

*Non la
si vede...*



*...ma la si nota
molto bene!*

Società Svizzera di Narcolessia

La SSNa è stata fondata nel 1983. È un organizzazione di aiuto reciproco formata da malati, parenti e medici impegnati nella lotta contro questa malattia.

La mancanza di comprensione da parte dell'entourage per la narcolessia può causare importanti problemi personali, professionali e familiari. A questo proposito la SSNa si è prefissata i seguenti obiettivi:

- Incoraggiare la comunicazione tra i narcolettici e costituire dei gruppi di sostegno a livello locale.
- Informare sui progressi realizzati nella diagnostica così come nella terapia.
- Migliorare la comprensione e l'accettazione della malattia al livello pubblico.
- Collaborare con associazioni simili in Svizzera e all'estero.

Contatto e Segreteria

www.narcolepsy.ch

Indirizzi Email nelle regioni

Berna: bern@narcolepsy.ch

Romandia: romandie@narcolepsy.ch

Ticino: ticino@narcolepsy.ch

Zurigo: zuerich@narcolepsy.ch

Società Svizzera di Narcolessia SSNa

Narcolessia?



www.narcolepsy.ch

**S
SSNa
G**

**Société Suisse de Narcolepsie
Schweizerische Narkolepsie Gesellschaft**

La narcolessia è anche conosciuta come malattia o disturbo del sonno. Il sintomo più evidente è l'aumento del sonno diurno.

I narcolettici, pur alzandosi ben riposati, sono in poco tempo nuovamente stanchi.

Ciò non ha niente a che fare con la mancanza di sonno durante la notte oppure con il coricarsi la sera troppo tardi.

La narcolessia è una malattia neurologica. Si tratta di un disturbo della regolazione sonno-veglia che risiede a livello del tronco cerebrale e del mesencefalo.

La malattia può subentrare a qualsiasi età e i sintomi variano da persona a persona. Comunque né le funzioni cerebrali, né la speranza di vita ne risentono.

Una volta che la malattia subentra non vi è rimediabilità, dura per tutta la vita. Una guarigione totale non è possibile ed i medicinali servono unicamente per attenuare i sintomi.

La narcolessia non ha niente a che vedere con la mancanza d'intelligenza.

La narcolessia non è una malattia psichica.

I narcolettici non sono né parassiti, né simulatori.

I narcolettici sono persone del tutto normali, con un proprio ritmo del sonno.

I sintomi della narcolessia

1 Sonno diurno

Il sonno diurno si manifesta permanentemente o sotto forma di crisi di qualche minuto. Spesso bastano dai 15 ai 30 minuti di riposo, una piccola siesta, per eliminare la sonnolenza delle successive ore. Tuttavia la fatica compare più volte al giorno ad intervalli regolari.

Questo ritmo ricorda alle 4 ore di ritmo sonno-veglia presente nei neonati. La sonnolenza, che può diventare pesante, aumenta se non è possibile dormire qualche minuto.

Il narcolettico cade in un breve momento di semi-sonno se non può concedersi il suo giusto tempo di sonno. Durante questo periodo possono subentrare da parte sua delle azioni inaspettate ed insensate.

2 La catalessia

Si tratta di un rilassamento momentaneo dei muscoli facciali, dei muscoli delle braccia e delle gambe. Il corpo del narcolettico cade in una fase REM. In questo caso si parla di una «perdita emozionale del tono» perché questi attacchi sono perlopiù causati dalle emozioni. La perdita del tono muscolare, a dipendenza del grado di severità dell'attacco, può provocare dei disturbi della parola (difficoltà d'articolazione) od una perdita della voce; la persona colpita può lasciare cadere l'oggetto che tiene in mano oppure avere le ginocchia tremanti, ciò che può causare una caduta della persona stessa. Comunque la catalessia non provoca dei disturbi dello stato di coscienza.

3 Le allucinazioni ipnagogiche

A differenza delle persone che dormono normalmente nei narcolettici gli episodi di sonno cominciano attraverso una fase REM. Nell'addormentarsi le caratteristiche del sonno REM (perdita del tono mus-

colare, sognare) possono mescolarsi e sovrapporsi allo stato di veglia. Quindi i narcolettici non sanno chiaramente se dormono o se sono svegli.

4 La paralisi del sonno

Nei casi in cui si sogna intensivamente, la persona colpita cade in una fase chiamata «paralisi del sonno». La persona vorrebbe alzarsi ed accendere la luce, tuttavia non lo può fare perché il suo corpo è, per così dire, imprigionato in un rilassamento muscolare a livello dello stadio REM del sonno. Questo fenomeno può subentrare nell'addormentarsi oppure al risveglio. Il narcolettico vorrebbe risvegliarsi ma il sonno non lo lascia.

5 Il disturbo del sonno notturno

Il disturbo del sonno notturno può essere considerato come la persistenza del ritmo sonno-veglia di 4 ore. Tipico è il risveglio brutale senza alcuna ragione apparente. Il narcolettico è improvvisamente sveglio ed energico e nel bel mezzo della notte può svolgere qualsiasi attività, addirittura trascrivere le proprie idee e pensieri su un pezzo di carta.

Diagnostica

In caso di dubbio rivolgetevi al vostro medico di famiglia. Esso potrà consigliarvi una visita da un neurologo per degli esami approfonditi.

La maggior parte delle volte è indispensabile una visita in un laboratorio del sonno, dove verranno misurate e registrate le vostre differenti fasi del sonno. In seguito, durante una visita giornaliera, si procederà con 5 test in cui sarete fatti addormentare. In questo modo i medici potranno determinare definitivamente se si tratta realmente di narcolessia o di un'altra malattia del disturbo del sonno.