



MAMMA, HO SONNO!

CONOSCERE LA NARCOLESSIA
IN ETÀ PEDIATRICA



AIN
ASSOCIAZIONE ITALIANA
NARCOLETTICI E IPERSONNI

e
MAMME COL CUSCINO

Perchè questo libro?

L'idea di realizzare un "libro bianco" sulla narcolessia in età pediatrica è stata discussa durante l'assemblea dell'Associazione Italiana Narcolettici e Ipersonni (A.I.N.) del 2017. L'esigenza era quella di avere a disposizione uno strumento affidabile al fine di agevolare la comprensione della narcolessia e della sua gestione non solo per i bambini e i ragazzi con narcolessia e le loro famiglie, ma anche per le persone che li circondano (amici, educatori, ecc...).

Si è creato quindi un gruppo di lavoro composto da 9 genitori (coordinato da Paola Fernandez), i quali hanno deciso il titolo e gli argomenti da inserire e inviato le loro testimonianze: disegni, foto, racconti e poesie.

In base alle indicazioni dei genitori, tre studentesse di Infermieristica di Bologna (Elena Audetto, Ermira Balilaj e Sara Leprotti), sotto la guida di due esperte di aspetti sociali della narcolessia (Annamaria Govi e Francesca Ingravallo), hanno sintetizzato le migliori evidenze scientifiche sugli argomenti scelti e realizzato 5 schede tematiche staccabili dal libro in modo che siano facilmente divulgabili.

Il testo è stato revisionato e approvato dal gruppo dei genitori, dal Presidente dell'A.I.N. (Icilio Ceretelli) e da due consulenti scientifici dell'A.I.N. (Fabio Pizza e Giuseppe Plazzi).

Speriamo che questo libro possa contribuire a migliorare la conoscenza della narcolessia e la vita dei bambini e dei ragazzi con narcolessia e delle loro famiglie.

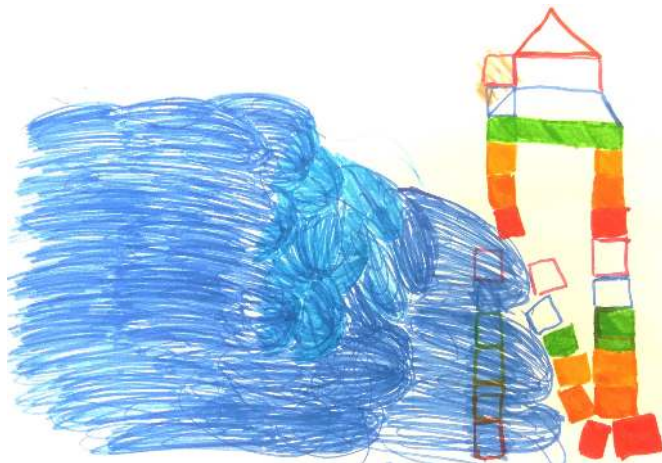
INDICE

| | |
|--|----|
| 1. Cos'è la narcolessia? | 7 |
| 1.1 Tipi di narcolessia | 8 |
| 1.2 Quanti bambini hanno la narcolessia? | 9 |
| 2. Come accorgersi della narcolessia nei bambini? | |
| 2.1 Come accorgersi che qualcosa non va? | 11 |
| 2.2 A chi rivolgersi? | 11 |
| 3. Come viene fatta la diagnosi? | 14 |
| 3.1 Registrazioni e test del sonno | 14 |
| 3.2 Dosaggio dell'orexina | 15 |
| 3.3 Test della cataplessia | 16 |
| 3.4 Esami del sangue | 16 |
| 3.5 RM encefalo | 16 |
| 3.6 Valutazione endocrinologica | 16 |
| 4. Trattamenti disponibili | 17 |
| 4.1 Terapia farmacologica | 17 |
| 4.2 Terapia comportamentale | 17 |
| 5. Che aspettative di vita posso aspettarmi per mio/a figlio/a? | 18 |
| 6. Un nuovo stile di vita | 20 |
| 6.1 Come cambia la vita familiare? | 20 |
| 6.2 Amici | 21 |
| 6.3 Vacanze e gite scolastiche | 21 |
| 6.4 Sport | 21 |
| 6.5 Alimentazione | 21 |
| 6.6 Patentino e patente | 22 |
| 6.7 Condivisione con gli altri | 22 |
| 7. L'A.I.N. e il gruppo "Mamme col cuscino" | 25 |
| 7.1 L'A.I.N. | 25 |
| 7.2 Il gruppo "Mamme col cuscino" | 27 |

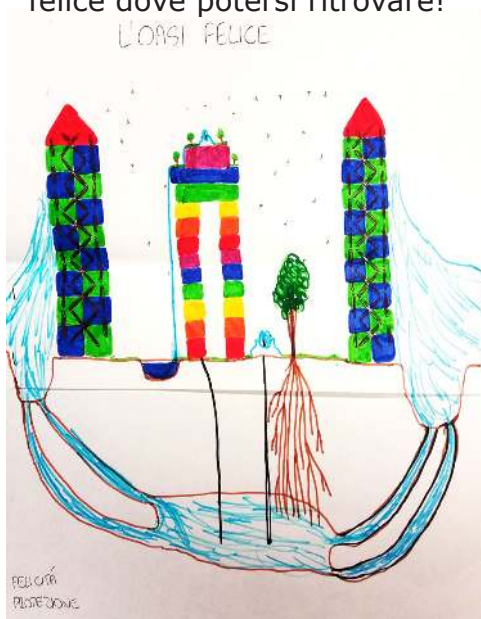
SCHEDE TEMATICHE

1. Cataplessia
2. Farmaci per la narcolessia
3. Narcolessia e scuola
4. Narcolessia, invalidità civile e handicap
5. Narcolessia e guida

La tristezza può avere onde che portano via i muri...



...ma se quando arriva c'è qualcuno di fianco,
può irrigare i campi e le fontane, creando un'oasi
felice dove potersi ritrovare!



Michele, 12 anni

1. Cos'è la narcolessia?

La narcolessia è una malattia rara, legata a un disturbo del sonno.

Le cause della narcolessia non sono ancora note. Si pensa che sia una malattia autoimmune, cioè che ci sia uno stimolo (ad esempio un'infezione) che causa l'attivazione delle difese dell'organismo contro se stesso.

Il sintomo principale della narcolessia è l'**eccessiva sonnolenza** durante il giorno. Sonnolenza "eccessiva" significa che i bambini possono addormentarsi in momenti in cui di solito non ci si addormenta, ad esempio mentre stanno parlando, giocando o mangiando.

Oltre alla sonnolenza, i bambini con narcolessia hanno spesso uno o più dei seguenti sintomi:

► la **cataplessia** (Scheda 1), che è un'improvvisa mancanza di forza dei

muscoli. La cataplessia si manifesta in seguito a forti emozioni, soprattutto risate, ma anche rabbia, paura o spavento improvvisi;

► le **paralisi del sonno**, per cui al momento di addormentarsi o di risvegliarsi il bambino per qualche secondo o minuto non riesce a muoversi pur essendo sveglio;

► le **allucinazioni** durante l'addormentamento o il risveglio. Le allucinazioni possono comparire sia da sole che insieme alle paralisi, anche quando si fanno dei sonnellini durante il giorno. Hanno spesso un contenuto che spaventa e angoscia e il bambino talora può fare fatica a distinguerle dalla realtà;

► il **sonno notturno disturbato** da risvegli frequenti e prolungati o brutti sogni o da scatti e sobbalzi.

