

## “Presidente mi aiuti a far conoscere la mia malattia”. E Giorgia Meloni incontra Nicole a Palazzo Chigi

**Pubblicato:** Mercoledì 1 Marzo 2023



*“Presidente mi aiuti a fare conoscere la mia malattia che non è rara ma è raramente diagnosticata”.*

Nella giornata per le malattie rare, **Nicole aveva scritto al Presidente del Consiglio Giorgia Meloni**, spiegando la sua sofferenza, la sua stanchezza, la battaglia che porta avanti da tutta la sua pur giovane vita. All’età di due anni ha avuto i primi sintomi di una malattia che solo dopo 7 anni è stata individuata: [la sindrome di PANDAS](#).

Questo pomeriggio, **Nicole è entrata a Palazzo Chigi invitata dalla premier** che ha voluto incontrare chi, nonostante i suoi 12 anni, le aveva scritto “perchè è un dovere che a soli 12 anni devo fare per far conoscere la mia malattia, la sindrome PANDAS, che ha cambiato la mia vita”.

Una storia che vi abbiamo raccontato attraverso le parole della madre **Ketty** che, oggi, dal treno che le riporta a casa parla con toni entusiastici di un incontro importante: « **La premier ha trasmesso grande speranza a mia figlia** e a Lucrezia anche lei affetta da questa sindrome – spiega **Ketty** – ha voluto parlar loro da sola per circa mezz’ora e le ragazze sono uscite con grandi speranze. La Presidente Meloni ammesso che non era al corrente di questa malattia ma si è presentata preparata, **ha approfondito e per noi è stato un bel segnale di vicinanza, di condivisione**».

L’impegno preso da Giorgia Meloni è quello di incaricare il Ministero della Salute di **valutare il lavoro fatto fin qui dall’associazione Genitori PANDAS Bge ODV** che ha creato una rete per dare aiuto e

supporto a chi si ritrova all'improvviso a dover affrontare una situazione esplosiva : « È una malattia che in Italia non è riconosciuta e pochi medici la diagnosticano – spiega la **presidente dell'associazione Stefania Lessio** – Noi lavoriamo da tempo con specialisti americani. Abbiamo tradotto le linee guida e cerchiamo di divulgare queste conoscenze anche attraverso la formazione e la sensibilizzazione dei medici di medicina generale e pediatri di libera scelta. Ma **la richiesta è enorme**, arrivano da tutt'Italia e **noi siamo pochi e non riusciamo più a gestire tanta complessità** e dare risposte a chi chieder aiuto. Ora confidiamo in un inizio di un percorso che porti alla conoscenza».

Lo scorso anno Nicole scrisse al presidente della regione Emilia **Stefano Bonaccini che le fece visita a casa**: « Si era ventilata l'idea di creare un'offerta specifica – racconta Ketty Lalli – Magari si potrebbe partir da questa apertura e rendere **l'Emilia una regione pilota nell'assistenza della sindrome di PANDAS**. Siamo all'inizio di un lungo percorso dove c'è tanta burocrazia. Ma oggi sappiamo che siamo sulla buona strada».

[Alessandra Toni](#)

[alessandra.toni@varesenews.it](mailto:alessandra.toni@varesenews.it)