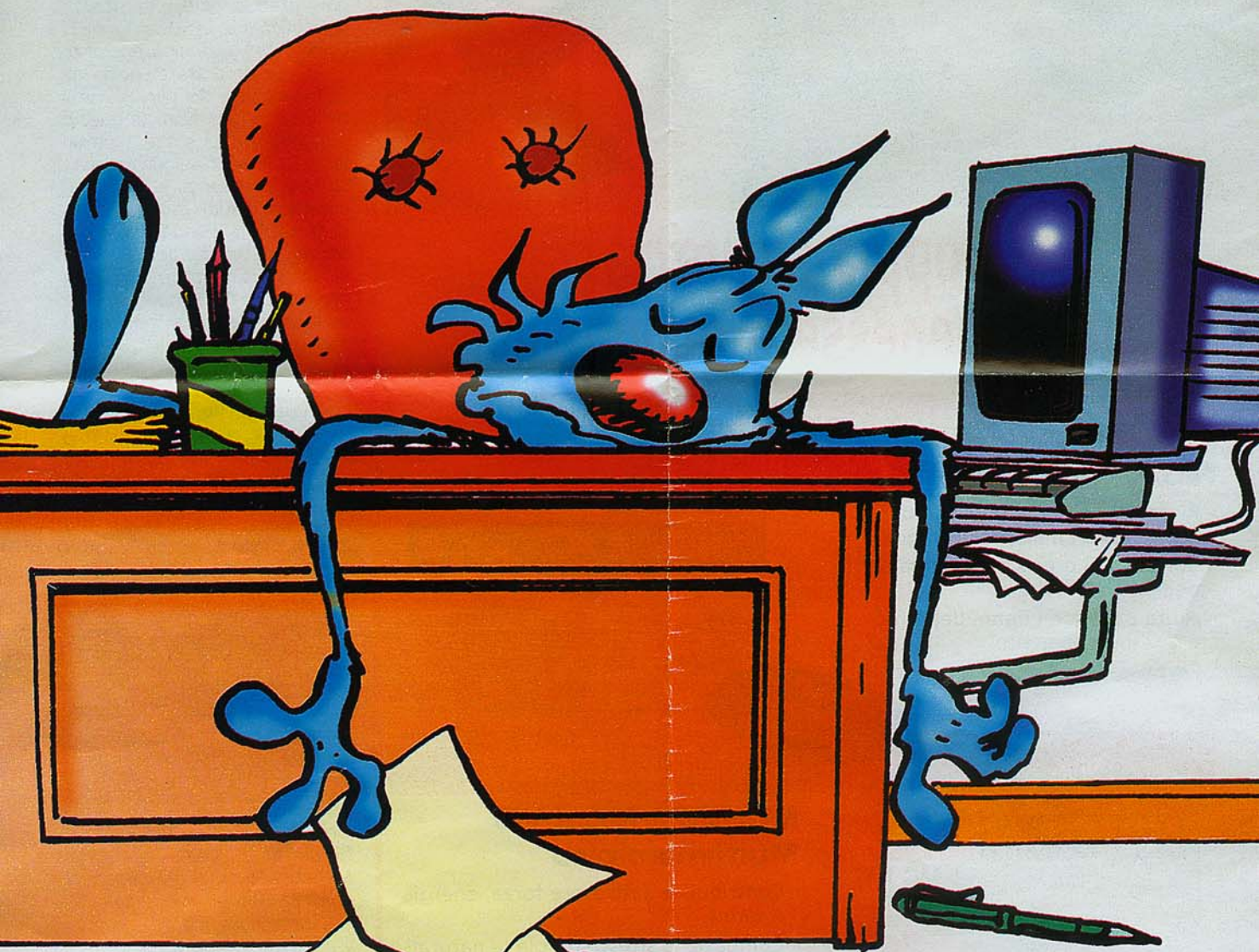
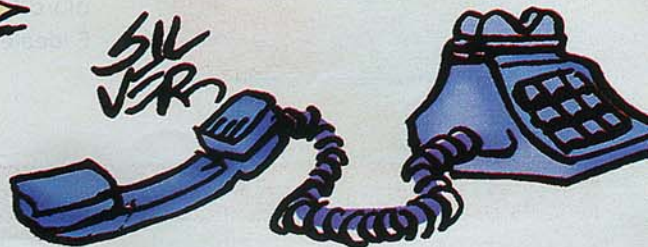