Inoltre, i bambini con narcolessia possono avere dei **comportamenti automatici**. Questo significa che

possono compiere delle azioni senza accorgersene (ad esempio spostare degli oggetti, scrivere, usare il computer, dire qualcosa fuori luogo). Di solito le azioni compiute durante un comportamento automatico non sono ben fatte (ad esempio abbiamo messo una scarpa nel frigorifero, o scritto o detto cose fuori luogo).

Si pensa che tutti i sintomi della narcolessia siano legati a un disturbo del "sonno REM". Il "sonno REM" è la fase del sonno nella quale di solito sogniamo.

Pertanto, le paralisi del sonno e le allucinazioni non sarebbero altro che quello che accade a tutti ogni notte. Infatti, mentre sogniamo di solito siamo come paralizzati. Solo che nelle persone con narcolessia quello che succede nel sonno REM (sognare e non riuscire a muoversi) si

verifica mentre la persona è sveglia.

Quando le persone con narcolessia si addormentano, spesso il loro sonno è immediatamente "popolato" da [sogni](#).

Questi sogni a volte sono paurosi e terrificanti. Altre volte invece sono piacevoli e fonte di ispirazione e creatività. Alcuni bambini e ragazzi con narcolessia possono anche "pilotare" i propri sogni.

[1.1 Tipi di narcolessia](#)

Al momento si conoscono due tipi di narcolessia: la narcolessia di Tipo 1 e la narcolessia di Tipo 2.

La [narcolessia di Tipo 1](#) è causata dalla riduzione o dalla mancanza di una proteina che viene prodotta nel cervello. Questa proteina viene chiamata [orexina oppure ipocretina](#). L'orexina regola molte funzioni del nostro corpo tra cui quella dello stato di sonno e di

veglia. Le persone con narcolessia di Tipo 1 di solito hanno la cataplessia. Nelle persone con **narcolessia di Tipo 2**, l'orexina è normale e non c'è la cataplessia.

L'età media di comparsa dei sintomi è di 9 anni, ma ci sono due picchi di comparsa a 15 e a 35 anni.

1.2 Quanti bambini hanno la narcolessia?

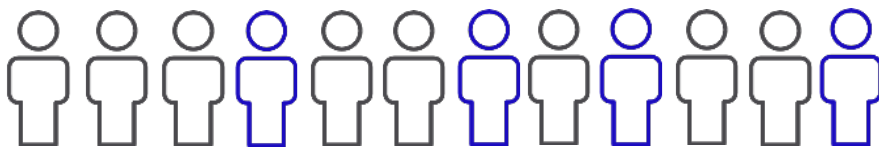
Per i bambini sotto i 5 anni si stima che l'incidenza della narcolessia sia di 0.13 per 100.000 persone per anno. Per i bambini e gli adolescenti

dai 5 ai 19 anni, si stima che l'incidenza sia di 0.83 per 100.000 persone per anno.

Cosa significa?

Significa che ogni anno, su un milione di persone vengono colpiti da narcolessia:

- 1,3 bambini sotto i 5 anni
- 8,3 bambini tra i 5 e i 19 anni



In Italia sono circa 2.500 le persone che hanno ricevuto una diagnosi di narcolessia. Si pensa però che le persone con narcolessia siano almeno 10 volte tanto (quindi almeno 25.000).

Questo significa che la maggior parte delle persone con narcolessia non sa di averla e non può quindi curarla.

Orexina (o oressina) e ipocretina sono due diversi nomi della stessa proteina

Questa proteina, infatti, venne scoperta nel 1998 quasi contemporaneamente da due gruppi diversi di ricercatori. Questi ricercatori, non immaginando si trattasse della stessa sostanza, le diedero due nomi diversi.

Il primo gruppo di ricercatori era americano e stava cercando un possibile trattamento per l'obesità quando scoprì una proteina prodotta da una parte del cervello che si chiama ipotalamo. Siccome la proteina assomigliava a una sostanza chiamata secretina (che si trova nell'intestino), i ricercatori decisero di chiamarla "ipocretina".

Nello stesso momento, in un laboratorio giapponese, altri ricercatori scoprirono una proteina che secondo loro poteva avere un importante ruolo nella regolazione della fame. Per questo la chiamarono "orexina", dal greco "orexis" che significa "appetito".

Gli studi dei due gruppi di ricerca vennero pubblicati con un mese di distanza e solo dopo ci si accorse che avevano scoperto la stessa proteina!

In questo libro useremo il termine orexina.

Da quando è stata scoperta, i ricercatori di tutto il mondo stanno cercando di produrre una orexina sintetica per "rimpiazzare" quella che manca. L'obiettivo è di avere un farmaco che sia come l'insulina per le persone con il diabete.

Altri ricercatori hanno invece usato questa scoperta per produrre dei farmaci che, contrastando l'effetto dell'orexina, aiutino le persone con insonnia a dormire. Infine, molti stanno studiando l'orexina per trovare una cura contro l'obesità.

2. Come accorgersi della narcolessia nei bambini?

2.1 Come accorgersi che qualcosa non va?

L'eccessiva sonnolenza durante il giorno è il sintomo più importante della narcolessia ed è sempre presente. Spesso i bambini con narcolessia si addormentano a scuola o, anche durante brevi tragitti, in macchina. Se la sonnolenza è molto forte, i bambini possono anche addormentarsi in situazioni attive e piacevoli, come giocare o mangiare. Molte volte i bambini cercano di combattere la sonnolenza e, per non addormentarsi, hanno dei comportamenti "iperattivi". Ad esempio, si alzano spesso dal banco o da tavola, oppure passano da un'attività all'altra, o parlano continuamente. Può anche capitare che, sempre a causa della sonnolenza, i bambini

diventino improvvisamente irritabili o aggressivi.

Nella narcolessia di Tipo 1, la comparsa della sonnolenza può essere anticipata, o più spesso seguita, dalla cataplessia. Inoltre, i sintomi della narcolessia possono accompagnarsi a un improvviso aumento di peso. Infine, nei bambini con meno di 8-9 anni può esserci la comparsa di segni di pubertà precoce (comparsa di peli, iniziale sviluppo dei genitali o del seno).

2.2 A chi rivolgersi?

Se si sospetta che ci sia qualcosa che non va è importante parlarne con il pediatra di libera scelta. La famiglia può poi essere indirizzata a un Centro del sonno. È anche possibile contattare [l'Associazione Italiana Narcolettici e Ipersonni \(A.I.N., Capitolo 7\)](#).

Sul sito dell'A.I.N.
(www.narcolessia.org) è
presente l'elenco dei Cen-
tri del sonno italiani.

I Centri specialistici sono
importanti perché sono più
informati su questa malat-
tia rara e quindi i più adat-
ti a seguirla.

La storia di Simonetta e Patrizio

“Patrizio è narcolettico da più di trenta anni, ne aveva 11 quando tutto è cominciato...si addormentava dappertutto, a scuola, a tavola, in macchina... Quindi abbiamo cominciato a cercare di capire cosa avesse portandolo a visita da diversi specialisti ai quali spiegavo il problema di mio figlio, ma nessuno prendeva in considerazione le mie informazioni né tanto meno parlava mai di narcolessia...

