



-ONLUS-

PERIODICO INFORMATIVO A.I.N. - Anno I° N. 1 Firenze, 26 Novembre 2001



IN QUESTO NUMERO:

- **Finalmente in rete**
- **Gli Amici di via del fossetto**
- **Conferenza stampa Firenze**

Chi siamo

L'Associazione Italiana Narcolettici (A.I.N.), con sede a Firenze, è nata nel 1996 con lo scopo di difendere il diritto dei soggetti affetti da narcolessia a vivere una vita il più possibile normale. Costituita senza finalità di lucro, si occupa dell'organizzazione di conferenze annuali, dell'attivazione dei canali di collegamento tra diversi istituti di ricerca e della promozione dei centri di avanguardia. L'attività di divulgazione delle informazioni sulla narcolessia e sui problemi di chi ne è affetto è indirizzata sia al grande pubblico sia ai medici di famiglia: in mancanza di una conoscenza adeguata i sintomi della malattia possono essere misconosciuti anche da coloro che rappresentano il primo referente sanitario delle famiglie, con conseguenti difficoltà e ritardi nella formulazione di diagnosi corrette.

Inoltre è lo stesso paziente narcolettico che tende a nascondersi, a adattarsi al proprio stato; lo conferma il fatto che gli iscritti all'A.I.N. sono attualmente una settantina, molti meno rispetto al numero prevedibile di malati stimati in circa 20.000 casi in Italia. Compito dell'Associazione è quindi anche quello di far uscire allo scoperto, nel loro interesse, queste persone. Come spesso accade in presenza di una patologia invalidante, anche i familiari dei pazienti necessitano di un aiuto costante e qualificato. Di fronte alla difficoltà di convivere sia con la malattia di una persona cara sia con gli ostacoli creati dal pregiudizio molti tendono a adeguarsi alla quotidianità del disagio. L'A.I.N. propone l'atteggiamento opposto: condivisione delle esperienze e iniziativa di lotta per i diritti.

L'impegno dell'Associazione è naturalmente anche di tipo istituzionale: è in corso da tempo un paziente lavoro di pressione sul Ministero della Sanità che ha portato al riconoscimento da parte del Consiglio Superiore della Sanità della narcolessia come "Patologia Rara" il 25 novembre 1998. Inoltre l'attività sul Ministero della Sanità mira a promuovere la conoscenza della narcolessia da parte di tutti i medici, consentendo la diagnosi di migliaia di casi oggi non riconosciuti né trattati correttamente.

Finalmente in Rete

Carissimi soci

Ci sono voluti due anni ma finalmente siamo lieti di comunicarvi che la nostra associazione ha un sito in internet; gli indirizzi equivalenti sono:

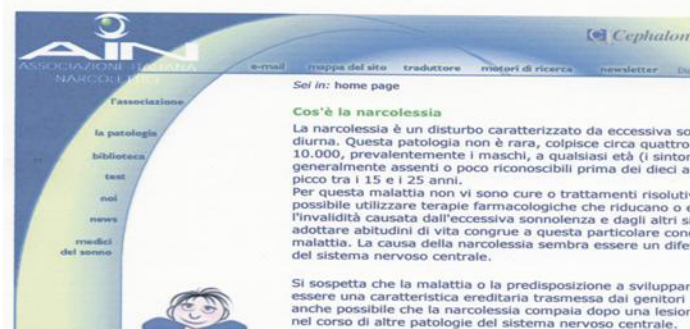
www.narcolessia.it e

www.narcolessia.org

La gestione computerizzata e la nascita del sito web, ci permetterà, infatti, di adeguarci alle altre organizzazioni a livello Italiano ed Europeo, ed oltre ad offrire validi servizi d'assistenza per tutti coloro che sono colpiti da narcolessia, ci consentirà di mantenere adeguate relazioni per tutto ciò che riguarda le istituzioni interessate, come Istituti di Ricerca, Enti Pubblici, Centri del Sonno, ecc.

Tutto questo si è potuto realizzare grazie alla

Dompè Biotec, (la casa farmaceutica che distribuisce in Italia il Provigil), ed in particolare al suo Direttore Generale (Eugenio Aringhieri) che ha dimostrato una gran sensibilità al nostro problema, dandoci un grandissimo contributo per la realizzazione del sito e per l'acquisto dell'hardware per la gestione del medesimo.



Firenze 7 /10/2001

Pranzo in favore A.I.N. Organizzato da
gli Amici di via del Fossetto



Anche quest'anno, è stato organizzato da parte di alcuni amici della nostra associazione, un pranzo per aiutarci a raccogliere fondi e a far conoscere la narcolessia.

Come si può vedere dalle foto, sono riusciti bene nel loro intento coinvolgendo anche molti giovani.



Tutto questo si è potuto realizzare grazie alla disponibilità dei sig.ri Faggi, che ancora una volta hanno messo a nostra disposizione la loro casa, ed alle Signore di via del Fossetto che con molta fantasia e pochi mezzi, hanno arredato la sala e cucinato piatti tipici Toscani.



Alcune immagini della giornata.

