

GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA DELLA

SINDROME PANS PANDAS

9 OTTOBRE 2026

SALA PIRELLI - PALAZZO PIRELLI
VIA FABIO FILZI 22, MILANO

DALLE ORE 8.45 ALLE 17.15

**Il diritto alla salute
delle persone con malattie
rare non ancora riconosciute**

TEMI PRINCIPALI

Neuroinfiammazioni in età
pediatrica

Impatto sociale tra scuola,
famiglia e società

Modello multidisciplinare
di cure efficaci

Presentazione di casi clinici

Aspetti legali e diritti delle persone



REGISTRAZIONE OBBLIGATORIA: LABORATORIOSANITA@MIMPEGNO.COM

IN COLLABORAZIONE CON:



INIZIATIVA PATROCINATA DA:



GIORNATA MONDIALE DELLA CONSAPEVOLEZZA DELLA SINDROME PANS/PANDAS

PREMESSA

I disturbi neuropsichiatrici in età evolutiva rappresentano una crescente sfida sanitaria e sociale per il loro impatto sulla qualità della vita dei pazienti e delle famiglie, sul percorso scolastico e sui servizi sanitari. La ricerca neuroscientifica è pertanto sempre più orientata alla comprensione dei meccanismi eziopatologici e all'individuazione di strategie terapeutiche in grado di modificare la storia naturale di questi disturbi.

Tra i quadri oggetto di crescente attenzione scientifica rientrano **PANS (Pediatric Acute-Onset Neuropsychiatric Syndrome)** e **PANDAS (Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorder Associated with A Streptococci)**, condizioni caratterizzate dall'insorgenza improvvisa di sintomi neuropsichiatrici.

Tra le manifestazioni più frequenti figurano comportamenti ossessivo-compulsivi, tic, disturbi alimentari e del sonno, alterazioni emotive e comportamentali e un brusco calo della performance scolastica, con un forte impatto sulla vita dei bambini e degli adolescenti e delle loro famiglie. La complessità di queste sindromi rende fondamentali **il riconoscimento precoce, un'adeguata diagnosi differenziale e una presa in carico multidisciplinare**, attraverso la collaborazione tra pediatri, neuropsichiatri infantili, neurologi, immunologi e altri specialisti coinvolti. Altrettanto importante è la costruzione di una rete tra sanità, scuola, università, professionisti e associazioni.

Per la realizzazione di questo modello, il ruolo attivo delle istituzioni è fondamentale. Il Governo Meloni ha accolto l'appello delle famiglie istituendo un tavolo tecnico di lavoro, conclusosi il 30 aprile 2025. Le associazioni italiane hanno inoltre presentato istanza per il riconoscimento di PANS e PANDAS, nell'ambito di un percorso che coinvolge **Commissione LEA, OMS e Orphanet**. In alcuni territori sono stati inoltre riconosciuti, nei casi più severi, i benefici previsti dalla **Legge 104/1992, art. 3, comma 3**. Sono segnali importanti, ma molto resta da fare affinché **il Servizio Sanitario Nazionale** possa offrire percorsi diagnostici, terapeutici e assistenziali qualificati e omogenei, riducendo la necessità per le famiglie di ricorrere a prestazioni private onerose e a percorsi non coordinati.

In questa prospettiva, le famiglie e le associazioni rivolgono a **Regione Lombardia** la proposta di assumere un ruolo guida per:

- **inserire e monitorare PANS/PANDAS nell'ambito dell'Osservatorio Malattie Rare regionale**, favorendo la raccolta e la sistematizzazione dei dati clinici disponibili e valorizzando anche il contributo delle famiglie e delle associazioni;
- **supportare i percorsi diagnostici e terapeutici e la ricerca scientifica**, promuovendo la formazione professionale e la collaborazione tra strutture sanitarie, professionisti, università e associazioni;
- **favorire la formazione e la collaborazione tra sanità e scuola**, riconoscendo il rilevante impatto di PANS/PANDAS sulla vita familiare, sociale e sul percorso scolastico dei pazienti pediatrici.

L'inserimento nell'Osservatorio, il monitoraggio nel tempo e la costruzione di una rete multidisciplinare potrebbero contribuire alla definizione di un **modello italiano per la diagnosi, la presa in carico e l'assistenza delle persone con PANS/PANDAS**, di cui **Regione Lombardia** potrebbe farsi promotrice.

PROGRAMMA

Moderatori: Lidia Albani, Assessore alle Politiche Sociali del Comune di Giulianova;
Paolo Calafiore, Pediatra

8.45-9.00 | Registrazione dei partecipanti

9.00-9.20 | Saluti istituzionali

Federico Romani, Presidente del Consiglio Regionale della Lombardia, **Marcello Gemmato**, Sottosegretario di Stato al Ministero della Salute con delega alle Malattie Rare (videomessaggio*) **Marco Osnato**, Presidente della VI Commissione Finanze della Camera dei Deputati, **Emanuele Monti**, Presidente della IX Commissione Welfare di Regione Lombardia con deleghe a sostenibilità sociale, casa famiglia e **Elena Lucchini**, Assessore alla Famiglia, Solidarietà sociale, Disabilità e Pari Opportunità di Regione Lombardia.

9.20-9.30 | Introduzione al Convegno

Carmelo Ferraro, Presidente del Comitato Mi'impegno. **Stefania Lessio**, Co-Fondatore di PANSPANDASmed, **Antonella Bertolini**, Presidente di PANS PANDAS Italia APS.