Capisco che nel 1985 pochissimi conoscessero questa malattia, non avevano idea del perché dormisse tanto... Fu un calvario di analisi, TAC, esiti negativi... e ogni medico diagnosticava una patologia e una cura che non portava mai a niente...

Noi genitori parlavamo con tutti del problema... con la speranza che qualcuno sapesse cosa fosse e ci indicasse un ospedale dove risolvere questo problema...

Una mattina mentre cucinavo guardando in tv un programma di medicina, presentarono un professore di Bologna che spiegava i sintomi di una malattia chiamandola narcolessia... Il mio cuore cominciò a battere forte, mi dovetti sedere, credevo di cadere tanta era l'emozione. Quello che sentivo erano tutti

i sintomi di mio figlio, finalmente qualcuno sapeva cosa fosse e capii che c'era finalmente un posto dove si poteva andare per curare Patrizio...".

Questo è un estratto della testimonianza di Simonetta.

Simonetta è la "prima" Mamma col cuscino (Capitolo 7), perché è stata la prima mamma di un ragazzo narcolettico a credere in un gruppo. Dopo la diagnosi di Patrizio, lei ha fondato, insieme al marito Icilio, l'A.I.N.

È possibile leggere tutto il racconto di Simonetta nella sezione "Medicina Narrativa" del sito dell'A.I.N www.narcolessia.it.



Simonetta e Patrizio quando aveva 9 anni

In media passano 8-12 anni dall'inizio dei sintomi alla diagnosi corretta di narcolessia. Il ritardo nella diagnosi e le diagnosi sbagliate (soprattutto di epilessia, depressione, disturbo da deficit di attenzione/iperattività) mettono a dura prova sia il bambino sia i suoi genitori. Per questo, in caso di dubbi, è importante parlarne subito con il pediatra!

3. Come viene fatta la diagnosi?

Per fare la diagnosi di narcolessia nei bambini bisogna mettere insieme la storia dei disturbi raccontata da familiari, insegnanti e dal bambino e:

- registrazioni e test del sonno;
- dosaggio dell'orexina;
- test della cataplessia;
- esami di laboratorio;
- RM encefalo.

Quando si va dallo specialista del sonno, è importante portare tutte le carte (esami e visite precedenti) che si hanno. Un'altra cosa utile è far vedere al medico i filmati degli attacchi di cataplessia, se si riescono a fare.

3.1 Registrazioni e test del sonno

La registrazione del sonno si chiama **polisonnografia**. Questo esame serve per studiare le caratteristiche del sonno. La polisonno-

grafia viene fatta attaccando sul cuoio capelluto dei sensori che registrano le onde cerebrali.

Di solito la registrazione dura 24 ore.

Il **test delle latenze multiple del sonno** serve per valutare la tendenza di una persona ad addormentarsi. Per fare questo test si applicano gli stessi sensori della polisonnografia. Si chiede poi al bambino di mettersi comodo su un letto in una stanza silenziosa e con le luci spente e di cercare di addormentarsi.

Questo test viene ripetuto per 5 volte a distanza di 2 ore. Il test può essere difficile da fare sui bambini più piccoli che possono non capire le istruzioni.

Dopo, i tecnici e il medico "leggono" il tracciato delle registrazioni del sonno e del test per vedere se il bambino si addormenta molto facilmente e se ci sono i **SOREMP**.

I SOREMP consistono nella comparsa della fase del sonno in cui si sogna (il cosiddetto "sonno REM") pochi minuti dopo che una persona si è addormentata.

I SOREMP sono tipici della narcolessia.

3.2 Dosaggio dell'orexina

Un altro esame è il dosaggio dell'orexina. Per fare questa analisi serve un po' del liquido che circonda il cervello e che si chiama "liquor cefalorachidiano".

Per fortuna, questo liquido è presente anche attorno al midollo spinale.

Per prendere un po' di questo liquido viene fatta una "puntura lombare".

La puntura lombare viene fatta sulla schiena con un ago. L'ago viene infilato nella cute fino ad arrivare in mezzo alle vertebre e prelevare un po' di liquor. Dopo la puntura lombare,

il bambino deve rimanere sotto osservazione per almeno 24 ore.

Il dosaggio dell'orexina è molto importante. Infatti, se si trovano dei valori molto bassi si può avere la certezza assoluta della diagnosi di narcolessia di Tipo 1.

3.3 Test della cataplessia

Per fare questo test si fa una registrazione video del bambino mentre sta guardando un cartone animato o un film che per lui è divertente. Più raramente, si possono usare film paurosi, nel caso in cui la cataplessia gli venga solo quando si spaventa.

In casi dubbi, bisogna valutare anche altri parametri del sonno e in particolare l'attività dei muscoli. Per questo, durante il test si mettono in diverse parti del corpo dei sensori simili a quelli che si usano per la polisonnografia.

3.4 Esami del sangue

La narcolessia di Tipo 1 è associata spesso a una variante genetica del sistema HLA. La ricerca di questa variante viene fatta su un campione di sangue. Sullo stesso campione di sangue vengono fatte anche altre analisi più generali. Le più comuni sono le analisi per vedere come sono i globuli bianchi, i globuli rossi e le piastrine. Inoltre, si va a vedere come sono lo zucchero e i grassi nel sangue.

Infine, si cerca di capire se il bambino in passato ha avuto una infezione da streptococco. Si tratta di un batterio che fa venire mal di gola e febbre. Si sospetta che l'infezione da parte di questo batterio possa avere un ruolo nello sviluppo della narcolessia nelle persone predisposte.

3.5 RM encefalo

La narcolessia è per lo più una malattia sporadica,

cioè viene a una persona senza che la abbiano altri familiari e senza che ci siano altri problemi neurologici. Al fine di escludere altre cause, per esempio malformazioni, è fondamentale effettuare una Risonanza Magnetica del cervello (RM encefalo).

3.6 Valutazione endocrinologica

Infine, se i sintomi della narcolessia compaiono prima degli 8-9 anni, è utile effettuare anche una valutazione endocrinologica. Questa spesso consiste di una semplice visita in cui si misurano peso e altezza del bambino e si valuta il suo sviluppo puberale (comparsa di peli, dimensioni dei genitali). Se questa visita pone il dubbio di una alterazione della pubertà, può essere necessario effettuare altri esami.

4. Trattamenti disponibili

Non esiste ancora una cura per la narcolessia. Si possono, però, trattare i sintomi sia con farmaci sia con dei comportamenti.

4.1 Terapia farmacologica

Per quanto riguarda i [farmaci \(Scheda 2\)](#), non ne esistono di specifici per i bambini. Vengono quindi usati i farmaci per gli adulti con un diverso dosaggio. Per questo si dice che i farmaci vengono usati "off-label".

4.2 Terapia comportamentale

Ai farmaci è importante associare una serie di comportamenti che aiutano a migliorare i sintomi. Prima di tutto bisogna avere una buona ["igiene del sonno"](#). Questo significa avere un ritmo regolare sonno/veglia, cioè andare

a letto e svegliarsi sempre alla stessa ora. Inoltre, le persone con narcolessia dovrebbero fare delle pause per riposare ogni 2-3 ore. Infine, un'ottima arma contro la sonnolenza sono i [sonnellini programmati](#) di 10/15 minuti.

