

LA STORIA. A Travagliato un 22enne con una malattia rara, una famiglia che non si arrende e tanti ostacoli alla ricerca di una cura

Piccole vite sospese: Alberto tra sindrome Pandalas e amore

La mamma Carmen Martoccia: «Spingiamo una raccolta di firme per far riconoscere la patologia»
Il sostegno di William Pezzulo

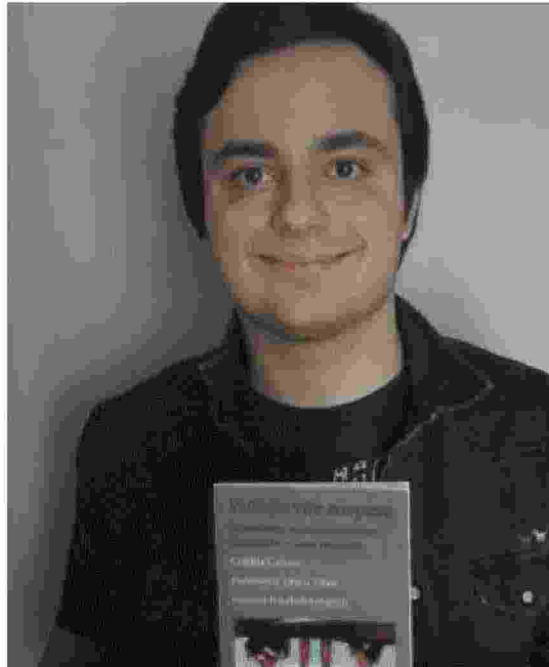
Michela Bono

Carmen Martoccia è una mamma guerriera. Lei e il marito, di Travagliato, combattono da anni contro la sindrome del figlio Alberto, la Pandalas, una patologia non ancora riconosciuta dal sistema sanitario italiano. Di recente, però, l'Organizzazione Mondiale della Sanità l'ha classificata a tutti gli effetti come malattia, e questo cambia tutto. Per questa ragione, dopo aver raccontato la storia del loro ragazzo assieme ad altre contenute nel libro «Piccole vite sospese» di Cinthia Caruso per Carocci Editore (introdotto da Alberto Villani, presidente della Società Italiana di Pediatria), lotta affinché il Ministero possa arrivare a stilare e adottare protocolli di cura.

Per avere un'idea di cosa significa vivere con la Pandalas si deve leggere il libro (disponibile nelle librerie e su Amazon). Si rimane a bocca aperta. Pandalas significa Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder associated a

Streptococcal, acronimo coniato dall'americana Susan Swedo, che per prima investigò su questa patologia. Un disturbo autoimmune, che in Italia si stima colpisca 120 mila bambini, numero probabilmente sottostimato proprio per il fatto che sono pochi i medici a riconoscerla. A innescarla è una banale infezione da streptococco, un batterio che in età pediatrica si contrae molto comunemente e che nella maggior parte dei casi passa con un ciclo di antibiotici.

NELLA PANDAS no: l'infezione compromette i network neuronali e crea disturbi del comportamento. Lo si capisce perché i bambini iniziano ad avere tic e delle manie, e dicono di sentir montare improvvisamente dentro un fuoco che li trasforma. Fino a quando la Swedo non portò alla luce la correlazione con lo streptococco, venivano considerati malati psichiatrici, imbottiti di psicofarmaci e la loro condizione era spesso destinata a peggiorare per questi stessi trattamenti. Pur-



Alberto e il nuovo libro: ora ci vogliono risposte per la sindrome Pandalas

troppo questo rischia ancora di accadere. Infatti la mancanza di un test diagnostico che consenta di individuare la Pandalas, la scarsa conoscenza di questa malattia anche tra gli stessi operatori sanitari e la somiglianza dei sintomi con altre malattie della sfera neuropsichiatrica, rendono difficile identificarla e curarla. A tutto ciò si aggiunge

un certo scetticismo di una parte della comunità scientifica. «Alberto oggi ha 22 anni e presumiamo che soffra di questa sindrome dai 22 mesi, ma ha ricevuto la diagnosi di Pandalas solo a 18 anni - racconta Carmen, sempre sostenuta dall'altra figlia Francesca -. Fino a quel momento è stato ipotizzato di tutto, iperattività, autismo,

sindrome di Asperger, di Tourette e tante altre». La diagnosi è stata stilata da più ospedali e quindi Alberto avrebbe il diritto di essere curato con le immunoglobuline dove risiede, a Brescia. Finora, però, la famiglia è stata costretta a peregrinare in tutta Italia per fargliene somministrare dove disponibili ma, perché ci siano effetti positivi, la terapia va ripetuta con cadenza regolare. Nonostante lo scetticismo di molti camici bianchi, intorno qualcosa si muove, tanto che il 6 giugno il Gaslini di Genova proporrà un convegno sul tema. Intanto si lavora alla petizione: per sostenerla è sceso in campo anche William Pezzulo, il giovane bresciano sfregiato dall'acido dalla ex, che mette a disposizione la sua non cercata notorietà per la causa. «Stiamo girando un video e lo faremo girare in rete - annuncia Martoccia, oggi presidente dell'Associazione Peter Pandalas -. Poi spingeremo la petizione per raccogliere firme necessarie da portare a Roma, affinché le Istituzioni velocizzino l'iter per il riconoscimento di questa patologia». Fino ad allora Carmen vivrà assistendo impotente alle crisi del figlio, in una casa svuotata di ogni oggetto usando solo posate di plastica, per evitare che qualcuno si faccia male. ■

© RIPRODUZIONE RISERVATA