PRIMA SESSIONE - PARTE SCIENTIFICA

9.30-10.00 | Antonella Gagliano, Prof. Ord. di Neuropsichiatria Infantile presso Univ. Kore, Enna, Dir. U.O.C. Neuropsichiatria IRCCS Oasi Maria SS. di Troina (in collegamento)
PANS: fenotipo clinico e substrato neurobiologico

10.00-10.30 | Vassilios Fanos, Prof. Ord. di Pediatria Univ. di Cagliari
Importanza della metabolomica nei disturbi neuropsichiatrici infantili

10.30-10.45 | Cristina Panisi, Pediatra, Ph.D in Psicologia, Fondazione Bluemers, Monza
Complessità nella PANS: dalla fisiopatologia alle implicazioni terapeutiche

10.45-11.00 | Enzo Grossi, Medico ricercatore, Direttore scientifico, Fondazione Villa Santa Maria, Como
Esplorazione della complessità: reti neurali artificiali e multidimensionalità di PANDAS e PANS

11.00-11.15 | Vincenzo Pezzano, Biologo molecolare, nutrizionista, citogenetista, Palermo
Genomica e farmacogenomica nelle neuroinfiammazioni.
Medicina di precisione: clinica e ricerca

SECONDA SESSIONE - PARTE CLINICA, STORIE PERSONALI E IL RUOLO DELL'ADVOCACY

11.15-11.25 | Cinthia Caruso, Direttrice della Comunicazione della Società Italiana di Pediatria Roma (in collegamento)
Piccole vite sospese - La PANDAS tra evidenze cliniche e storie personali

11.25-11.35 | Susan E. Swedo, Pediatra, neuroscienziata (NIMH/NIH), USA (contributo video)
Dalla scoperta della Sindrome al suo management post-adolescenziale

11.35-11.45 | Miroslav Kovacevic, Pediatra, Chicago, USA (contributo video*)
Efficacia della tonsillectomia e delle immunoglobuline endovena

11.45-12.00 | Marzia Guarnieri, Pediatra, Calenzano (FI)
Oltre l'infezione: comprendere la PANS/PANDAS. Il ruolo del pediatra nell'individuazione precoce e nella gestione dei segnali d'allarme

12.00-12.15 | Antonella Meini, Pediatra reumatologa e immunologa, Brescia
Le malattie autoimmuni e autoinfiammatorie associate

- 12.15-12.30 | Augusta Chiara Rizzo**, Neurologa pediatra, Lecce
Quando l'infiammazione modifica il funzionamento del cervello
- 12.30-12.40 | Olga Rogai**, mamma, Brescia – Storia di una piccola paziente
- 12.40-12.55 | Elisabetta Antuofermo**, DVM, PhD, Univ. di Sassari
Dalla misdiagnosi alla corretta identificazione della PANDAS: il punto di vista di una madre e ricercatrice universitaria
- 12.55-13.55 | BRUNCH**
- 13.55-14.10 | Manuele Biazzo**, Biologo molecolare, The Bio Arte Ltd (Malta),
Centro Toscano Microbiota
Analisi del microbioma nella PANDAS: cosa misura davvero il test e cosa dicono i dati su 52 pazienti
- 14.10-14.25 | Sara Girardi**, Nutrizionista, Malta (in collegamento)
Nutrizione clinica - la dieta come supporto terapeutico nelle PANS
- 14.25-14.40 | Annalisa Scopinaro**, Presidente di UNIAMO, Roma (in collegamento)
L'importanza delle associazioni in sanità
- 14.40-15.00 | Nicole Kien**, LL.M., MA Dutch-qualified Attorney-at-Law and Partner, LS&H Lawyers
MfN-registered mediator, The Netherlands
Il diritto al riconoscimento e alla cura: PANS PANDAS e malattie rare nel contesto UE
- René Blanchard Akre**, Chair of the Board of Directors, EXPAND, Netherlands
(videomessaggio)

TERZA SESSIONE - SCUOLA E PSICOTERAPIA

- 15.00-15.10 | Patrizia Comite**, Avvocato civilista, Milano
PANS/PANDAS e gli aspetti legali
- 15.10-15.25 | Cristiana Alessia Guido**, Psicologa, PhD, Psicoterapeuta – Policlinico Umberto I,
Roma (contributo video)
Progetto Scuola
- 15.25-15.40 | Elisa Paravati**, Psicologa, Psicoterapeuta, Neuropsicologa
Centro PsicoMedicina Sistemica, Verona
PANS/PANDAS, dal sintomo al sistema. Un modello di presa in carico integrata tra mente, corpo e famiglia
- 15.40-15.50 | Carlotta Albertini**, Docente di sostegno Melegnano, Mi
La gestione scolastica della PANS PANDAS
- 15.50-16.05 | Alessandra Luci**, Psicologa, Psicoterapeuta – MedCare Italia, Pistoia
Presentazione del manuale: “La sindrome neuropsichiatrica PANS/PANDAS: valutazione e trattamento. La mente nel cervello”
- 16.05-16.15 | Christina Bachmann**, Psicologa clinica, Psicoterapeuta – Studio Centro Risorse, Prato
Indennità di frequenza

16.15-17.00 | DISCUSSIONE

CONCLUSIONI E SALUTI FINALI

- 17.10-17.15 | Angelo Pezzi**, Coordinatore del Laboratorio Società e Salute del Comitato
Mi'mpegno, Milano

Con il contributo non condizionato di:

