associazione GENITORI PANS PANDAS BGE
ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

ASPIRE
Alliance to Solve PANS & Immune-Related Encephalopathies

PANS PANDAS

KIT DI STRUMENTI PER GLI EDUCATORI SCOLASTICI



PANS PANDAS nell'ambiente scolastico:
impatti e supporti

PANS - Sindrome neuropsichiatrica pediatrica ad insorgenza acuta

PANDAS - Disturbi neuropsichiatrici autoimmuni in età pediatrica associati ad infezioni da streptococco

Si stima che 1 bambino su 200 manifesti la PANS PANDAS

C'è un bambino con PANS PANDAS nella vostra classe?
Ne riconoscete i segnali o i sintomi?
Sapete come aiutarlo?



Immaginate il vostro bambino, felice e socievole, non più in grado di comportarsi come prima, affetto da **disturbo ossessivo compulsivo** o da **disturbo alimentare restrittivo**, che soffra di **attacchi d'ansia, tic, regressione, perdita di abilità scolastiche**, e che abbia comportamenti come **rabbia, sbalzi d'umore, deficit dell'attenzione**, oltre all'**incapacità di dormire** e alla **frequenza urinaria**.

Un segno distintivo della PANS PANDAS è **un alunno/studente che passa da avere ottimi voti e molti amici ad essere a malapena in grado di frequentare la scuola o di socializzare**. Immaginate cosa si provi ad essere questo bambino la cui vita sia quasi irriconoscibile. È spaventoso, frustrante, esasperante, disorientante, emarginante, estenuante, doloroso, deprimente e molto altro ancora. Immaginate poi quali possano essere le ripercussioni di questi sintomi su tutta la vostra famiglia. Il bambino e l'intera famiglia sono totalmente impreparati alla nuova realtà e rivogliono la vita che conoscevano. **Questo bambino e questa famiglia hanno bisogno di sostegno**.

La PANS e la PANDAS sono condizioni mediche clinicamente diagnosticate ad insorgenza simil-encefalitica che colpiscono circa **1 bambino su 200**. Una scuola elementare con 400-600 studenti può avere da 2 a 3 studenti con PANS PANDAS. Questo numero può includere studenti che non sono ancora stati diagnosticati correttamente e che quindi non ricevono un trattamento adeguato.

Le scuole devono imparare a conoscere la PANS PANDAS per supportare adeguatamente gli studenti attualmente diagnosticati e aiutare a identificare gli studenti che hanno questi disturbi devastanti ma curabili.

Le ricerche suggeriscono che l'identificazione precoce e il trattamento adeguato migliorano le probabilità di successo. Attualmente **le famiglie si rivolgono in media a 8 medici e impiegano 3 anni prima di ottenere una diagnosi corretta** a causa della mancanza di consapevolezza e di informazione. Le cure mediche non godono in genere di una copertura assicurativa, e spesso un genitore deve abbandonare o limitare il proprio lavoro per prendersi cura del figlio malato. Questo onere finanziario contribuisce a creare un'estrema sofferenza emotiva.

Non vogliamo consegnare i bambini a una vita di problemi di salute mentale che potrebbero portarli ad assumere farmaci psichiatrici non necessari o ad essere ricoverati in costose strutture psichiatriche restrittive che potrebbero fare più male che bene. **Molti pazienti affetti da PANS/PANDAS sono morti per suicidio**; è allarmante che una malattia curabile possa precipitare fino a questo tragico esito. L'identificazione precoce e il trattamento sono fondamentali. Vi chiediamo di diventare parte della soluzione e di imparare a conoscere la PANS PANDAS.
I sintomi della PANS presentano un'ampia gamma di **fattori scatenanti, tra cui infezioni, squilibri metabolici e neurologici, oltre a stress psicosociale, che causano una neuroinfiammazione**. La **PANDAS**, un sottogruppo della PANS, è **scatenata da un'infezione da streptococco**. A differenza di altri disturbi comportamentali, i sintomi presentano tipicamente ricadute e remissioni; queste possono alternarsi repentinamente in funzione dell'esposizione a fattori scatenanti o della possibilità di intraprendere un trattamento efficace.

La PANS PANDAS è essenzialmente un **disturbo ad ampio spettro che presenta vari gradi di gravità**: esiste un'ampia gamma di sintomi ed il modo in cui essi si manifestano può variare significativamente da un paziente all'altro e da una riacutizzazione all'altra.

Ad un primo sguardo, la P**ANS PANDAS può ricordare altri disturbi**: la sindrome di Tourette, l'ADHD, il disturbo ossessivo compulsivo, il disturbo d'ansia generalizzato, l'autismo, il disturbo oppositivo provocatorio, ecc. Gli studenti possono quindi ricevere una **diagnosi errata** riferita ad uno o più tra i suddetti disturbi, ovvero presentare una condizione di comorbidità. Non escludete la PANS PANDAS anche nel caso in cui uno studente abbia già ricevuto una diagnosi differente.

Poiché la PANS è una patologia neuroinfiammatoria di tipo autoimmune, il trattamento richiede un approccio diverso rispetto alla gestione del "tipico" disturbo ossessivo compulsivo, dell'ADHD o dell'ansia. Non ci si può limitare a contenere i sintomi ricorrendo unicamente ad un trattamento psicoterapeutico; è bensì n**ecessario un approccio che preveda, oltre alla psicoterapia, anche una terapia farmacologica**.

La scuola è una componente essenziale nell'ambito del trattamento psicoterapeutico. Quasi tutti gli studenti avranno bisogno di un certo grado di supporto scolastico. Una diagnosi ed un trattamento precoci, uniti a un solido sostegno e a una valida comunicazione e collaborazione a scuola, potranno ridurre al minimo l'impatto della malattia sull'istruzione e sulla vita dello studente. Si tratta di una condizione medica complessa che si manifesta in molti modi diversi, con sintomi fisici, neurologici e comportamentali.

In primo luogo, è necessario trattare i problemi medici e capire che questi comportamenti e sintomi sono dovuti a un'infiammazione del cervello - in particolare dei nuclei della base - che ne pregiudicano il funzionamento, andando a compromettere il comportamento basato sulla scelta. Questo principio vale per tutti i sintomi e per tutto ciò che lo studente fa dentro e fuori la scuola.

Le **strategie di rinforzo positivo** sono le più efficaci per gestire i comportamenti alterati dall'infiammazione. La moltitudine di sintomi colpisce lo studente in diversi ambiti, incidendo in modo significativo sulle sue capacità di apprendimento e sul funzionamento. A causa della variabilità dei sintomi legata alle frequenti ricadute infiammatorie e ai periodi di relativo benessere, dobbiamo fare i conti con variazioni del comportamento repentine. È fondamentale **essere flessibili e disposti a tentare approcci diversi con strategie reattive**. Dobbiamo prepararci al peggio ma sperare nel meglio. Grazie per il vostro interesse dimostrato verso questa condizione e per il supporto fornito agli studenti.



COSA SONO PANS E PANDAS

PANS: sindrome neuropsichiatrica pediatrica ad esordio acuto.

La PANS è una diagnosi clinica basata sull'anamnesi e sulla valutazione medica. I criteri diagnostici della PANS richiedono un **esordio acuto o un improvviso peggioramento del disturbo ossessivo compulsivo e/o del disturbo alimentare restrittivo**, in concomitanza con i **sintomi di almeno due delle sette categorie neuropsichiatriche e somatiche.**

La PANS può essere **scatenata da infezioni, disturbi metabolici, altre reazioni infiammatorie e stress**. Le cause infettive includono, tra le altre, infezioni delle vie respiratorie superiori, influenza, streptococco, mycoplasma pneumoniae e borreliosi di Lyme (causata dalle punture di zecca). **L'età media di insorgenza va dai 3 ai 13 anni**, ma si verificano anche casi in età post-puberale. Non esiste un requisito relativo all'età di insorgenza dei sintomi per poter formulare una diagnosi di PANS.

La PANS è causata da un trigger infettivo o da altri agenti non infettivi

PANDAS: disturbo neuropsichiatrico autoimmune in età pediatrica associato a infezioni da streptococco

La PANDAS, **un sottogruppo della PANS**, è associata a **infezioni da Streptococco di gruppo A (GAS)**. Non tutti i pazienti presentano un tampone streptococco positivo ed è quindi **necessario analizzare la risposta anticorpale all'infezione valutando indici come ASO e ADB**. La comparsa dei sintomi può avvenire entro pochi giorni o diversi mesi dalla contrazione dello streptococco.

La PANS e la PANDAS consistono in risposte immunitarie errate - spesso con un esordio encefalitico - che comportano **l'insorgenza acuta di un disturbo ossessivo compulsivo, tic e/o restrizione dell'assunzione di cibo, unitamente ad altri sintomi neuropsichiatrici e somatici**. Dopo l'esordio iniziale, **i sintomi della PANS/PANDAS seguono un andamento recidivante /remittente**.

I fattori scatenanti iniziali possono essere diversi da quelli secondari. Durante ogni recidiva, **i sintomi possono peggiorare e se ne possono manifestare di nuovi**. I sintomi possono variare da lievi a gravi. Nei casi lievi, i bambini possono sentirsi sufficientemente bene da poter continuare a frequentare la scuola. **Nei casi più gravi, i sintomi possono anche mettere in pericolo la loro vita a causa dell'estrema restrizione alimentare e/o della tendenza suicidaria**. A molti bambini affetti da PANS/PANDAS viene diagnosticata una malattia psichiatrica - con la conseguente prescrizione di farmaci psicotropi - poiché non viene identificata, né quindi adeguatamente curata, alcuna infezione sottostante.