A differenza delle altre persone, chi ha la narcolessia riesce infatti a "ricaricarsi" dormendo solo pochi minuti. Programmare i sonnellini significa dormire tutti i giorni, più o meno negli stessi orari, prima che la sonnolenza diventi troppo forte. Di solito si consiglia di effettuare almeno un sonnellino programmato la mattina e almeno un sonnellino programmato dopo pranzo. È invece sconsigliato fare sonnellini nel tardo pomeriggio, a meno che il bambino non abbia la necessità di stare sveglio fino a tardi (ad esempio per andare a una festa).

5. Che aspettative di vita posso aspettarmi per mio/a figlio/a?

I bambini e i ragazzi con narcolessia, soprattutto se la malattia non è diagnosticata e trattata, hanno una qualità di vita peggiore rispetto ai bambini e ai ragazzi della stessa età. Questo soprattutto perché a causa della narcolessia partecipano meno alle attività sociali e creano meno relazioni con gli altri.

Nel corso del tempo molte persone si adattano alla narcolessia e quindi possono vivere meglio questa condizione. Infatti, molti pazienti adottano comportamenti e strategie per gestire la vita con la narcolessia.

La narcolessia, però, è spesso associata ad altri disturbi come:

➤ depressione, ansia, bassa autostima: i bambini e

i ragazzi con narcolessia sono più a rischio di depressione. Inoltre i bambini e i ragazzi tendono a non parlare del loro disagio;

➤ obesità: più della metà dei bambini con narcolessia ha un peso superiore alla maggior parte degli altri bambini. Inoltre, i bambini con narcolessia sono più a rischio di aumentare di peso rispetto agli adolescenti con narcolessia;

➤ pubertà precoce: i bambini con narcolessia hanno più probabilità di svilupparsi prima degli altri.

Inoltre, sembra che pubertà precoce e obesità siano legate tra loro;

➤ disturbi dell'attenzione: i bambini con narcolessia possono avere più problemi di attenzione rispetto ai bambini senza narcolessia. Questo è notato soprattutto a [scuola \(Scheda 3\)](#) e può essere causa di bocciature.

Tutti questi disturbi, se

riconosciuti subito, possono essere trattati.

Per molti bambini e ragazzi può essere necessario, o comunque utile, un supporto psicologico. Tale supporto può aiutare ad accettare la narcolessia e a vivere meglio con questa condizione.

I bambini e i ragazzi con narcolessia possono sembrare poco attenti, svogliati o pigri. Ma non è così! È l'effetto della sonnolenza! Quindi non rimproveriamoli, ma cerchiamo di aiutarli a gestire al meglio questo sintomo.

La storia di Carlo e della sua bambina che lo ha reso speciale

“Essere genitore di una bimba narcolettica ti rende speciale... speciale perché lei è speciale...

Lo sono i suoi sogni, i suoi incubi, le sue difficoltà a rimanere sveglia e attenta... ma anche la sua dolcezza, il suo essere sognatrice ad occhi aperti.

È speciale la sua voglia di vedere un mondo come lei lo sogna, la consapevolezza di correre in questo mondo con una marcia in meno, ma con la voglia e la capacità di arrivare comunque ad una meta.

È tutto questo che la rende speciale. E rende speciale noi genitori che condividiamo tutte le sue emozioni e le sue difficoltà... ma anche tante gioie e soddisfazioni.”

Carlo, papà di una bambina narcolettica dall'età di 6 anni.

6. Un nuovo stile di vita

6.1 Come cambia la vita familiare?

Quando la narcolessia compare, bisogna fare dei cambiamenti nello stile di vita.

Nel periodo della diagnosi, bisogna essere pronti ad affrontare un ricovero per fare tutti gli esami. Dopo, è importante recarsi sempre alle visite di controllo. Incontrare lo specialista non serve solo a vedere come va la narcolessia. Può anche permettere di ricevere informazioni su nuove scoperte e su nuovi trattamenti.

Avere la narcolessia non è una passeggiata.

Ma con la narcolessia si può convivere.

È importante che i genitori, i fratelli e tutti i familiari e gli insegnanti comprendano i sintomi della narcolessia. Il sostegno della famiglia e degli insegnanti è fondamentale.

Prima di tutto, bisogna aiutare i bambini e i ragazzi a seguire la terapia comportamentale. Un primo passo può essere quello di trovare un accordo sul momento migliore per fare i sonnellini programmati. È importante che durante l'orario scolastico i bambini e i ragazzi abbiano la possibilità di fare almeno un sonnellino. Questo può essere fatto in classe o in uno spazio dedicato.

È poi importante concordare gli orari in cui si va a letto e ci si alza e che i bambini e i ragazzi conoscano i farmaci e li assumano correttamente.

Inoltre, se ne ricorrono i presupposti, i bambini e i ragazzi con narcolessia possono avere diritto a interventi per l'integrazione scolastica e sociale ([Schede 3 e 4](#)).

6.2 Amici

Alcuni bambini e ragazzi con narcolessia possono non avere tanta voglia di fare amicizia o di uscire con gli amici. Questo può essere dovuto alla paura di addormentarsi o di avere un attacco di cataplessia. Anche l'aumento improvviso di peso o la pubertà precoce possono mettere in imbarazzo.

Conoscere altri bambini e ragazzi con narcolessia può aiutare molto.

6.3 Vacanze e gite scolastiche

Non ci sono controindicazioni!

I bambini e i ragazzi con narcolessia possono fare tutte le vacanze che vogliono e anche partecipare a tutte le gite scolastiche.

È importante che gli adulti che li accompagnano conoscano la malattia, cosa fare in caso di cataplessia e come gestire i

farmaci (Schede 1 e 2).

6.4 Sport

Come per tutti, anche per i bambini e i ragazzi con narcolessia lo sport è consigliato. Non ci sono sport non adatti. Tuttavia, quando gli attacchi di cataplessia sono generalizzati e frequenti, sono sconsigliati gli sport svolti in ambienti che possono essere potenzialmente pericolosi in caso di mancanza di forza. In caso di aumento di peso, è importante associare lo sport ai trattamenti farmacologici.

6.5 Alimentazione

I pasti abbondanti e ricchi di zuccheri aumentano la sonnolenza. Per questo sono consigliati pasti leggeri e ricchi di frutta e verdura.

Ma questo consiglio non vale solo per le persone con narcolessia!

6.6 Patentino e patente

Un ragazzo con narcolessia può guidare il motorino? E la macchina?

La risposta è: dipende.

Infatti la narcolessia, come tutte le malattie associate a eccessiva sonnolenza, può essere un fattore di rischio per incidenti alla guida.

Per questo le persone con narcolessia possono essere considerate idonee alla guida solo se i sintomi sono ben controllati dalla

terapia farmacologica e/o dalla terapia comportamentale (Scheda 5).

6.7 Condivisione con gli altri

Come per tutte le malattie croniche, l'accettazione della narcolessia e la condivisione con gli altri è molto importante.

Qualcuno, come [Julie Flygare](#), ha fatto della condivisione della narcolessia la sua vita!



Storia di Julie

Julie è una rockstar della narcolessia.

