

I POLI INAUGURATI IN CAMPAGNA ELETTORALE PRO PD

Sindrome Pandalas, il paradosso dei centri in Emilia: zero cure ai bimbi

Il caso di Francesco e i farmaci impossibili: la terapia è la stessa che il Ssn prevede per le encefalopatie

Maria Sorbi

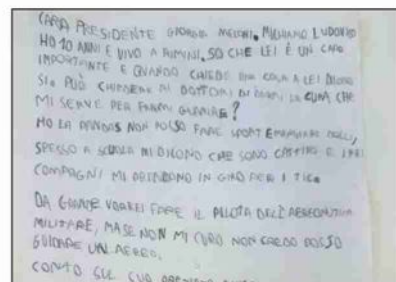
■ Francesco ha 10 anni, vive a Rimini ed è affetto dalla sindrome Pandalas, un'encefalopatia autoimmune. Tre anni fa, mentre stava andando a Disneyland Paris, è stato punto da una zecca in aereo e la sua situazione si è aggravata di colpo.

Tic, attacchi di ansia, incubi, fobie: se il ragazzino non si cura rischia di rendere permanenti i sintomi e di essere invalido per sempre. Ma ottenere la terapia non è semplice. Più per costi (10mila euro) e burocrazia che per altro. Sia per Francesco sia per le migliaia di bambini con lo stesso problema. «Lottiamo per ottenere una cura che esiste, che un medico del Servizio sanitario nazionale è disposto a somministrare, ma che il sistema continua a negare per ragioni burocratiche». Vale a dire che il Ssn «passa» le immunoglobuline contro le encefalopatie ma non contro la sindrome Pandalas: anche se la terapia è la stessa, risulta *off label*, quindi non prescrivibile e non rimborsabile. Eppure è la stessa

agenzia del farmaco Aifa a dire che funziona, è l'Inps a riconoscere l'invalidità correlata, è il Ssn a dire che la categoria clinica esiste ma non c'è un protocollo.

C'è però qualcosa che rende tutto ancora più paradossale: la Regione Emilia-Romagna ha emanato nel maggio 2024 una determina dirigenziale che in qualche modo riconosce la sindrome Pans/Pandalas. Tanto che l'allora presidente Stefano Bonaccini decise di aprire tre centri di valutazione dei casi (a Reggio Emilia, Bologna e Rimini) delineando una sorta di protocollo regionale. Andò così: Nicole, una bambina di 11 anni con la stessa sindrome di Francesco, gli scrisse chiedendogli aiuto per guarire. Mancava pochissimo alle elezioni europee, il Pd aveva bisogno di consensi. E allora, vuoi non cavalcare l'appello della piccola Nicole servito su un piatto d'argento? Et voilà: tre centri a costo zero, per raccontare di quanto sia veloce e funzionante la sanità emiliana. Ma cosa succede dopo il taglio del nastro davanti ai fotografi? Succede che in due anni di attività, su 300 famiglie Pandalas in Emilia Romagna, solo 14 si sono rivolte ai centri e nessuna diagnosi è

stata confermata, nessuna terapia erogata. Insomma, centri aperti ma senza poter prendere in carico i casi. Anche perché là dentro nessun medico ha la formazione per diagnosticare la Pandalas. Per questo la mamma di Francesco si è rivolta altrove: a Grosseto e all'Umberto I di Roma. «Sul piano legale, stiamo valutando un ricorso d'urgenza per ottenere la terapia per via giudiziaria e ci vorranno almeno 2/3 mesi, visto che la via istituzionale si è finora rivelata insufficiente». E il piccolo Francesco ha scritto una lettera alla premier Meloni. Perché non vuole più essere preso in giro dai compagni per i suoi tic indomabili.



CARA PREMIER La lettera che il piccolo Francesco ha scritto a Giorgia Meloni



Peso:27%