Secondo un consorzio di esperti riuniti dal National Institute of Mental Health, il trattamento appropriato per questi disturbi consiste in un **triplice approccio che preveda il supporto psicologico (CBT, ERP e/o farmaci psicotropi), il trattamento antinfiammatorio/antimicrobico e l'immunomodulazione.**

La PANS è causata da un trigger infettivo o da altri agenti non infettivi

VALUTAZIONE DIAGNOSTICA DI PANS/PANDAS

Criteri Diagnostici della PANS

- Insorgenza improvvisa ed acuta di:
  - Disturbo ossessivo-compulsivo o
  - Grave restrizione alimentare

- Compresenza di ulteriori sintomi comportamentali o neurologici con insorgenza e gravità altrettanto acute, appartenenti ad almeno due delle sette categorie seguenti:

  1. Ansia, ansia da separazione
  2. Labilità emotiva o depressione
  3. Irritabilità, aggressività e/o comportamenti oppositivi
  4. Regressione comportamentale o dello sviluppo
  5. Peggioramento del rendimento scolastico
  6. Anomalie sensoriali o motorie, tic
  7. Segni somatici: disturbi del sonno, enuresi o frequenza urinaria

- I sintomi non sono meglio chiariti da un disturbo neurologico o medico conosciuto

- Requisito di età - Nessuno



Processo diagnostico clinico

1. Esame dei sintomi, anamnesi e visita medica

2. Esami di laboratorio per identificare le infezioni e studiare il sistema immunitario

3. Esecuzione di esami di imaging o altri test per escludere altre malattie

PANORAMICA DEI FATTORI SCATENANTI/MECCANISMI

Diagramma di flusso della PANS

La PANS è una sindrome clinica caratterizzata da un insieme di sintomi e segni, tra cui l'insorgenza improvvisa o il peggioramento di sintomi ossessivo-compulsivi e/o di un grave disturbo alimentare restrittivo e almeno due sintomi comportamentali, cognitivi o neurologici, concomitanti. I criteri della PANS interessano quindi un'ampia gamma di sintomi neuropsichiatrici.

Si ritiene che la sindrome derivi da una varietà di meccanismi patologici e che possa avere eziologie di natura diversa, dai disturbi metabolici, neurologici o endocrini sottostanti, a traumi psicologici o disturbi autoimmuni e neuroinfiammatori post-infettivi, come PANDAS, lupus neuropsichiatrico, vasculite cerebrale e altri.



I criteri diagnostici della PANS non richiedono un fattore scatenante noto. Si ritiene che una percentuale considerevole di pazienti presenti una reazione immunitaria ad un fattore di stress fisiologico, incluse le infezioni da streptococco di gruppo A (GAS), infezioni da micoplasma della polmonite, infezioni delle vie respiratorie superiori, sinusite, influenza, infezioni trasmesse da zecche e stress psicosociale. La PANDAS, un sottogruppo della PANS, è scatenata dalle infezioni da GAS.

Sindrome neuropsichiatrica pediatrica ad insorgenza acuta (PANS)

- **Fattori scatenanti non infettivi**
  - Fattori ambientali
    Fattori metabolici
    Stress psicosociale
  - Altre infezioni
- **Fattori scatenanti infettivi (PITANDS)**
  - Streptococco gruppo A (PANDAS)
    Es.: Corea di Sydenham

Fattori scatenanti della PANS

La diagnosi di PANS non richiede un fattore scatenante noto.
Infezioni, disturbi metabolici, altre reazioni infiammatorie e stress psicosociale possono tutti essere fattori scatenanti della PANS.

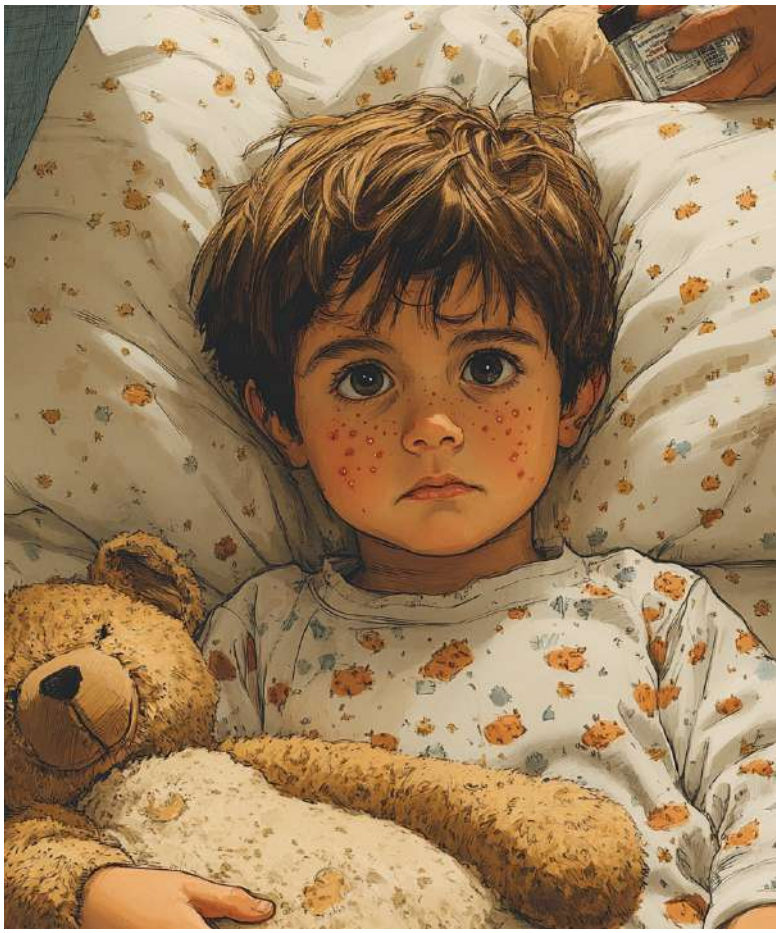
I fattori scatenanti infettivi più comuni sono:

- Infezioni da Streptococco di gruppo A
- Raffreddore comune
- Sinusite
- Infezioni dell'orecchio medio
- Infezioni delle vie aeree superiori
- Mycoplasma pneumoniae
- Borreliosi di Lyme
- Bartonella
- Varicella
- Epstein-Barr virus
- Enterovirus
- Coxsackie virus
- Influenza
- Infezioni dentali
- Herpes Simplex
- COVID-19

Tre modalità di trattamento

"Il trattamento della PANS richiede un triplice approccio che preveda farmaci psichiatrici - quando necessari - finalizzati al miglioramento della sintomatologia, antibiotici per eliminare la fonte della neuroinfiammazione, e antinfiammatori abbinati a terapie immunomodulanti per trattare i disturbi del sistema immunitario.

- Eliminare la fonte infiammatoria: trattamenti antimicrobici
- Trattare la disfunzione del sistema immunitario: interventi immunomodulanti e/o antinfiammatori.
- Alleviare i sintomi: trattamenti psicoterapeutici, psicoterapia



Meccanismo della PANDAS

Le ricerche attuali dimostrano che i sintomi della PANS sono causati da una disfunzione dei nuclei della base, in particolare del caudato, del putamen e del globo pallido. Una teoria scientifica relativa alla PANS dimostra che gli anticorpi sierici attraversano la barriera emato-encefalica e reagiscono in modo crociato con gli antigeni neuronali, con la conseguente disregolazione della funzione dei nuclei della base.

Un'altra teoria suggerisce che le cellule immunitarie neurogliali nel cervello inducano l'infiammazione dei nuclei della base. I nuclei della base rappresentano una stazione di rilancio per i neuroni che controllano i comportamenti, le emozioni, la funzione motoria, l'apprendimento procedurale, le percezioni sensoriali e la cognizione. L'infiammazione dei nuclei della base può avere un impatto su tutte le funzioni controllate dai neuroni; di conseguenza si osservano tutti i vari sintomi della PANS/PANDAS.

Si ritiene che la PANDAS abbia un'eziologia simile a quella della Corea di Sydenham (SC), una manifestazione della febbre reumatica acuta (ARF). Circa il 30% dei pazienti affetti da ARF presenta la SC; di questi, quasi il 70% presenta anche un disturbo ossessivo compulsivo (OCD). La PANDAS e la SC possono derivare dal mimetismo molecolare degli streptococchi di gruppo A che stimola la produzione di anticorpi. Questi anticorpi reagiscono in modo crociato con gli antigeni del cervello, causando una serie di sintomi psichiatrici e neurologici.



CAPIRE L'ANDAMENTO DEI SINTOMI

Recidive ripetute e livello di base dei sintomi

I sintomi della PANS possono apparire e scomparire più volte. Alcuni sintomi non ritornano ai valori associati al livello di base tra le varie recidive, mentre altri si riducono solamente.

In alcuni casi, le manifestazioni successive possono essere più gravi e di maggiore durata e diventare cronicamente debilitanti. I sintomi della PANS possono regredire completamente, soprattutto se trattati in modo rapido e completo. I piani di trattamento devono combattere i fenomeni di riacutizzazione in atto ma anche contrastare i sintomi persistenti. L'obiettivo è alleviare i sintomi ed evitare la loro cronicizzazione.

Gravità dei sintomi PANS

La gravità dei sintomi PANS varia da paziente a paziente e può essere diversa nelle varie manifestazioni. I piani di trattamento devono essere coerenti con la gravità della recidiva in corso e l'anamnesi del paziente.

Sintomatologia lieve

- I sintomi interferiscono con la vita quotidiana ma non in tutti i contesti
- Il soggetto è in grado di frequentare la scuola ma mostra sintomi d'ansia da separazione
- Il disturbo ossessivo compulsivo dura 1-2 ore al giorno senza degenerare in paure ossessive.
- Gli altri sintomi variano da paziente a paziente e da una recidiva all'altra, ma non sono invalidanti.
- I sintomi richiedono alcuni adattamenti in ambito scolastico.

Sintomatologia moderata

Il disturbo ossessivo compulsivo occupa il 50%-70% del tempo in cui il paziente è sveglio. Impatta sulle attività quotidiane in modo grave ma non è completamente invalidante.

- Anche gli altri sintomi sono moderati; hanno un impatto sulla vita quotidiana ma non sono invalidanti.
- La frequenza scolastica può essere compromessa, ma il paziente può essere in grado di svolgere altre attività.
- I sintomi richiedono maggiori adattamenti e supporti scolastici.

Sintomatologia grave

- I sintomi neuropsichiatrici possono essere pericolosi per la vita del

paziente
    - Impulsività e/o regressione pericolosa
    - Perdita di peso (>10%-15% della massa corporea) a causa di restrizioni alimentari ossessive
- OCD, ansia e paure occupano l'80%-100% del tempo in cui il paziente è sveglio.
- Impossibilità di frequentare la scuola a causa del disturbo ossessivo compulsivo e dell'ansia da separazione
- Irritabilità, depressione, aggressività e altri sintomi possono essere ugualmente presenti

10 cose che dovreste sapere sulla PANS/PANDAS

1. Lo streptococco NON è l'unica causa infettiva.
Sebbene le infezioni da streptococco di gruppo A (GAS) siano associate alla PANDAS, la PANS è una sindrome ad ampio spettro che può derivare da una varietà di meccanismi patologici e da molteplici eziologie.

2. L'esordio acuto può essere preceduto da episodi più lievi.
Sono stati documentati casi lievi in cui i sintomi possono assomigliare a problemi comportamentali, tic isolati e problemi sensoriali, oltre ad altri problemi che richiedono la consapevolezza da parte del genitore e del medico. Questi bambini dovrebbero essere valutati clinicamente per la PANS/PANDAS.

3. I tic non sono sempre presenti.
Sebbene i tic facciano parte dei criteri diagnostici originali della PANDAS, non sono requisiti necessari per la diagnosi di PANS.

4. I sintomi del disturbo ossessivo compulsivo variano.
Sebbene l'età media di insorgenza del disturbo ossessivo compulsivo nei bambini sia compresa tra i 9 e i 10 anni, il disturbo può iniziare molto prima nei bambini affetti da PANS/PANDAS. La presentazione del disturbo ossessivo compulsivo è acuta e disturba il normale funzionamento del bambino.

5. I disturbi della sfera alimentare possono essere un sintomo primario.
Alcuni bambini con PANS/PANDAS presentano un disturbo evitante da restrizione alimentare (ARFID) senza OCD o tic. Un bambino che manifesti gravi restrizioni alimentari con una conseguente drastica perdita di peso o che rifiuti l'assunzione di liquidi dovrebbe essere esaminato per la PANS/PANDAS.

6. I bambini con PANS/PANDAS possono presentare episodi ricorrenti.
Alcuni bambini possono presentare dopo il trattamento una remissione dei sintomi senza recidive, mentre altri possono andare incontro a successive ricadute causate da una varietà di fattori scatenanti.

7. La prevalenza è sconosciuta a causa della diagnosi inadeguata.
Secondo il consorzio PANS/PANDAS, questo disturbo colpisce fino a 1 bambino su 200 ogni anno.

8. Gli studi scientifici supportano fermamente la diagnosi di PANS/PANDAS.
Le linee guida diagnostiche pubblicate dal Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology (luglio 2017) e una recente indagine su scala nazionale condotta nei Paesi Bassi per verificare l'ipotesi PANDAS hanno dimostrato che i soggetti risultati positivi allo streptococco hanno un rischio maggiore di presentare disturbi neuropsichiatrici. Lo studio ha evidenziato anche un aumento del rischio di faringiti non streptococciche.

9. La diagnosi e il trattamento precoci migliorano i risultati.
Secondo il NIMH, "i dati preliminari suggeriscono che con un trattamento appropriato nelle prime fasi della malattia e un uso efficace della profilassi antibiotica, potremmo essere in grado di prevenire fino al 25%-30% delle malattie mentali infantili".

10. I pediatri POSSONO diagnosticare e trattare la PANS/PANDAS.
Le linee guida per il trattamento JCAP 2017, pubblicate dal Consorzio dei medici PANS, forniscono raccomandazioni cliniche pratiche per la gestione e il trattamento dei bambini con diagnosi di PANS/PANDAS.

I SINTOMI NEL DETTAGLIO

Ossessioni e compulsioni - 100%

Ossessioni

- Pensieri intrusivi - Pensieri o immagini ricorrenti e intrusivi
- Perfezionismo
- Paure di contaminazione
- Paura/preoccupazione che accadano cose brutte
- Paura di fare qualcosa di sbagliato
- Esigenza che le cose siano "giuste", perfezionismo
- Pensieri indesiderati di fare del male agli altri
- Pensieri indesiderati di natura sessuale o religiosa
- Paura di vomitare/soffocare

Compulsioni

- Comportamenti mentali o fisici ripetitivi e indesiderati
- Confessare, scusarsi
- Controllare, contare, ordinare, sistemare, ripetere, toccare continuamente
- Fare domande
- Ricerca eccessiva di rassicurazioni

- Mangiare in modo rituale
- Compulsioni mentali, preghiera, revisione
- Confessioni o scuse frequenti
- Pronunciare parole o numeri fortunati

Restrizioni alimentari - 17%

50% (problemi non potenzialmente letali) e
17% (perdita di massa corporea >10-15%)

- Paura di contaminazione, vomito, soffocamento.
- Timore di fare del male a se stessi o agli altri
- Difficoltà dell'apparato digerente relativo alla deglutizione.
- Immagine corporea distorta - nuova ossessione per l'immagine corporea o il peso
- Disturbo da evitamento/recidiva dell'assunzione di cibo (ARFID)

Ansia - 100%

- Collegata ai sintomi del disturbo ossessivo compulsivo
- Ansia generalizzata - può essere costante.
- L'ansia da separazione è un tratto distintivo di questo disturbo:
  - Inadeguatezza all'età
  - Rifiuto della scuola
  - Rifiuto di dormire da soli
  - Se minore di 12 anni, non vuole lasciare la mamma, se maggiore di 12 anni, non vuole uscire di casa

Labilità emotiva, Depressione - 62%

- Cambiamento drastico della personalità – volubilità eccessiva
- Labilità emotiva
- Depressione

Aggressività, rabbia, disturbo oppositivo-provocatorio - 62%

- Gli attacchi di rabbia spesso non vengono ricordati
- L'antecedente non è sempre identificato – accade all'improvviso
- Il paziente è spesso pentito delle sue azioni

Regressione comportamentale - 100%

- Capricci
- Linguaggio infantile, suzione del pollice
- Rifiuto di svolgere compiti adatti all'età
- Ansia da separazione

- Comportamento infantile

Tic, movimenti improvvisi - 79%

- Tic motori e/o vocali
- Disturbi dell'andatura e dell'equilibrio
- Movimenti con le dita come quando si suona il piano, disturbi della motricità fine e goffaggine

Difficoltà di apprendimento - 62%

- Perdita delle abilità matematiche
- Compromissione delle funzioni esecutive
- Riduzione della velocità di elaborazione
- Perdita di memoria
- Riduzione delle abilità visuo-spaziali
- Riduzione della creatività
- Deterioramento delle abilità motorie fini - 89%
- Scarsa concentrazione - 90%
- Impulsività / sintomi simili a ADHD - 70%
- Problemi di memoria a breve termine – 62%

Integrazione sensoriale - 39%

- Problemi di elaborazione sensoriale
- Iper/iposensibilità
  - Visiva
  - Acustica
  - Tattile
- Allucinazioni visive



  - Solitamente di breve durata, spesso persistenti, che durano diverse ore o più.
  - Estremamente inquietanti e spaventose

Problemi di sonno - 84%

- Lungo rituale per andare a letto
- Terrori notturni, risvegli notturni
- Diminuzione del sonno REM in molti pazienti
- Dormire nel letto con i genitori

Sintomi urinari - 88%

- Frequente enuresi di nuova insorgenza
- Eccessiva frequenza urinaria diurna (pollachiuria) in assenza di disuria, febbre o incontinenza.
- Enuresi notturna

Mutismo selettivo - 7%

- Incapacità di comunicare efficacemente in ambienti sociali selezionati, come la scuola
- Capacità di parlare e comunicare in contesti confortevoli e sicuri

Allucinazioni - 9%

- Esperienze sensoriali percepite come reali ma create dalla mente
- Di tipo uditivo e visivo - innescate da uno stimolo esterno

Dolore - 79%

- Dolori addominali persistenti e aspecifici

Disfunzione autonomica

- Pupille dilatate

Ipotonia generale

- Postura cadente in posizione seduta
- Scarso tono muscolare

Ipereccitazione / Ipervigilanza

- Istinto di attacco o fuga

INDAGARE SULL'IMPATTO NELL'AMBIENTE SCOLASTICO

Impatto scolastico

La PANS è una condizione medica che influisce sulla capacità dello studente di frequentare la scuola e di apprendere, avendo un impatto sulla salute fisica, psicologica, neurologica, comportamentale e sullo sviluppo. Il trattamento prevede un triplice approccio:

1) eliminazione della fonte dell'infiammazione
2) trattamento del sistema immunitario sregolato
3) contenimento dei sintomi con un percorso di terapia cognitivo-comportamentale che si avvalga del sostegno scolastico.

Il supporto scolastico e i relativi adattamenti sono una componente essenziale di un protocollo di trattamento adeguato.

In definitiva, quanto più gli studenti con PANS PANDAS si trovano in classi sensibili e rispondenti alle loro esperienze, tanto più la scuola è in grado di sostenere i bisogni indotti da questa malattia.

Impatto su diverse aree dell'apprendimento

I sintomi della PANS hanno un impatto su diversi ambiti dell'apprendimento: accademico, cognitivo, comportamentale e fisico.

La capacità di apprendere, comportarsi e frequentare la scuola può essere significativamente influenzata. Alcuni studenti PANS saranno colpiti più gravemente di altri; alcuni potranno presentare una concentrazione ridotta dei sintomi, mentre altri mostreranno tutti i sintomi nella loro molteplicità.



Aree di valutazione da considerare

Ci sono diverse aree da considerare nella valutazione degli studenti PANS PANDAS per poter determinare le aree di supporto e di adattamento. È importante notare che, a causa del decorso recidivante-remittente della PANS PANDAS, alcuni studenti tornano al livello di base tra una recidiva e l'altra, mentre alcune abilità rimangono al di sotto del livello di base.

Pertanto, la tempistica delle valutazioni in relazione al decorso della malattia e alla presenza dei sintomi è fondamentale. L'elenco che segue è solo un esempio delle aree da analizzare.

Terapia fisica ed educazione fisica adattata
- Valutare le capacità motorie generali e la necessità di modifiche

Terapia occupazionale (OT)
- Valutare le abilità di scrittura manuale (alterazioni del tratto grafico)
- Valutare le abilità di motricità fine
- Valutazione delle abilità di vita quotidiana

Linguaggio ed elaborazione uditiva
- Includere le esigenze di tecnologia assistiva

Apprendimento accademico e socio-emotivo
- Valutare le lacune nell'apprendimento e le perdite di abilità
- Valutare le abilità mnemoniche
- Valutare la funzione esecutiva
- Valutare l'elaborazione visiva

Valutazione comportamentale funzionale (FBA)
- Valutare il piano di intervento comportamentale (BIP)

Valutazione ecologica
- È possibile aiutare a gestire gli antecedenti durante la giornata scolastica
- È possibile aiutare a determinare le aree più/meno favorevoli all'apprendimento

Valutazione dell'infermiera scolastica
- Valutare le esigenze mediche a scuola
- Stabilire una comunicazione tra scuola, medici e genitori.

Consulto psichiatrico
- Per meglio controllare il disturbo ossessivo compulsivo, l'ansia, l'apprendimento socio-emotivo e altri sintomi.

Impatto su più ambiti di apprendimento

Sintomi cognitivi/in ambito scolastico

- Perdita delle abilità matematiche
- Diminuzione delle abilità di scrittura manuale
- Riduzione della concentrazione
- Perfezionismo
- Rifiuto del lavoro scolastico
- Difficoltà mnemoniche
- Evitamento degli ambienti ad alto impatto sensoriale
- Riduzione della creatività
- Incapacità di prendere decisioni
- Ridotta capacità di concentrazione
- Scarse capacità organizzative
- Problemi di gestione del tempo
- Difficoltà a pianificare e stabilire le priorità
- Difficoltà di elaborazione visiva
- Ritardi di elaborazione

Sintomi fisici/sensoriali/motori

- Limitazione dell'assunzione di cibo: paura di contaminazione, di soffocamento, sensoriale
- Tic vocali e/o motori
- Frequenza urinaria e minzione involontaria
- Andatura inusuale e problemi di equilibrio
- Tricotillomania e dermatillomania
- Pupille dilatate
- Dolore allo stomaco
- Stanchezza
- Allucinazioni
- Mutismo selettivo
- Malattie frequenti
- Energia ridotta

Sintomi comportamentali

- Pensieri ossessivi: rigidità, perfezionismo, azioni compulsive inappropriate
- Ansia: da separazione, da rifiuto della scuola, generale
- Depressione e labilità emotiva
- Aggressività: comportamento oppositivo, rabbia
- Regressione: immaturità, linguaggio infantile
- ADHD: scarso controllo degli impulsi, agitazione, scatti d'ira
- Problemi sensoriali: difesa e ricerca

PIANIFICAZIONE PER IL SOSTEGNO ALLA PANS PANDAS

Adattamenti individualizzati

La maggior parte degli studenti affetti da PANS PANDAS necessita di un'assistenza personalizzata (PEI, Legge 104, PDP) o supporti non formalizzati all'interno della classe). Il livello di supporto dipende dalla gravità dei sintomi. Gli adattamenti e i supporti possono aiutare gli studenti a rimanere operativi durante le crisi. Un supporto terapeutico tra le fasi di riacutizzazione può aiutare lo studente a riacquistare le abilità perse durante la crisi.

Non esiste un sistema di adattamenti che vada bene per tutti. A causa della natura mutevole dei sintomi e del decorso recidivante e remittente della PANS, è necessario garantire piani flessibili con fluidità anche e soprattutto in itinere. I piani devono essere elaborati tenendo conto dell'alternanza tra i giorni negativi e quelli positivi.

Uno studente può presentare uno o più sintomi primari che possono risolversi solo per essere sostituiti da una nuova serie di sintomi, e quindi gli adattamenti possono funzionare per una recidiva ma non per la successiva.

Continuità delle cure a scuola

1 Piano di assistenza sanitaria e strategie in classe

- I sintomi lievi possono richiedere solo un supporto e una pianificazione minimi.
- Gli insegnanti sono in grado di modificare le strategie in classe per adattarle ai sintomi episodici

2 Legge 104 e Piano educativo individualizzato (PEI)

- I sintomi da medi a gravi richiedono un supporto formale
- I sintomi e la salute hanno un forte impatto sul rendimento scolastico e sulla capacità di apprendere e frequentare.
- È necessaria la fluidità in itinere
- Legge 104 del 1992, tutela i diritti delle persone con disabilità certificata e prevede l'elaborazione di Piano Educativo Individualizzato (PEI), ovvero un documento contenente obiettivi **educativi, strategie e interventi personalizzati per lo studente.**

3 Piano per emergenze e cure domiciliari

- I sintomi gravi hanno un impatto significativo sul comportamento
- Lo studente può essere impossibilitato a frequentare la scuola per motivi di salute e di sicurezza

- I sintomi possono mettere in pericolo la vita dello studente
- I trattamenti possono influenzare la capacità di frequentare la scuola
- È tipica l'istruzione domiciliare o espletata nelle strutture ospedaliere

Altri problemi di salute (BES)

BES è la categoria più appropriata per determinare l'idoneità all'ottenimento di un programma educativo individualizzato (PEI). Un principio fondamentale della pianificazione consiste nel riconoscere la base neurologica dei sintomi, i quali vanno ad impattare sulla salute fisica, psicologica, neurologica, comportamentale e inerente allo sviluppo.

Gli studenti possono risultare idonei a beneficiare di un programma educativo individualizzato (PEI) anche in relazione a diverse categorie a seconda dei sintomi presentati dal singolo studente, come disturbi specifici dell'apprendimento (DSA), disturbi dello spettro autistico (ASD) o disturbi emotivi e comportamentali (EBD).

Tuttavia, le scuole devono fare attenzione a non etichettare erroneamente uno studente; può accadere che i disturbi DSA o EBD non includano la totalità delle problematiche dello studente, in quanto troppo focalizzati su una porzione ridotta dei sintomi.

La maggior parte dei bambini con PANS/PANDAS richiede un qualche tipo di adattamento scolastico. Le esigenze dei bambini PANS mutano di giorno in giorno e di mese in mese. La stesura dei piani deve perciò prevedere una discreta flessibilità tenendo conto dei giorni più difficili: ciò garantirà che il bambino possa fruire degli adattamenti adeguati senza che sia necessario appellarsi alla Legge 104, o al programma educativo individualizzato.

Panoramica del sostegno alla PANS PANDAS

Panoramica generale dei supporti per la PANS PANDAS

L'obiettivo degli adattamenti è quello di aiutare gli studenti ad accedere al programma di studi, a partecipare e a progredire nella loro istruzione indipendentemente dalla presenza di PANS/PANDAS. Gli adattamenti e i supporti possono aiutare gli studenti con PANS/PANDAS a rimanere operativi a scuola durante una recidiva. Piani di recupero attuati dopo una manifestazione della malattia possono aiutare lo studente a riacquisire le abilità perse durante quel periodo.

I supporti sono spesso simili agli adattamenti e alle strategie già messi in atto dagli insegnanti per diverse problematiche (ADHD, OCD, disfunzione esecutiva, problemi urinari). Dati i numerosi sintomi tipici della PANS PANDAS, gli insegnanti possono avere la necessità di operare su piani di intervento differenti, a se onda della necessità e valutando i livelli di adattamento del soggetto.

Team di supporto

Il team di supporto di uno studente può essere composto da numerosi collaboratori scolastici ed esterni a seconda delle necessità dello studente.

- Studente, se appropriato in termini di età e di funzionamento
- Genitori o caregiver
- Medici e terapisti, se invitati dai genitori
- Educatore / psicologo scolastico
- Fisioterapista / terapista occupazionale / logopedista
- Educatori generici ed educatori di educazione speciali

L'individuazione dei sintomi PANDAS nel contesto scolastico richiede uno sforzo congiunto. Qualsiasi insegnante che venga in contatto con un bambino dovrebbe saper notare variazioni improvvise del comportamento. Un'aperta e continua comunicazione scuola-casa può essere determinante.

La comunicazione è fondamentale

Lo sviluppo di un rapporto di fiducia è fondamentale per rispondere in modo rapido e appropriato alle esigenze degli studenti con PANS PANDAS. A volte la scuola è la prima a identificare i segni di un'imminente manifestazione. La comunicazione tra il personale, i genitori e i medici aiuta l'intera equipe a rimanere al corrente dei mutamenti dei sintomi dello studente. Inoltre, l'equipe è maggiormente in grado di valutare e implementare le eventuali strategie di supporto.

- Comunicare lo stato di salute e l'esposizione a fattori scatenanti
  - Le scuole devono informare i genitori circa la presenza di qualsiasi malattia trasmissibile nelle classi.
  - I genitori e la scuola devono comunicare l'andamento dei sintomi per modulare al meglio l'intervento terapeutico e quello didattico -educativo; sarà utile poter pianificare le assenze richieste da eventuali trattamenti clinici .
  - La scuola dovrebbe controllare frequentemente come sta lo studente. I controlli sanitari aiutano a instaurare un rapporto di fiducia e collaborazione tra lo studente e l'insegnante, oltre a informare l'insegnante e i genitori sullo stato di salute dello studente.
- Le scuole devono comunicare con gli studenti in modo coerente circa le aspettative e le modalità di utilizzo dei supporti.
- Gli insegnanti devono fornire un feedback positivo sull'impegno e i risultati raggiunti dallo studente.
- La comunicazione con i medici e la famiglia può aiutare a determinare se i comportamenti e i sintomi siano basati sulla scelta o siano da intendersi su base neurologica e medica.
- I genitori devono comunicare con il personale in merito agli interventi specifici per la salute comportamentale utilizzati in terapia e a casa, in modo tale che la scuola possa rafforzarli.

Panoramica del sostegno alla PANS PANDAS

Programma flessibile

Il comportamento dello studente può cambiare rapidamente. È un tratto distintivo della PANS/PANDAS passare da una situazione di eccellenza a molteplici difficoltà di vita quotidiana nel giro di pochi giorni o ore. Le scuole devono muoversi rapidamente per adattare i supporti.

- Bisogna dare alle équipe scolastiche l'autorità di intensificare rapidamente i supporti qualora improvvisi cambiamenti di natura medica intensifichino i sintomi.
- Potrebbe essere necessario modificare la collocazione e il contesto appropriati.
- La frequenza deve prevedere disposizioni per assenze frequenti, giorni di scuola più brevi, più pause a causa della stanchezza, ecc. Piano per il rientro graduale a scuola.
- Facilitare l'accesso al tutoraggio per qualsiasi bambino che presenti una condizione medica come parte dell'istruzione generale, ed anche in relazione ai programmi IEP o 504 ove opportuno.
- Esplorare supporti flessibili e ibridi, programmi di giornate scolastiche parziali, apprendimento online e tutoraggio a domicilio durante i periodi di riacutizzazione.

Strategie comportamentali per la PANS PANDAS

Risulta in genere improduttivo trattare i comportamenti mentre lo studente si trova in una fase acuta della malattia e il suo cervello è infiammato. È opportuno affrontarli dopo che il trattamento medico abbia iniziato a funzionare. Può risultare utile attingere da ciò che sappiamo su come assistere gli studenti con lesioni intracraniche o altri disturbi di tipo neurologico. Spesso è più vantaggioso gestire l'ambiente e gli antecedenti ed evitare i fattori scatenanti piuttosto che aspettarsi che gli studenti sappiano gestire i comportamenti in modo appropriato una volta entrati nella fase di alterazione.

Un principio del dottor Ross Greene - psicologo clinico - che è importante tenere presente recita "i bambini fanno bene quando possono". In sostanza, se uno studente può fare bene, farà bene, e se c'è un ostacolo che gli impedisce di fare bene, identifichiamolo e affrontiamolo, ma presupponiamo la buona fede di questo studente.

Una comunicazione di fiducia tra famiglia, medici e scuola è fondamentale per poter determinare quali siano i sintomi neurologici e quelli invece basati sulle scelte.
La comunicazione può aiutare a determinare se lo studente stia parlando in modo inappropriato o se soffra di problemi neurologici che influenzano il suo controllo degli impulsi.



Ad esempio, lo studente sta gridando parole insolite perché è arrabbiato o perché soffre di un tic vocale o dell'incapacità di controllare i pensieri ossessivi?
Inoltre, la collaborazione può aiutare a determinare se valga la pena di accettare momentaneamente quel sintomo di disturbo ossessivo compulsivo nel caso in cui ciò significherà che lo studente sarà in grado di eseguire le sue attività e potrà rimanere a scuola. La vostra risposta sarà diversa a seconda di come caratterizzate questi comportamenti e del grado di controllo che il bambino ha su di essi.

Sviluppate un piano per rispondere ai comportamenti. Considerate la possibilità di ridurre gli stimoli e di gestire gli antecedenti. Riducete il carico di lavoro, le richieste sociali e ambientali dello studente; pianificate strategie per reindirizzare l'attenzione al fine di distrarre e ridurre il comportamento. Attuate interventi terapeutici. Create con l'equipe un piano di sicurezza e di de-escalation per gestire i comportamenti pericolosi.

- Strategie e approcci positivi sono di gran lunga più efficaci
- Inserire brevi pause, attività motorie, l'apprendimento socio-emotivo e un approccio "trauma-sensitive" come parte della strategia didattica generale di base
- Distinguere tra comportamenti "basati sulla scelta" e sintomi neurologici
- Sviluppare un piano per rispondere ai comportamenti
  - Gestire gli antecedenti, gli ambienti e i fattori scatenanti per prevenire i problemi comportamentali (considerare le strategie validate per il trauma cranico, la commozione cerebrale e altri disturbi neurologici)
  - Ridurre il carico di lavoro, le richieste sociali e ambientali dello studente
  - Pianificare modi per reindirizzare l'attenzione al fine di distrarre e ridurre il comportamento
  - Attuare interventi terapeutici
  - Creare un piano di sicurezza e di de-escalation con il team per gestire i comportamenti pericolosi

PIANIFICAZIONE RELATIVA AI PROBLEMI DI FREQUENZA SCOLASTICA

Frequenza scolastica

I problemi di frequenza degli studenti con PANS PANDAS possono avere un impatto significativo in funzione della gravità dei sintomi e del decorso della malattia. Questi problemi di frequenza non sono il tipico rifiuto della scuola; gli studenti vogliono andare a scuola, ma spesso i loro sintomi sono troppo importanti. I problemi di frequenza possono essere dovuti alla gravità dei sintomi, alla stanchezza e alla eccessiva irrequietezza. Inoltre, l'ansia da separazione, il disturbo ossessivo compulsivo, l'aggressività e la depressione possono essere troppo gravi per potere frequentare la scuola o accedere al programma di studi.



Gli studenti PANS possono disporre di una numerosa equipe clinica che richiede molti appuntamenti; i trattamenti possono anche comportare la perdita di molti giorni di scuola. È necessaria una certa flessibilità per pianificare assenze frequenti o prolungate. Spesso è necessario un rientro graduale dopo un'assenza prolungata; lo studente potrebbe non essersi ripreso del tutto e non è il caso di rischiare un trauma o una regressione rispetto ai progressi acquisiti.

- Il 90-100% degli studenti con PANS ha problemi di frequenza.
- In uno studio qualitativo, il 50% dei bambini con PANDAS/PANS ha trascorso un periodo di istruzione a casa o è passato ad una modalità di homeschooling/homebound, dopo un attenta valutazione da parte dell'équipe di riferimento.
- Non è il tipico "rifiuto della scuola"
- In genere i problemi di frequenza nella PANS PANDAS sono on funzione della gravità dei sintomi e del decorso della malattia. Il rifiuto/fobia della scuola, associato all'ansia da separazione e/o al disturbo ossessivo compulsivo, è estremamente comune.
- Difficilmente risulta efficace affrontare questo problema dicendo semplicemente: "Devi andare a scuola". A un certo punto del percorso di recupero, questo può divenire parte del piano di trattamento.
- È necessaria una comunicazione tra scuola, famiglia e personale medico
- L'esposizione ai fattori scatenanti deve essere monitorata.

- Il personale medico può contribuire all'impostazione delle strategie per mantenere o riportare gli studenti a scuola.

Flessibilità nella pianificazione dei sostegni, del calendario e della collocazione

L'obiettivo è mantenere gli studenti a scuola il più possibile, ma è necessaria una certa flessibilità a causa della gravità dei sintomi e della natura recidivante-remittente della malattia. È da considerare il fatto che gli studenti potrebbero aver bisogno di lezioni a domicilio o ibride.

- Pianificare assenze frequenti o giornate più brevi, includendo l'arrivo in ritardo, l'uscita anticipata e pause aggiuntive durante la giornata.
- Facilitare l'accesso al tutoraggio per i bambini affetti da patologie mediche nell'ambito dell'istruzione generale e in elazione al programma IEP o 504, ove opportuno.
- Esplorare supporti flessibili e ibridi, programmi di giornate scolastiche parziali, apprendimento online e tutoraggio a domicilio durante i periodi di riacutizzazione della malattia.

Sono spesso necessarie strategie di reinserimento

Dopo un'assenza prolungata da scuola, gli studenti potrebbero non essersi ripresi del tutto. Non abbiate fretta di tornare alla normalità, bensì aumentate gradualmente le aspettative di frequenza e di studio, altrimenti sussiste un rischio significativo di ricaduta. Ricordate che lo stress psico-sociale può essere un fattore scatenante della PANS, quindi è essenziale ridurre lo stress.

- Flessibilità nella programmazione del programma: si può iniziare con le lezioni preferite (arte, palestra, ecc.) o con le lezioni migliori dal punto di vista della salute e della gestione dell'esposizione.
- Rinforzo e incoraggiamento positivo piuttosto che punizione o vergogna per le assenze da scuola
- Ricompensare il comportamento "per approssimazione" (superare 5 minuti di matematica, 10 minuti di matematica, ecc.)
- Routine coerenti, accoglienti e poco ansiogene all'inizio e alla fine della giornata
- Enfasi sull'autodeterminazione e sull'adattamento socio-emotivo, non necessariamente sugli aspetti accademici (per esempio, può essere necessaria tutta l'energia di uno studente per concentrarsi sul rispetto delle norme comportamentali)
- Tenere presente i traumi o le esperienze passate degli studenti che rientrano in classe
- Se gli studenti non si sentono in grado di accedere alla scuola al momento del rientro, è improbabile che la somministrazione del resto del programma dia risultati positivi.

SUPPORTI PER LA PANS PANDAS

Comportamentali

DISTURBO OSSESSIVO COMPULSIVO (OCD)

- Terapie di supporto/rinforzo:
  - Terapia cognitivo-comportamentale (CBT)
  - Prevenzione ed esposizione della risposta (ERP)
- Cool Down Pass (Sono dei cartoncini che il bambino deve esibire quando desidera una pausa di "raffreddamento")
- Attività di gruppo: consentire un set di materiali separato
- Consentire l'uscita anticipata dalla classe per evitare la folla nei corridoi
- Ossessioni:
  - Consentire "interruzioni" quando lo studente si sente bloccato (fascia a scatto al polso, timer)
  - Individuare parole/richieste speciali per l'insegnante per interrompere le ossessioni
  - Stilare obiettivi finali, in modo da focalizzarsi su questi ed evitare distrazioni o la manifestazione di domande ripetitive
- Compulsioni:
  - Alterare la sequenza di lavoro/il programma alternativo se il bambino è bloccato su una sezione o un compito
  - Individuare e sostituire comportamenti meno disturbanti
  - Utilizzare un timer per gestire i passaggi da un lavoro ad un altro
  - Se lo studente cancella continuamente il lavoro, permettere l'uso di un computer
  - Concedere uno spazio sicuro per liberare la compulsione durante il giorno
  - Consentire di utilizzare il controllo ortografico/calcolatore - una sola volta alla fine del lavoro - in caso di ansia da prestazione/perfezionismo

Ansia:

- Tecniche di rilassamento: yoga, visualizzazioni
- Spazio sicuro - Persona sicura
- Cool Down Pass.
- Partecipazione alla lezione: paura di sbagliare o di essere osservati dai compagni; considerare di iniziare con domande a risposta chiusa o domande concettuali.
- Segnalare allo studente quando si avvicina il suo turno. Esonerarlo dalla partecipazione se necessario.
- Presentazioni in classe: le relazioni possono essere consegnate all'insegnante o videoregistrate a casa
- Test: tempo prolungato. Cambiare il luogo del test se l'ansia aumenta guardando gli altri ragazzi che consegnano il lavoro velocemente.

ADHD (Disturbi dell'attenzione e della concentrazione):

- Tempo prolungato
- Pause frequenti
- Pause per l'esercizio fisico
- Reindirizzamento
- Indicazioni scritte
- Posti a sedere preferenziali: vicino all'insegnante, lontano da finestre/porte
- Giocattoli fidget antistress
- Esami: tempo extra/illimitato, luogo separato per i test se necessario
- Carico di compiti più leggero
- Promemoria con allarme per mantenere lo studente focalizzato sul compito

Cambiamenti d'umore e rabbia/aggressività:

- Tecniche di rilassamento
- Spazio sicuro - Persona sicura: individuare una persona con la quale fare una pausa per 5-10 minuti per alleviare i cambiamenti d'umore e consentire il ritorno in classe
- Consentire al bambino di allontanarsi brevemente dalla situazione. Utilizzare un cartoncino (Cool Down Pass) per segnalare all'insegnante una difficoltà così da non diventare il centro dell'attenzione.
- Nota: la disciplina negativa aggrava il comportamento. Il loro mondo sta crollando, ma hanno bisogno di un luogo sicuro dove poter essere e voler essere, mentre gestiscono la paura di aver lasciato casa.



I bambini spesso perdono abilità durante le riacutizzazioni, e gli interventi di recupero tradizionali possono risultare inefficaci. Un maggiore beneficio può essere riscontrato con la riduzione e la compensazione dei compiti durante la riacutizzazione, seguiti da attività di recupero durante la remissione.

È molto importante che gli educatori, lungo il percorso educativo che va dalla scuola dell'infanzia all'istruzione superiore, ragionino dal punto di vista dello sviluppo nel momento in cui pianificano gli adattamenti.

Sebbene le abilità di sviluppo possano essere integrate l'una con l'altra, è possibile che durante una riacutizzazione di PANDAS/PANS uno studente torni a livelli inferiori relativamente allo sviluppo o alle abilità accademiche.

SUPPORTI PER LA PANS PANDAS

Educazione generale

- Piano per le infiammazioni acute
- Piano per i periodi di remissione
- Piano per assenze frequenti e ritardi
- Piano per il rientro graduale dopo un'assenza prolungata
- Adattamenti per il lavoro e i test
- Privilegiare le esigenze di completamento dei compiti
- Opzione per la valutazione Passa/Non passa

Ambito accademico/cognitivo

Regressione matematica

- Dati matematici, fogli con formule, calcolatrice per i calcoli semplici
- Tempo prolungato per i test
- Compiti ridotti
- Materiale didattico

Alterazioni del tratto grafico

- Tastiera/tecnologia assistiva
- Matite con impugnatura facilitata
- Quaderni con linee in rilievo / carta millimetrata
- Valutazione del lavoro in base al contenuto piuttosto che all'ordine
- Utilizzo di un registratore per rispondere a voce

Problemi linguistici

- Tempo supplementare per il linguaggio espressivo e ricettivo
- Meno lettura ad alta voce
- Comunicazione con tecnologia assistiva / aumentativa
- Riabilitazione logopedica

Funzione esecutiva

Organizzazione

- Pianificazione dei compiti: schema settimanale delle attività, tenere a disposizione una penna e stilare la settimana corrente
- Raccoglitore dei compiti con un registro per le comunicazioni tra genitori e insegnante
- Organizzatore grafico e programmi di schematizzazione

- Progetti scolastici a lungo termine: suddivisione in segmenti con date di scadenza distinte (selezione dell'argomento, ricerca, bozza, prima stesura, stesura finale)
- Color code subjects
- Set di libri extra per uso domestico
- Un compagno che aiuti a prendere appunti
- Programmare il tempo per pulire la scrivania/l'armadietto
- Posti a sedere preferenziali e area libera da distrazioni

Gestione della memoria

- Ridurre lo stress e le distrazioni
- Gestione: elenchi, timer, calendari
- Ripetizione delle informazioni
- Dispositivi di registrazione
- Fornire appunti/schema delle lezioni
- Cuffie per escludere gli stimoli
- Pause per fare movimento
- Tecnologia assistiva
- Elenchi: carta, lavagne cancellabili a secco
- Timer/calendari: dispositivi elettronici

Comunicazione

- Piano per una comunicazione scolastica efficace e proattiva
- Segnalare cambiamenti improvvisi: nel comportamento, nelle abitudini alimentari o nel rendimento scolastico.
- Informare la famiglia di malattie trasmissibili a scuola

Programma modificato

- Giustificazioni per i ritardi in archivio
- Posticipazione temporanea dell'orario di inizio o uscita anticipata
- Orario modificato
- Rientro graduale dopo un'assenza prolungata
- Istruzione a domicilio
- Integrazione di un programma giornaliero o settimanale parziale

Problematiche di tipo fisico/sensoriale/motorio

Tic

- Lettura/Scrittura: tecnologia assistiva e permesso di fornire risposte orali
- Coperte ponderate
- Tic vocali: meno lettura ad alta voce.
- Modifiche ai test

Problemi di mobilità

- Educazione fisica adattativa
- Fisioterapia
- Adattamenti di supporto per le gite

Frequenza urinaria

- Accesso al bagno
- Monitorare la frequenza

Stanchezza e atonìa

- Tempo per riposare
- Spuntini salutari
- Attività fisiche modificate
- Incoraggiare la resistenza senza esagerare
- Esercizi di rafforzamento durante la remissione

Problemi Sensoriali

- Supporti sensoriali: maglie a compressione ponderate, propriocezione
- Ricerca sensoriale: variare gli input tattili
- Difesa sensoriale: luce bassa, spazi tranquilli, riduzione della stimolazione, colori tenui.



L'IMPORTANZA DELL'AUTODETERMINAZIONE

Autodeterminazione

- Permesso di uscita - Quando e come usarlo
  - Questo implica saper riconoscere quando una situazione è diventata pesante e quando è meglio uscire prima che i sintomi si aggravino, e quindi sapere dove andare, dove sentirsi a proprio agio per calmarsi in modo da poter poi tornare in classe.
- Accesso all'aiuto – Quando e a chi richiedere un maggiore aiuto scolastico
  - Quando rimangono indietro e hanno bisogno di altro tempo?
  - Quando la memoria a breve termine e la nebbia cognitiva o i sintomi del disturbo ossessivo compulsivo e dell'ansia annebbiano il cervello a tal punto da impedire l'assimilazione e la comprensione del materiale?
  - Quando i sintomi inibiscono l'apprendimento?
- Ricevere aiuto se si è oggetto di bullismo a causa dei sintomi
  - Questi ragazzi possono essere vittime di bullismo a causa dei loro sintomi, è necessario quindi che sappiano a chi rivolgersi per trovare aiuto se dovessero trovarsi in questa situazione.
- Imparare a descrivere la loro condizione
  - È essenziale che gli studenti siano in grado di spiegare come i sintomi influiscano sul loro funzionamento.
  - È altrettanto importante che gli studenti spieghino la loro condizione ai coetanei e agli amici senza vergognarsi dei loro comportamenti e della loro situazione. Esiste uno stigma nei confronti dei problemi di salute mentale e delle malattie croniche, ma noi vogliamo che gli studenti si sentano incoraggiati a parlare di ciò che sta accadendo loro.



RISORSE SCOLASTICHE SUL TEMA PANS PANDAS

Libri:

- Sindrome Pandas: Il mio viaggio nell'oscurità. Nicole Minardi, Monnalisa Editore, 2024.
- Piccole vite sospese. La sindrome PANDAS tra evidenze scientifiche e storie personali Cinthia Caruso, Carocci Editore, 2020.
- PANS, CANS, and Automobiles: A Comprehensive Reference Guide for Helping Students with PANDAS and PANS. J. Candelaria-Greene PhD, BCET
- PANDAS and PANS in the school setting: A handbook for educators. Doran, P. R. (Ed).