Ha ricevuto la diagnosi di narcolessia a 24 anni mentre studiava legge e ha deciso di rompere il silenzio e i pregiudizi che circondano questa malattia raccontando a tutti cosa vuol dire vivere con la narcolessia. Dopo aver ottenuto il Dottorato in Giurisprudenza presso la Boston College Law School, Julie è diventata portavoce della narcolessia a livello internazionale. Ha raccontato la sua storia davanti a migliaia di persone (studenti, ricercatori, medici, infermieri e politici) e organizzato eventi per raccogliere fondi. Ha collaborato con università come Harvard per avviare programmi educativi e la sua storia è stata raccontata da riviste e canali televisivi importanti come Marie Claire, ABC News, NBC, CNN, The Boston Globe, Huffington Post e persino Disney Channel!

Julie non ha mai voluto che la narcolessia le ponesse dei limiti. Nel 2010 ha corso la maratona di Boston e nel 2017 la maratona di Los Angeles, per dimostrare a tutti che avere la narcolessia non vuol dire essere pigri.

Ha fondato "Project Sleep", società no-profit, che mira a sensibilizzare verso i disturbi del sonno e la narcolessia attraverso campagne, eventi e programmi.

Nel 2014 Julie ha creato la prima borsa di studio per sostenere i sogni degli studenti con la narcolessia e in 4 anni ha già assegnato 36 borse di studio!

Julie ha raccontato la sua storia nel libro autobiografico "Wide Awake and Dreaming: A Memoir of Narcolepsy" che nel 2013 ha vinto il primo premio al San Francisco Book Festival.

Dal 2013 Julie ha lanciato una campagna di sensibilizzazione internazionale in cui invita le persone con la narcolessia a pubblicare una propria foto con la scritta **NARCOLEPSY: NOT ALONE** per dimostrare a tutti di non essere soli. In un anno ha raccolto più di 1.100 foto dall'America e da altri 42 Paesi.

Nel settembre 2016 è stata ospite del ventesimo anniversario dell'A.I.N. che si è tenuto a Bologna. Oggi Julie ha 33 anni, vive a Los Angeles dove lavora a tempo pieno come responsabile marketing e nel tempo libero racconta sul suo blog "REM Runner" le sfide e le difficoltà che affronta ogni giorno.



Julie con alcuni componenti dell'A.I.N. Da destra, Massimo Zenti (Vice-presidente), Julie Flygare, Jennifer Coe, Francesca Ingravallo, Dalia e Icilio Ceretelli (Presidente)

7. L’A.I.N. e il gruppo “Mamme col cuscino”

7.1 L’A.I.N.

L’A.I.N., con sede a Firenze, è nata nel 1996 con lo scopo di difendere il diritto delle persone affette 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 medicina generale e ai pediatri di libera scelta. In mancanza di una conoscenza adeguata, i sintomi della narcolessia 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 che spesso tende a nascondersi.

Compito dell’Associazione è quindi anche quello di far uscire allo scoperto, nel loro interesse, le persone con narcolessia.

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 ad adeguarsi alla quotidianità del disagio.

L’A.I.N. propone l’atteggiamento opposto: condivisione delle esperienze e iniziative di lotta per i diritti.

L’impegno dell’Associazione

ne 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 di 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.



© SILVER/MICK SILVER



7.2 Il gruppo "Mamme col cuscino"

All'interno di [A.I.N.](#) è attivo il gruppo di supporto per genitori "Mamme col Cuscino". Il gruppo è nato da un'idea di Paola Fernandez, consigliere e referente della Regione Sicilia per l'[A.I.N.](#) Le abbiamo chiesto di raccontarci come è nato questo gruppo e che significato ha all'interno dell'[A.I.N.](#).

Tutto è iniziato l'estate del 2015 quando io, di Palermo, e Daniela, di Roma, entrambe mamme di bambini narcolettici dall'età di 7 anni, dopo esserci conosciute a Maggio, all'Assemblea Nazionale [A.I.N.](#), abbiamo deciso di fare una vacanza insieme per far conoscere i nostri figli. Azzardato? Forse...ma è stato l'inizio di tantissime belle cose: io e lei siamo diventate come sorelle, ma soprattutto i nostri figli hanno stretto

una grande amicizia, condividendo le difficoltà della loro malattia e sentendosi meno soli. Per la prima volta mio figlio Marco ha parlato con qualcuno della sua malattia, chiamandola per nome... Abbiamo passato tre settimane insieme, girando l'Italia, ospitandoci a vicenda e raccontandoci di tutto, le cose belle e quelle brutte; ma la cosa meravigliosa è stata che senza bisogno di metterci d'accordo, ad ogni pisolino improvviso dell'uno o dell'altro, qualsiasi cosa stessimo facendo, ci fermavamo entrambe tirando fuori, ora io ora lei, un cuscino. E quando lo facevamo insieme spuntavano 2 cuscini e istintivamente, scoppiavamo a ridere... È nata così l'idea di creare un gruppo, perché essere mamma di un bambino narcolettico cambia la vita, e il cuscino che ci

portiamo dietro ne è un simbolo. Ho detto a Daniela: ma se proponessimo alle altre mamme come noi di parlarci, di confrontarci, di conoscerci? Non credi che farebbe bene a tutte? E lei è stata entusiasta tanto quanto me. Così tornata dalle vacanze mi sono messa al lavoro, ho contattato il Presidente dell'A.I.N. e gli ho esposto l'idea per avere il consenso del Consiglio. Da lì è nato questo gruppo, che non poteva che chiamarsi "Mamme col cuscino". Mi è stato chiesto "e i papà?". E come ho già risposto tante volte, il gruppo è aperto a entrambi i genitori di bambini/ragazzi narcolettici perché, mamma o papà, abbiamo o "diventiamo" cuscini, all'occorrenza, e solo noi possiamo sapere cosa significhi... Ma il nome non cambierà perché è nato dalle mamme e come

ho detto alle mamme del gruppo noi non siamo solo 'una mamma', ma siamo una mamma unica, forte, tenace. Siamo una mamma che nasconde il dolore col sorriso, che trasforma uno schiaffo in carezza, che diventa spalla su cui dormire o ciabatta volante. Siamo una mamma particolare, che parla o ascolta ma non perde mai di vista i suoi occhi, che non molla mai... Siamo una mamma... col cuscino".

Un pomeriggio di agosto, al mare, mentre Marco e Mattia dormivano accanto a noi e mentre nasceva l'idea del gruppo "Mamme col cuscino", ho scritto una poesia, che ne è diventata l'emblema, perché è vero che noi, mamme di ragazzi narcolettici "siamo diventate custodi instancabili, di un sonno invincibile".

Il gruppo è attivo, raccoglie circa 20 mamme in tutta Italia che comunicano via email o su Facebook (grup-

po segreto, invisibile agli altri utenti Facebook), dove ognuno è libero di scrivere quello che prova o che desidera condividere, dove ci si scambia consigli, impressioni, paure e soddisfazioni. Perché "insieme è meglio". Per potersi iscrivere al

gruppo è necessario farne richiesta a Paola Fernandez (paolafern@hotmail.com o messaggio su Messenger di Facebook), indicando con un messaggio privato i seguenti dati: Nome, Cognome, Città e Numero Tessera A.I.N..