Cadere



UN LUPO PER AMICO

Da quando *Lupo Alberto* è testimonial dell'Associazione Italiana Narcolettici (settembre 2003) le diagnosi di narcolessia sono cresciute del 400%.



dal **Sonno**

I casi noti in Italia sono appena 600,
ma le persone malate potrebbero essere 25.000.
Non è facile capire di cosa soffrono,
non sappiamo perché si ammalano e non esiste
una cura. Però si può imparare a convivere

DI FRANCESCA CAPELLI

Un bisogno di dormire improvviso, irresistibile, che si ripete durante il giorno. Sogni "da svegli". Le gambe che cedono all'improvviso. E un sonno notturno interrotto da molti risvegli. Sono alcuni dei sintomi della narcolessia, malattia neurologica a torto considerata rara. «In realtà è poco conosciuta e diagnosticata», dice Giuseppe Plazzi, neurologo e ricercatore del Centro per lo studio e la cura dei disturbi del Sonno dell'Università di Bologna (tel. 051.585158). «In Italia sono noti 600 casi, contro i 25.000 stimati».

La malattia compare tra i 15 e i 25 anni, e il primo segnale sono gli improvvisi attacchi di sonno: sul banco di scuola, a tavola, mentre si guida. Altro sintomo caratteristico sono le "allucinazioni ipnagogiche", una sorta di di sogni molto intensi, a volte terrificanti, dovuti al fatto che nei narcolettici la fase Rem del sonno (quella durante la quale si sogna) insorge rapidamente e con cicli più ravvicinati rispetto alle altre persone. Alle allucinazioni possono accompagnarsi paralisi del sonno, specie al risveglio. Ci si sente perfettamente coscienti, ma non ci si può muovere. Alcuni narcolettici, poi, soffrono di cataplessia, cioè una perdita della forza muscolare in coincidenza con emozioni intense (ma a volta basta un'arrabbiatura, o una risata). «Un attacco di cataplessia può provocare debolezza momentanea, ma an-

che totale perdita delle forze per alcuni minuti, durante i quali non è possibile muoversi, né parlare», spiega Plazzi. Non sempre questi sintomi si presentano tutti insieme. La cataplessia, per esempio, può essere assente, oppure comparire dopo qualche anno, di solito da uno a quattro. «**Prima che la narcolessia** sia diagnosticata passa molto tempo, in media 10-15 anni», aggiunge Luigi Ferini-Strambi, direttore del Centro di medicina del sonno dell'Ospedale San Raffaele di Milano, «Molti narcolettici sono curati come depressi, altri non vengono nemmeno riconosciuti come malati. Non è facile spiegare perché non riescono a stare svegli», dice Ferini Strambi, «Il 50% teme di perdere il lavoro. Il 70% ha problemi personali dovuti alla malattia, che sfociano con la separazione dal partner nel 20% dei casi».

I primi sintomi sono gli improvvisi attacchi di sonno durante il giorno.



Le cause della malattia non sono ancora del tutto note. «Ma su un punto siamo tutti d'accordo», dice Ferini Strambi, «cioè che la narcolessia sia causata da mancanza o carenza di orexina, detta anche ipocretina, una sostanza che stimola la veglia». Resta ancora da spiegare l'origine di questa disfunzione. L'ipotesi ereditaria è improbabile, visto che la narcolessia si ripresenta nella stessa famiglia solo in 1 caso su 100. «**È più probabile l'origine** autoimmune», afferma Giuseppe Plazzi. «Significa che le cellule che producono l'orexina degenerano a >>

IL TEST

Scopri se sei a rischio

Ecco un semplice test sui sintomi della narcolessia. Per eseguirlo, basta rispondere "sì" o "no" alle seguenti domande.