Articoli:

- ASPIRE School Nurse Role in PANS PANDAS. https://aspire.care/schools-educators/school-nurse-role
- Occupational Therapy for PANS/PANDAS. Michelle Newby BHSc(OT), MSc. https://aspire.care/schools-educators/occupational-therapy-for-pans-pandas
- Considerations for Health Care Professionals in the Education of PANS-Affected Students. J. Candelaria- Greene PhD, BCET. https://www.pandasppn.org/education-resource
- PANS: A New Frontier for Occupational Therapy Intervention. Janice Tona and Trudy Posner https://pandasnetwork.org/wp-content/uploads/2018/11/PANDAS-OT-Article.pdf
- Is It PANS, CANS, or PANDAS? Neuropsychiatric Pediatric Disorders That Are Not Black and White— Implications for the School Nurse. Kathy Bagian, MSN, RN, CSN, Sheila Q. Hartung, Ph.D., RN. https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1942602X14554607

Documentari:

- Piccole vite sospese. La sindrome PANDAS tra evidenze scientifiche e storie personali. Di Stefano Moretti, dal libro di Cinthia Caruso, 2023. PANDAS Italia ODV. Disponibile alla visione gratuita su YouTube.



SINTESI DI SUPPORTO PER I PANS PANDAS

La PANS è una condizione medica

- Il trattamento comprende protocolli medici e pratiche terapeutiche
- Gli adattamenti scolastici sono una componente essenziale di un trattamento appropriato
- Influisce sull'apprendimento e la frequenza scolastica dello studente
- È essenzialmente un disturbo ad ampio spettro - i sintomi possono variare per quantità e gravità

Impatto su diverse aree dell'apprendimento

- Salute fisica, psicologica, neurologica, comportamentale e inerente allo sviluppo
- Quasi tutti i bambini avranno bisogno di un certo grado di adattamento e di supporto.
- È necessario integrare diversi livelli di supporto

Interventi sul comportamento

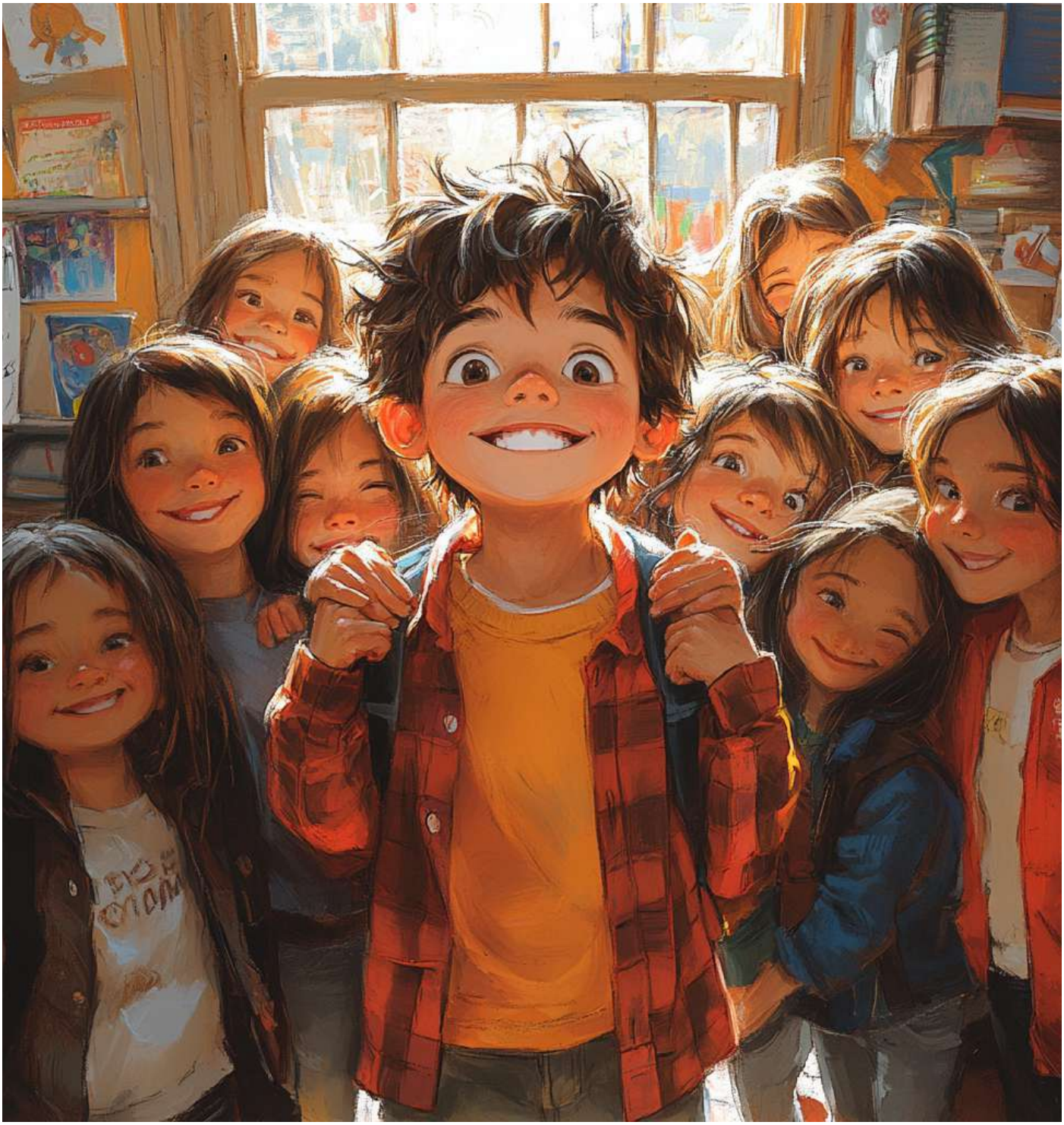
- A causa dell'infiammazione dei nuclei della base, non tutti i comportamenti sono basati sulla scelta
- Differenziare tra comportamenti basati sulla scelta e sintomi neurologici.
- Il rinforzo positivo tende a funzionare meglio - Non incolpare lo studente per la malattia
- Gestire l'ambiente e gli antecedenti

Flessibilità

- Poiché la PANS PANDAS è recidivante e remittente, il funzionamento può cambiare rapidamente
- Prepararsi al peggio ma sperare nel meglio
- Necessità di un flusso fluido in itinere e di una reazione rapida ai cambiamenti dei sintomi
- I supporti devono essere individualizzati per ogni studente e per ogni manifestazione

Frequenza scolastica

- La frequenza scolastica è fortemente influenzata da numerosi fattori
- L'obiettivo consiste in una frequenza a tempo pieno, ma è necessaria una certa flessibilità
- Esercitare pressioni eccessive verso la normalità potrebbe causare una regressione
- Fornire tutoraggio e creare opportunità per una giornata parziale, per l'apprendimento online o a domicilio
- Aumentare gradualmente le aspettative quando lo studente è in grado di tornare a scuola



Comunicazione e collaborazione

- È necessario un approccio di squadra
- Informare le famiglie sull'eventuale esposizione a fattori che potrebbero scatenare l'infezione in classe
- Collaborare con le famiglie e i medici per determinare
  - come i sintomi incidano sul lavoro scolastico
  - i livelli di supporto necessari
  - se un comportamento sia basato o meno sulla scelta e la conseguente modalità di intervento
- Il carico assistenziale è estremo e riguarda l'intera famiglia, compresi i fratelli e le sorelle; quindi, si richiede di impostare una fattiva collaborazione con la famiglia e i medici

ESEMPI DI CASI PANDAS

Il caso di Josiah

Nel periodo precedente il secondo anno di liceo:

- Tranquillo
- Sempre stato un bravo studente
- Molti amici
- Frequenta per lo più corsi avanzati
- Eccellente in matematica

Dopo l'influenza

- Tic oculare
- Comportamento imprevedibile, litigioso e dirompente
- Grave ansia
- Declino della memoria e nebbia cognitiva
- Declino delle capacità matematiche – non risponde a domande relativamente facili nei test di matematica.
- Sviluppo di ossessioni: cammina avanti e indietro, imposta il volume dei dispositivi elettronici su multipli di 5, e tutto deve essere "esattamente così".
- Tentativo di suicidio con conseguente ricovero in ospedale

Strategie e supporti

- Implementare un programma educativo individualizzato (IEP)
- Supporti accademici
  - Fornire tutoraggio per le abilità matematiche perse e per recuperare le lezioni mancate durante l'assenza
  - Fornire supporti matematici, inclusa una calcolatrice
  - Test: tempo supplementare, stanza separata
  - Supporto alla memoria
  - Consentire l'uso di dispositivi di registrazione
  - Fornire appunti/schema delle lezioni
  - Ridurre il carico di compiti a casa durante il periodo di transizione verso il ritorno a scuola e durante le recidive.
- Supporti per la frequenza scolastica
  - Politica di frequenza flessibile
  - Includere flessibilità in relazione alla natura della malattia
  - Includere flessibilità in relazione all'aumento degli appuntamenti per visite mediche e terapie
  - Istruzione a domicilio durante le recidive
- Supporti al comportamento
  - Sostegno dell' educatore e selezione mirata dei compagni per il lavoro di gruppo o le attività
  - Rinforzo positivo del comportamento, non incentrato sulle conseguenze negative

  - Monitoraggio attivo delle dinamiche di classe per evitare l'esposizione a situazioni scatenanti. Non aspettarsi che uno studente sappia controllare il comportamento polemico e dirompente una volta iniziato, meglio reindirizzarlo prima che tale comportamento si presenti.