La storia di Claudia e di Anna che le dà coraggio

Essere una mamma col cuscino a volte è difficile, anzi la maggior parte delle volte è difficile. Ci sono giorni che penso di non riuscire a farcela, ma poi guardo lei la sua gioia di vivere nonostante le difficoltà con cui si scontra ogni giorno. Lei che mi trasmette tanto coraggio quando mi dice "mamma non preoccuparti io non mi sento malata ho soltanto qualcosa in più rispetto ai miei amici" oppure quando dice di essere contenta di poter dormire spesso perchè così può sognare molto e avere delle idee stupende. Mi ricordo il momento della comunicazione della diagnosi circa un anno fa; io spaventata e pietrificata lei invece contenta perchè "finalmente so che cosa ho". Di fronte a tanto coraggio mi posso solo sentire orgogliosa di avere una figlia "speciale" e di essere una Mamma col cuscino. "Claudia, mamma di Anna 8 anni narcolettica da circa un anno."

Noi che amiamo chi ci abbraccia,
ricoprendoci di parole,
ora fluenti, ora troncate da silenzi improvvisi.
Noi che mentre loro ridono teniamo il fiato sospeso
e ridiamo con loro,
guardando per terra.
Noi che abbiamo imparato a capire da frasi mozzate,
pensieri a metà, gesti interrotti.
Che guardiamo il crepuscolo nei loro occhi,
quando si chiudono incessantemente,
mentre sopravviene la sera,
anche a mezzogiorno.
Noi che li stringiamo forte,
mentre scuotono e parlano tra sogni e realtà.
Noi che siamo diventate custodi instancabili
di un sonno invincibile.
Noi, madri col cuscino.
A me ed a tutte le mamme come me,
"mamme col cuscino".

Paola, mamma di Marco, narcolettico dall'età di 7 anni

LA CATAPLESSIA

Cos'è la cataplessia?

La cataplessia è una condizione di perdita della forza dei muscoli causata da forti emozioni.

Gli attacchi di cataplessia possono colpire solo alcuni muscoli (cosiddetti attacchi localizzati) oppure tutta la muscolatura del corpo (cosiddetti attacchi generalizzati).

Gli attacchi di cataplessia iniziano improvvisamente e servono alcuni secondi o minuti perché il tono muscolare si riattivi e la persona si riprenda.

La frequenza degli episodi può variare da meno di uno al mese a più di dieci al giorno.

Come si manifesta la cataplessia?

La cataplessia si manifesta con debolezza e a volte tremore dei muscoli.

I muscoli più frequentemente colpiti sono quelli del volto e del capo. Quando sono colpiti questi muscoli ci possono essere chiusura degli occhi, apertura della bocca con fuoriuscita della lingua e abbassamento della testa.

Altri muscoli che possono essere colpiti sono quelli delle braccia, con possibile caduta degli oggetti tenuti in mano, e quelli delle gambe, con piegamento delle ginocchia. Negli attacchi generalizzati la persona può cadere a terra, ma non vi sono le scosse come invece nell'epilessia.

Durante un attacco di cataplessia la persona rimane sempre cosciente, ma se sono coinvolti i muscoli del volto può non riuscire a parlare!

Da cosa è causata la cataplessia?

La cataplessia è spesso causata da emozioni positive come ridere forte, essere allegri, sentire una barzelletta, fare o farsi fare il solletico.

Per questo ai bambini/ragazzi gli attacchi di cataplessia vengono spesso guardando i cartoni animati e giocando con gli altri bambini o ai videogiochi.

Anche incontrare senza aspettarselo una persona che si conosce bene o essere al centro dell'attenzione può scatenare la cataplessia.

In alcune persone gli attacchi sono causati da emozioni negative, come rabbia, spavento, paura, vergogna o situazioni stressanti.

Quali caratteristiche ha la cataplessia nel bambino?

Di solito nei bambini è coinvolta molto la muscolatura del viso. Inoltre, nei bambini la cataplessia si manifesta anche con movimenti "strani". Ad esempio, il bambino può sollevare le sopracciglia, fare smorfie, aprire la bocca, muovere le labbra e la lingua, talora parlando come se fosse "ubriaco".

La cataplessia può coinvolgere anche il resto del corpo con movimenti avanti e indietro della testa e del busto.

Quando il bambino cresce, questi movimenti scompaiono e la cataplessia si manifesta come nelle persone adulte.

Cosa fare durante un attacco di cataplessia?

Molte persone sentono quando sta per arrivare un attacco di cataplessia e a volte trovano qualche "trucco" per bloccare o attenuare l'attacco in arrivo.

I trucchi possono essere: aumentare la tensione nei muscoli, stringere i pugni, spingere forte contro un sostegno fermo, appoggiarsi o darsi un pizzicotto. Per altre persone, invece, provare a resistere a un attacco ne prolunga la durata.

È raro farsi male durante un attacco di cataplessia perché la maggior parte delle persone sente l'insorgere della debolezza muscolare ed è in grado di sedersi o di sdraiarsi in anticipo.

In alcuni casi, però, la cataplessia può essere così improvvisa e così forte che la persona può farsi male sbattendo contro l'arredo o cadendo a terra.

Per interrompere un attacco di cataplessia è importante interrompere lo stimolo che l'ha scatenato. Non c'è altro da fare.
Il bambino/ragazzo si riprenderà da solo!

Si può guarire dalla cataplessia?

Dalla cataplessia per adesso non si può guarire, ma gli attacchi possono migliorare molto o scomparire con i farmaci.

FARMACI PER LA NARCOLESSIA

I farmaci più usati in Italia per la narcolessia sono efficaci sulla sonnolenza, sulla cataplessia o su entrambe e possono migliorare anche gli altri sintomi. Per alcuni un farmaco è sufficiente, mentre per altri può essere necessario prendere contemporaneamente più di un farmaco (c.d. politerapia). Nessuno di questi farmaci è ancora approvato per il trattamento di bambini e ragazzi con narcolessia, per cui sono prescritti *off-label*.

Tutti i farmaci hanno effetti collaterali (che di solito si riducono con il tempo) e a volte ci vuole un po' per trovare la dose giusta.

Per questo iniziare a prendere un farmaco può fare paura.

Il principio che si deve sempre seguire è quello di fare il rapporto tra i rischi e i benefici: come si sta senza il farmaco? e con il farmaco?

Farmaci per la sonnolenza

Modafinil, compresse da 100 mg

Il Modafinil è approvato per il trattamento della narcolessia negli adulti.

Di solito vengono prescritte da 1 a 4 compresse al giorno (quindi massimo 400 mg al giorno, ma sotto il controllo dello specialista si possono raggiungere dosaggi più alti) da prendere prima di andare a scuola e/o a metà mattina.

Il massimo effetto viene raggiunto in 2-4 ore.

Gli effetti collaterali più comuni sono: stanchezza, mal di testa, nervosismo, ansia, nausea, bocca secca, difficoltà a prendere sonno alla sera, mancanza di appetito, eruzioni cutanee, prurito.

Metilfenidato, compresse da diversi dosaggi

Il Metilfenidato non è approvato per il trattamento della narcolessia in Italia (ma è approvato e utilizzato in molti Paesi); viene quindi usato solo se gli altri farmaci sono inefficaci o non tollerati.

Di solito il Metilfenidato deve essere assunto 1 o 2 volte al giorno. Nei bambini e nei ragazzi si consiglia di non superare la dose di 60 mg al giorno e di far passare almeno 4 ore dall'ultima somministrazione al momento di coricarsi.