- 1 Durante il giorno hai una sonnolenza che non riesci a vincere e devi per forza dormire?
- 2 Se provi un'emozione (rabbia o riso intensi) hai la sensazione che i tuoi muscoli si indeboliscano di colpo?
- 3 Se ti viene sonno durante il giorno, ti basta dormire pochi minuti per sentirti di nuovo in forma?
- 4 Quando stai per addormentarti, hai la sensazione di cominciare subito a sognare?
- 5 Ti è mai successo al risveglio di avere il corpo come paralizzato ma la mente perfettamente cosciente?
- 6 Ti è mai successo di fare cose in modo automatico, quasi incosciente, e di accorgerti soltanto in un secondo momento di averle fatte?

Se hai risposto "sì" ad almeno due di queste domande, varrebbe la pena di parlarne con il medico per ulteriori accertamenti.



Link & Libri

Per i più curiosi

■ www.narcolessia.org
 Il Sito dell'Associazione Italiana Narcolettici (tel. e fax 055. 317955, e-mail: ainnarco@tin.it), a disposizione per fornire informazioni e per indirizzare al più vicino centro del sonno attrezzato per la diagnosi.

>> causa di una reazione dell'organismo contro se stesso». Segni di conferma arrivano da uno studio pubblicato su *Neurology*, svolto dal gruppo di cui fa parte Plazzi: «l'orexina è prodotta da un piccolo gruppo di cellule nell'ipotalamo laterale, una struttura interna del cervello», spiega il ricercatore. Individuata la molecola e le cellule che la producono, gli scienziati hanno cercato di scoprire che cosa succede nel cervello dei narcolettici.

«Abbiamo sottoposto un gruppo di malati alla spettroscopia in risonanza magnetica, che permette di identificare e quantificare determinate molecole nei tessuti». L'esame ha confermato che nel loro ipotalamo laterale parte delle cellule nervose sono state sostituite da cellule appartenenti al sistema immunitario: un segnale indiretto di una precedente reazione autoimmune. Si aprono allora nuovi interrogativi. Che cosa fa scattare la reazione del sistema immunitario? «Può essere uno stress, un cambiamento nella propria vita, una forte febbre o un vaccino», spiega Plazzi, «e alla base c'è sicuramente una predisposizione individuale».

La buona notizia è che questo processo degenerativo non peggiora nel tempo e non coinvolge altre strutture del cervello. Il malato, infatti, si stabilizza. La sonnolenza può essere tenuta sotto con-

trollo con alcuni farmaci. Al momento il più efficace è il *Modafinil*, principio attivo stimolante che agisce in modo mirato e con pochi effetti collaterali (agitazione e mal di testa). Un recente trattamento sperimentale, attuato anche a Bologna, è quello con immunoglobuline: i dati preliminari sono incoraggianti, ma solo per i soggetti con manifestazione recente dei sintomi. La diagnosi precoce diventa quindi cruciale per la prognosi.

«Molti pazienti arrivano al nostro centro dopo aver assunto per anni psicofarmaci inutili», osserva Plazzi, «e rifiutano l'idea di nuove pillole. Con loro funziona bene una terapia basata sullo stile di vita. I narcolettici stanno male quando si sforzano di non addormentarsi. Se invece fanno sonnellini programmati di 5-10 minuti ogni 2-3 ore, riescono a convivere con il problema». È poi utile cercare di regolarizzare il più possibile il riposo notturno, evitare l'alcol e limitare cibi come i carboidrati, che possono peggiorare la sonnolenza durante il giorno.

Il futuro? «Se riuscissimo a introdurre nel sistema nervoso una molecola che imita l'effetto dell'orexina, avremmo la cura», osserva Ferini. «I primi esperimenti sui topi, condotti al Southwestern Medical Center dell'Università del Texas, fanno sperare che in futuro il trattamento possa essere esteso anche all'uomo».

La diagnosi può essere fatta solo in un centro di Medicina del Sonno