Il caso di Raymond - 4 anni

- Problemi di attenzione
- Difficoltà comportamentali
- Lievi problemi di percezione visiva
- Problemi di motricità fine
- Aveva iniziato una terapia occupazionale privatamente

Dopo un fattore scatenante poco chiaro:

- Disturbo ossessivo compulsivo di media gravità
- Ansia da separazione di media gravità
- Problemi di elaborazione sensoriale - si rifiutava di indossare i calzini, la cintura dei pantaloni gli faceva male.
- Aumento dei problemi di motricità fine
  - Regressione nel disegno
  - Non è più in grado di scrivere il nome in modo leggibile

Strategie e supporti

- Presentazione della Legge 104
- Comunicazione casa-scuola rafforzata
  - Segnalazione di cambiamenti improvvisi: comportamento, abitudini alimentari o rendimento scolastico
  - Condivisione delle strategie con il Terapista Occupazionale privato
  - Attuare un piano sanitario per monitorare l'esposizione alle infezioni e regolarsi di conseguenza.
- Strategie di terapia occupazionale
  - Integrare le strategie nel programma scolastico. Interrompere le condotte iperattive e ridurre il sovraccarico sensoriale
  - Per la scrittura manuale: matite con impugnatura facilitata, valutazione del lavoro in base al contenuto piuttosto che all'ordine, utilizzo di un registratore per fornire risposte a voce.
- Strategie per il disturbo ossessivo compulsivo e l'ansia
  - Modificare la sequenza di lavoro/il programma alternativo se lo studente è bloccato su una sezione o un compito.
  - Individuare e favorire comportamenti meno disturbanti, consentendo attività basate sulla scelta
  - Utilizzare un timer per segnalare le transizioni
  - Consentire il ritardo nelle consegne
  - Fornire consulenza scolastica
  - Se l'ansia da separazione ostacola l'apprendimento, aumentare i tem-

pi di pausa, considerare una telefonata alla mamma con un piano chiaro per non alimentare i pensieri intrusivi.
    - Supporti al comportamento positivo e gestione degli antecedenti
    - Previsione di situazioni e momenti ansiogeni che potrebbero scatenare il comportamento.
- Strategie di attenzione
    - Pause per l'esercizio fisico
    - Ridirezionare l'attenzione
    - Posti a sedere preferenziali: vicino all'insegnante, lontano dalla finestra

Il caso di Lucia - Terza elementare

- Nessun trauma recente, la famiglia la supporta
- Molti amici, molto socievole, molte attività extrascolastiche
- Nessun problema sociale individuato
- Studentessa tranquilla
- Ama la scuola
- Non è sopraffatta dai compiti a casa o dalle attività scolastiche



- Appetito robusto

Dopo l'infezione da streptococco

- Intensa fobia della scuola a causa di disturbo ossessivo compulsivo e ansia
  - Disturbo ossessivo compulsivo - Molte preoccupazioni, ha bisogno di molte rassicurazioni
  - Grave ansia da separazione
  - Ansia intensa ogni mattina
  - Si rifiuta di salire sullo scuolabus e deve essere accompagnata a scuola. Si accovacciava in macchina, singhiozzando e aggrappandosi al sedile
- Problemi urinari: frequenti incidenti a scuola, costante necessità di andare in bagno
- Difficoltà a completare i compiti scolastici
- Alimentazione restrittiva - somiglia/ricorda il Disturbo da Evitamento/Restrittivo dell'Assunzione di Cibo (ARFID)

Strategie e supporti

- Attuare il piano 504 e il PEI nell'ambito della categoria OHI
- Comunicazione casa-scuola rafforzata
  - Segnalare cambiamenti improvvisi: comportamento, abitudini alimentari o rendimento scolastico
  - Attuare un piano sanitario per monitorare l'esposizione alle infezioni e adeguarsi di conseguenza
- Permesso per l'uso dei bagni o dell'ufficio dello psicologo della scuola
- Piano per i problemi di frequenza in collaborazione con l'équipe sanitaria.
  - Routine confortanti e positive per l'arrivo (e l'uscita).
  - Considerare la possibilità di dare priorità alle attività o alle lezioni di maggiore interesse per la frequenza
- Strategie per il disturbo ossessivo compulsivo e l'ansia
  - Modificare la sequenza di lavoro/il programma alternativo se lo studente è bloccato su una sezione o un compito
  - Riconoscere che la perfezione potrebbe non essere raggiunta; premiare il comportamento approssimativo.
  - Utilizzare un timer per segnalare le transizioni
  - Partecipazione alla lezione: le paure vanno dall'imprecisione all'essere osservati dai compagni; considerare di iniziare con domande a risposta chiusa o domande di opinione.
  - Segnalare allo studente quando si avvicina il suo turno. Esonerarlo dalla partecipazione se necessario.
  - Previsione delle situazioni e dei momenti ansiogeni che possono scatenare il comportamento
  - Incoraggiare gli amici ad assicurarsi che lo studente interagisca socialmente durante il pranzo e la ricreazione.
- Comunicare con la famiglia e il terapeuta in merito all'alimentazione restrittiva
  - Consentire spuntini supplementari

L'ASSOCIAZIONE GENITORI PANS PANDAS BGE

L'Associazione Genitori PANS PANDAS BGE nasce con l'obiettivo di sensibilizzare, supportare e informare le famiglie, gli insegnanti e i professionisti della salute sulla sindrome PANS (Pediatric Acute-onset Neuropsychiatric Syndrome) e sulla sindrome PANDAS (Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal Infections).

Queste condizioni, ancora poco conosciute, colpiscono bambini e ragazzi causando un'improvvisa comparsa di sintomi neuropsichiatrici come ansia, rifiuto scolastico, disturbi ossessivo-compulsivi, tic motori e vocali, alterazioni comportamentali e regressione delle abilità acquisite. Spesso i sintomi vengono erroneamente interpretati come disturbi psichiatrici primari, ritardando così una corretta diagnosi e un trattamento adeguato.

L'Associazione si impegna a:

- Offrire supporto alle famiglie attraverso la condivisione di informazioni, esperienze e risorse.
- Sensibilizzare scuole e istituzioni affinché i bambini con PANS/PANDAS ricevano il giusto sostegno educativo e didattico.
- Collaborare con medici e ricercatori per promuovere una maggiore consapevolezza e accesso alle cure appropriate.
- Organizzare eventi informativi e formativi per insegnanti e operatori scolastici, aiutandoli a riconoscere i segnali della malattia e a gestire al meglio le esigenze dei bambini affetti.

Crediamo che la scuola possa essere un ambiente accogliente e inclusivo per tutti i bambini, indipendentemente dalle sfide che affrontano. Con il giusto supporto, anche i bambini con PANS/PANDAS possono continuare il loro percorso educativo in serenità.

Per ulteriori informazioni, contattaci:
www.pandasbge.it
pandasbge@gmail.com

SPORTELLO SCUOLA E PSICOLOGICO DELL'ASSOCIAZIONE GENITORI PANS PANDAS BGE

L'Associazione Genitori PANS PANDAS BGE mette a disposizione delle famiglie e delle scuole uno Sportello di Supporto Scolastico e Psicologico, con l'obiettivo di offrire consulenza, orientamento e strumenti pratici per affrontare le sfide educative e psicologiche legate alla sindrome PANS/PANDAS.

Lo sportello è composto da un team multidisciplinare di esperti, tra cui:

- Psicoterapeute, specializzate nel supporto ai bambini e ai ragazzi con PANS/PANDAS e alle loro famiglie, per aiutarli a gestire le difficoltà emotive, comportamentali e relazionali.
- Pedagogiste, che offrono consulenza su strategie educative e didattiche per favorire l'inclusione scolastica e il benessere dell'alunno.
- Legale esperto in diritto scolastico, per fornire assistenza su normative, redazione di PDP (Piano Didattico Personalizzato), richieste di sostegno e tutela dei diritti degli studenti con bisogni educativi speciali.

A chi è rivolto lo sportello?

- Alle famiglie che necessitano di un supporto per affrontare il percorso scolastico ed emotivo dei loro figli.
- Agli insegnanti e al personale scolastico, per fornire strumenti e strategie utili a gestire al meglio l'inserimento e l'apprendimento dei bambini con PANS/PANDAS.
- Agli studenti, per aiutarli a ritrovare il benessere scolastico e sociale.

Come accedere al servizio?

Lo sportello è attivo su appuntamento e offre consulenze in presenza e online.
Per informazioni e prenotazioni, contattaci:

Responsabile sportello Dott.ssa Psicoterapeuta Magda Valeri
valerimagda@hotmail.com
Responsabile Pedagosiste Dott.ssa Cristiana Maria Giungato
cristianagiungato.99@libero.it
Studio legale Avvocato Chetoni Raffaele
chetoniraffaeleavvocati@gmail.com

Con il giusto supporto, ogni bambino può avere il suo spazio nella scuola e nella società!

RINGRAZIAMENTI

L'Associazione Genitori PANS PANDAS BGE desidera esprimere un sincero ringraziamento ad **ASPIRE - Alliance to Solve PANS & Immune-Related Encephalopathies**, associazione americana impegnata nella ricerca e nella sensibilizzazione sulla sindrome PANS/PANDAS. Grazie alla loro disponibilità, abbiamo potuto accedere a informazioni fondamentali per la realizzazione di questa brochure, traducendole e adattandole al contesto italiano.

Vi invitiamo a visitare il loro sito https://aspire.care/

Un sentito grazie anche all'Amministrazione Comunale di Pantigliate, nell'ambito del progetto "Natale con solidarietà"e tutte le Associazioni locali che hanno devoluto parte del ricavato per sostenere la nostra Associazione in questo progetto.

Il lavoro di rete e la condivisione delle conoscenze sono essenziali per garantire ai bambini affetti da PANS/PANDAS il riconoscimento e il supporto di cui hanno bisogno.

Grazie di cuore per il vostro impegno e la vostra generosità!

NOTE

associazione GENITORI
PANS PANDAS BGE
ORGANIZZAZIONE DI VOLONTARIATO

ASPIRE
Alliance to Solve PANS & Immune-Related Encephalopathies

www.pandasbge.it
https://aspire.care/