Gli effetti collaterali più comuni sono: aumento del battito del cuore o della pressione, sbalzi d'umore, irritabilità, perdita di peso.

È importante che i genitori guidino e istruiscano i figli all'uso dei farmaci e ne verifichino la corretta assunzione

Farmaci per la cataplessia

Venlafaxina, capsule da diversi dosaggi

La Venlafaxina è un antidepressivo che risulta efficace sulla cataplessia e può migliorare un po' anche la sonnolenza, le allucinazioni e le paralisi del sonno.

La Venlafaxina va presa alla stessa ora tutti i giorni, mattina o sera, e si consiglia di non superare la dose di 300 mg al giorno (ma di solito per controllare la cataplessia bastano dosi molto più basse).

Gli effetti collaterali più comuni sono: mal di testa, bocca secca, ansia, nervosismo, palpitazioni, arrossamenti improvvisi della cute.

Farmaci per la sonnolenza e la cataplessia

Pitolisant, compresse da 4,5 mg o da 18 mg

Il Pitolisant è approvato per il trattamento della narcolessia negli adulti.

Il Pitolisant si prende di solito la mattina presto e nei bambini e nei ragazzi il massimo dosaggio è di 36 mg al giorno. Il massimo effetto viene raggiunto in 1-3 ore.

Gli effetti collaterali più comuni sono: difficoltà a prendere sonno alla sera, ansia, nervosismo, depressione, mal di testa, vertigini, tremore, vomito, stanchezza.

Sodio Oxibato, soluzione orale 500 mg/ml

Il Sodio Oxibato è approvato per il trattamento della narcolessia di Tipo 1 negli adulti e aiuta a rendere il sonno notturno meno frammentato.

Il Sodio Oxibato deve essere preso la sera e la notte, quando si è già a letto pronti a dormire. La prima dose viene presa al momento di andare a letto e la seconda dose dopo 2,5-4 ore. La dose massima è di 9 grammi a notte (quindi massimo 2 dosi da 4,5 grammi l'una). Il massimo effetto viene raggiunto dopo circa 40 minuti.

Siccome il cibo riduce l'assorbimento del Sodio Oxibato, è raccomandabile far passare almeno 2 ore dopo cena prima di prenderlo. E non diluirlo troppo.

Gli effetti collaterali più comuni sono: mal di testa, difficoltà a prendere sonno alla sera, nausea, vertigini, vomito, perdita di peso, depressione, ansia, fare la pipì a letto o doversi alzare per fare la pipì, sonnambulismo.

PER TUTTI I FARMACI VALGONO LE STESS E REGOLE

Leggere il foglietto illustrativo

Prenderli regolarmente e non superare le dosi consigliate

Non smettere bruscamente di prenderli

Se qualcosa non va, parlarne sempre con il medico

NARCOLESSIA E SCUOLA

I bambini e i ragazzi con narcolessia a causa della sonnolenza possono addormentarsi in classe e apparire svogliati, distratti o penserosi. Oppure, per contrastare la sonnolenza, possono avere comportamenti iperattivi (chiacchierare, muoversi sulla sedia, alzarsi spesso, ecc....).

Questi comportamenti sono spesso erroneamente scambiati per pigrizia, mancanza di interesse o maleducazione. Dal canto loro, i bambini e i ragazzi con narcolessia possono sentirsi frustrati per non riuscire a stare svegli in classe o a concentrarsi e memorizzare le cose che studiano; sentono spesso di rendere meno delle proprie potenzialità.

Contattando l'A.I.N. è possibile organizzare un incontro tra gli insegnanti e rappresentanti dell'Associazione per parlare della narcolessia.

Sul sito dell'A.I.N. è disponibile materiale informativo per gli insegnanti.

Il confronto con gli insegnanti e la loro collaborazione sono fondamentali per il percorso scolastico di bambini e ragazzi con narcolessia.

Quali aiuti sono possibili?

Se insegnanti, genitori e alunno lo ritengono necessario, è possibile mettere in campo degli interventi, garantiti dalla legge, per definire un percorso scolastico adattato alle esigenze di ciascuno.

Gli strumenti che possono agevolare gli alunni con narcolessia sono il Piano Didattico Personalizzato (PDP) e il Piano Educativo Individuale (PEI).

Il PDP e il PEI

Il PDP prevede l'utilizzo di strumenti compensativi e misure dispensative e viene redatto dal Consiglio di classe e condiviso con i genitori e con l'alunno. I genitori possono richiedere la redazione di un PDP presentando alla scuola una certificazione della diagnosi di narcolessia.

Sul sito del Ministero è possibile trovare alcuni modelli di PDP.

<http://www.istruzione.it/web/istruzione/dsa>.

Il PEI è invece rivolto agli alunni ai quali sia stata riconosciuta una condizione di handicap (legge 104/92). Il PEI contiene le informazioni essenziali utili per l'integrazione scolastica e viene aggiornato ogni anno scolastico o in qualunque momento vi siano cambiamenti tali da richiedere modifiche.

A prescindere dall'esistenza di un PDP o di un PEI, agli alunni con narcolessia può essere concesso di fare delle pause e di avere più tempo per sostenere le prove durante gli esami di Stato. Si consiglia, all'inizio dell'anno scolastico, di chiedere agli insegnanti come fare per garantire questa possibilità.

ALCUNI CONSIGLI PER GLI INSEGNANTI

- Agevolare la pianificazione e l'effettuazione di sonnellini programmati di breve durata durante l'orario scolastico.
- Garantire all'alunno una copia di appunti (dell'insegnante o dei compagni) o permettergli di registrare le lezioni in modo che non perda argomenti importanti in caso di un attacco di sonno.
- Impostare il programma in modo che gli argomenti più difficili vengano fatti nelle ore in cui l'alunno è più sveglio e attivo (di solito, prima parte della mattina).
- Stimolare l'alunno durante le lezioni.
- Concedere più tempo per lo svolgimento dei compiti in classe.
- Permettere di fare delle pause durante i compiti in classe.
- Evitare di programmare più verifiche nello stesso giorno.
- Ridurre, se possibile, il carico di compiti da svolgere a casa.
- Cercare di non assegnare compiti che prevedano attività ripetitive o monotone e considerare soprattutto i contenuti (errori di scrittura o di trascrizione dovuti alla sonnolenza possono essere frequenti).
- Permettere all'alunno di arrivare più tardi se ha difficoltà di risveglio.

NARCOLESSIA, INVALIDITÀ CIVILE E HANDICAP

Una delle domande che ci si fa dopo la diagnosi riguarda l'invalidità civile e l'handicap. Fare domanda? Non fare domanda?

Quello che è importante valutare è come la narcolessia influenza la vita del bambino o del ragazzo, se e in che misura gli impedisce di svolgere le attività dei coetanei, se si associa a delle comorbidità e se richiede interventi di integrazione e sostegno scolastico o l'assistenza continua da parte dei genitori.

La narcolessia per alcuni può essere molto invalidante, mentre per altri può esserlo di meno. È necessario valutare caso per caso.

Se la narcolessia crea dei grossi problemi, è possibile richiedere sia l'invalidità civile sia il riconoscimento dell'handicap. Nell'età evolutiva questi riconoscimenti non sono di solito permanenti (cioè non durano per sempre). A intervalli regolari ci si deve sottoporre a una nuova valutazione. Questo significa che se la narcolessia migliora, i benefici possono essere revocati.