-Durante lo svolgimento della festa, abbiamo avuto contatti con personalità politiche della regione Toscana, che si sono interessate alla patologia ed hanno ritenuto importante, proporre in regione una interrogazione sul tema narcolessia, in particolare sul problema del centro del sonno che a Firenze non esiste.

Questo, ci stimola a continuare per arrivare in un futuro non lontano, ad avere le tutele che ci spettano nella sanità, nella scuola, e nel mondo del lavoro.

Altra cosa importante è stata la partecipazione di molti giovani, che hanno dimostrato di interessarsi al problema ponendo domande sia sulla patologia che sulla ricerca medica.



Nella foto da sinistra
 Icilio Ceretelli A.I.N.
 Dr Giuseppe plazzi
 Centro del sonno
 Bologna.
 Franco Banchi
 Presidente CDU
 Gruppo Consiliare.
 Lorella Pessotto
 (onlus insieme)

Conferenza stampa 8/11/2001

Come, vi è già noto dal giornale inviatovi in collaborazione con il gruppo promotore dell'interrogazione al Consiglio Regionale della Toscana, il giorno 8 novembre si è tenuta una conferenza stampa sul tema:

Narcolessia , Centri del Sonno, Qualità della Vita e mancanza di strutture qualificate per la narcolessia a Firenze.

Durante la conferenza, il Dr. Giuseppe Plazzi ha illustrato ai giornalisti presenti le caratteristiche della patologia: di quanti anni occorrono per la diagnosi, questo a causa della poca informazione e dei pochi centri specializzati. Io invece, ho fatto presente delle difficoltà che le persone incontrano prima di essere diagnosticati narcolettici, dai problemi nella scuola, nel lavoro, nelle relazioni personali, e tutte le altre difficoltà che ben conosciamo.

Purtroppo, quasi tutti i giornali, hanno messo in evidenza, solo l'associazione della patologia con gli incidenti stradali, trascurando i problemi come:

INFORMAZIONE, SCUOLA, LAVORO, VITA SOCIALE.

Segue.....

Tutto questo ci stimola ancor di più, ad insistere sulle istituzioni, affinché sia fatta una profonda e radicale informazione sulla narcolessia, e che ci venga riconosciuto il diritto ad una qualità della vita, come a tutti, ma con i nostri tempi.

Colgo l'occasione per ringraziare il Presidente del Gruppo Consiliare Franco Banchi, la Dr.ssa Eva Fabbri e Paolo Rognoni che, per primi in Toscana, hanno sentito la necessità di portare in consiglio Regionale i nostri problemi, aprendo così una porta per iniziare una collaborazione proficua con le istituzioni, per la realizzazione a Firenze, di un centro del sonno altamente qualificato che diventi centro di riferimento non solo per la Toscana.

Ed allora, in questa giornata piovosa ed un po' "riflessiva", concedetemi di pensare ad una sola cosa: farvi gli auguri per le ormai prossime festività Natalizie.

Non posso sapere come Vi "troveranno" queste feste, se sereni o preoccupati, se felici o tristi, se esausti o meno dei tanti problemi che tutti conosciamo e viviamo. Ma potete contare su una piccola (grande) certezza: anche il prossimo anno, la **VO-STRA** Associazione cercherà di fare del suo meglio per far sì che ci siano riconosciuti i nostri diritti.

Il Presidente A.I.N. Icilio ceretelli

Come associarsi

Socio sostenitore, £ 30000 da versare sul **c.c.p. 22041503**

intestato a A.I.N. Associazione Italiana Narcolettici

Via del Fossetto,8 50145 Firenze

SI RINGRAZIANO



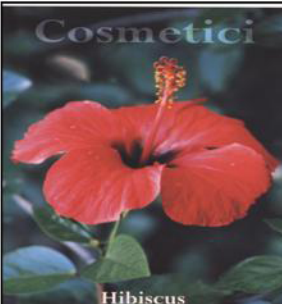
MAGLIFICIO *April*



ELECTRONICS
and
KAITWEAR

di TEMPESTINI GABRIELE

Via S. Angelo, 132 - 50010 S. ANGELO A LECORE
CAMPI BISENZIO (Firenze)
Tel. 055/87.97.914 - Fax 055/87.97.817 - Ab.Tel. 055/87.97.959



Cosmetici

Hibiscus
Firenze

Hibiscus 2000 snc

Via di Brozzi 425

Sede operativa Via Veneto 61

50145 Firenze

Tel 055-311758



MANIFATTURA
TERRECOTTE
ARTISTICHE

EUROPA IMPRUNETA srl

Via Menaboni 98 50129

Tavarnuzze- Impruneta, Firenze- Italia

Tel 055-8797268-2373428

Fax 055-8797633-2373429

<http://www.europa-impruneta.com>

E-mail : info@europa-impruneta.com



Ceramiche Ponte

S.N.C. di Galletti, Corsinovi & Cordaro

Via dei Colli 143 Tel/fax 055-876624 50050 Signa Firenze



Bacciflex

Qualità del Riposo

A.I.N Associazione Italiana Narcolettici Via del Fossetto,8 50145 Firenze CCP 22041503

Tel/Fax 055 317955 E-mail: ainnaco@tin.it www.narcolessia.it — www.narcolessia.org