Invalidità civile

I bambini e i ragazzi con narcolessia possono avere diritto, fino ai 18 anni, alla "indennità di frequenza", somma erogata mensilmente durante i mesi scolastici.

Il requisito per il riconoscimento dell'indennità di frequenza è che ci siano "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età".

Pertanto, la Commissione valuterà di volta in volta se la narcolessia determina difficoltà a svolgere i compiti e le attività tipiche dell'età del bambino/ragazzo.

Se la narcolessia impedisce invece di svolgere gli atti quotidiani della vita (come vestirsi, lavarsi, mangiare) per cui è necessaria l'assistenza continua di una persona, è possibile richiedere l'"indennità di accompagnamento", una somma che viene erogata per 12 mesi all'anno. Un'assistenza continua può essere necessaria in casi di narcolessia di Tipo 1 con severa sonnolenza e cataplessia generalizzata che non rispondono al trattamento farmacologico.

Handicap (legge 104/1992)

I bambini e i ragazzi con narcolessia possono avere diritto al riconoscimento della condizione di handicap (art. 3, comma 1) quando sono presenti "difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione". Il riconoscimento della condizione di handicap permette di accedere a una serie di benefici fiscali e di fare un Piano Educativo Individualizzato (PEI).

L'handicap con connotazione di gravità (art. 3, comma 3) viene invece riconosciuto se è "necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione".

Per i genitori, se sono lavoratori dipendenti, può essere molto importante il riconoscimento dell'handicap con connotazione di gravità, perché permette loro di usufruire di permessi lavorativi per assistere il bambino, trasferimento di sede e/o scelta della sede di lavoro più vicina ed eventuale congedo straordinario retribuito di due anni.

Se la narcolessia è un grosso problema, bisogna parlarne con il pediatra o con il medico curante, che potranno inoltrare la domanda per invalidità e handicap.

Quando si va alla visita per l'accertamento dell'invalidità e dell'handicap è importante portare una documentazione sanitaria recente (lettera di dimissione e/o certificato dello specialista del sonno) che descriva nel dettaglio:

- Gravità della sonnolenza e situazioni in cui si manifesta (attive o inattive).
- Localizzazione, frequenza e stimoli scatenanti della cataplessia e se c'è il rischio di cadute.
- Presenza di altri sintomi (comportamenti automatici, allucinazioni, paralisi) o di comorbidità (come l'obesità).
- Qualità del sonno durante la notte.
- Numero di sonnellini necessari al giorno.
- Necessità di assistenza per l'assunzione dei farmaci.
- Necessità/presenza di supporto scolastico e per fare i compiti.
- Le cose che il bambino/ragazzo non riesce a fare a causa della narcolessia.

NARCOLESSIA E GUIDA

La narcolessia, se non diagnosticata o adeguatamente trattata, è un fattore di rischio per incidenti alla guida.

In caso di incidente da "colpo di sonno" la responsabilità legale è tutta del guidatore perché il colpo di sonno può essere prevenuto ed è quindi evitabile.

La sonnolenza durante la guida è davvero pericolosa!
Infatti, basta addormentarsi per pochi secondi per uscire di strada o investire un'altra macchina, una moto, un ciclista o un pedone.

I ragazzi con narcolessia possono prendere la patente?

I ragazzi con narcolessia possono prendere il patentino o la patente se i sintomi della narcolessia sono ben controllati.

Questo significa che, grazie al trattamento farmacologico e/o comportamentale, il ragazzo:

- non ha colpi di sonno, né attacchi di sonnolenza irresistibile, né comportamenti automatici;
- non ha attacchi di cataplessia che colpiscono le gambe o le braccia.

Inoltre, il ragazzo deve avere una buona consapevolezza della narcolessia (cioè deve conoscere la narcolessia e i suoi sintomi e non sottovalutarli) e deve effettuare regolarmente il trattamento e i controlli.

Perché tanti doveri?

Perché essere autonomi negli spostamenti è un diritto per tutti, ma chi ha un disturbo che comporta eccessiva sonnolenza deve avere una particolare educazione alla guida. Per se stesso e per gli altri.

Come fare a prendere la patente?

La prima cosa da fare è parlare con lo specialista del sonno, per sapere se a suo giudizio i sintomi sono ben controllati.

Se il parere dello specialista del sonno è favorevole, si può prenotare al CUP una visita presso la Commissione Medica Locale per le patenti di guida (C.M.L.).

La C.M.L. è deputata a riconoscere l' idoneità alla guida in caso di disturbi che, come la narcolessia, possono essere un rischio per la sicurezza alla guida.

Alla visita bisogna presentarsi con:

1. il certificato "dei precedenti morbosi" redatto dal medico di medicina generale;
2. una relazione dello specialista del sonno, fatta nei 30 giorni precedenti, che riporta informazioni su presenza, frequenza e caratteristiche di: attacchi di sonno, attacchi di cataplessia e comportamenti automatici.

Inoltre, la relazione deve riportare informazioni sulla regolare assunzione dei farmaci ed effettuazione della terapia comportamentale e sulla loro efficacia, sulla consapevolezza riguardo alla narcolessia e sulla capacità di assumere adeguate misure preventive.

Si consiglia di fare la visita presso la C.M.L. prima di iscriversi alla Scuola guida.

Sul sito dell' A.I.N. sono presenti informazioni sui criteri per il riconoscimento dell' idoneità alla guida.
Ci sono anche tanti consigli per guidare in sicurezza.

In caso di narcolessia, la C.M.L. di solito rilascia l' idoneità alla guida al massimo per due anni. Questo significa che l' idoneità può durare anche 1 anno oppure 6 mesi.

Inoltre, la la C.M.L. può mettere alcune limitazioni, come l' obbligo di guidare solo di giorno o entro un certo raggio di chilometri da casa oppure il divieto di guidare in autostrada.

PER TUTTI I GUIDATORI VALGONO LE STESSE RACCOMANDAZIONI

Sii educato

Ama te stesso

GUIDA CON PRUDENZA



AIN

ASSOCIAZIONE ITALIANA
NARCOLETTICI E IPERSONNI

www.narcolessia.org

055 317955



Nella foto, da destra a sinistra, Ermira Balilaj, Sara Leprotti, Elena Audetto, Annamaria Govi, Francesca Ingravallo, Paola Fernandez e Icilio Ceretelli.

Si ringraziano:

Tutti i genitori che hanno partecipato alla redazione del libro.

Il Dott. Fabio Pizza e il Prof. Giuseppe Plazzi per la revisione dei contenuti scientifici
Giulia Zamboni Gruppioni Petruzzelli per aver curato la parte grafica.

Un grazie speciale a Michele per i suoi disegni.

Contattaci

Telefono: 055 317955 - mail: ain@narcolessia.org

Web: www.narcolessia.it

Per Associarsi o per Donazioni

C.C. postale 22041503 IBAN - IT18 I076 0102 8000 0002 2041 503

Banca Prossima C.C. 62596 IBAN IT07 M033 5901 6001 0000 0062 596

Quote associative: Socio Ordinario € 20,00; Socio Sostenitore € 50,00.

 facebook.com/narcolessia/

Sostieni l'AIN! Dona il tuo

5xMille

è un gesto semplice e gratuito

basta inserire nella tua dichiarazione dei redditi

il nostro codice fiscale:

94069730482