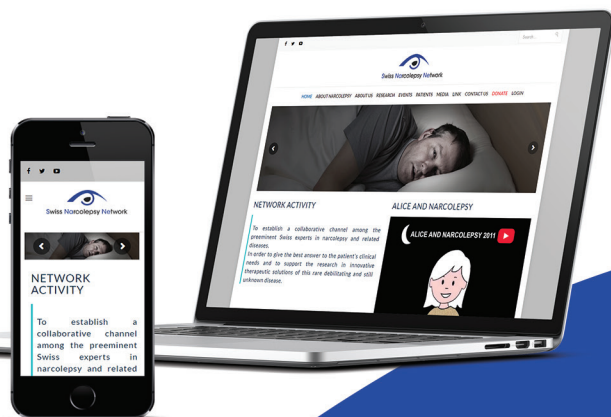


Sito Web



Swiss Narcolepsy Network

Membro di



Swiss Narcolepsy Network

Narcolessia

Vivere con una malattia rara
Informazioni per pazienti,
parenti e interessati

Contatti

Swiss Narcolepsy Network
c/o Villa Saroli
PO Box 5269
Viale Stefano Franscini 9
CH-6900 Lugano

+41 (0)79 259 62 69
info@snane.ch

www.snane.ch



Ulteriori informazioni

Download dell'opuscolo informativo all'indirizzo
www.snane.ch

Test di autovalutazione: **www.Swissnarcolepsyscale.ch**



Cos'è la Narcolessia?

La narcolessia è un disturbo caratterizzato da eccessiva sonnolenza diurna, compresi irresistibili attacchi di sonno, che colpisce i narcolettici nelle situazioni più inappropriate. Molti pazienti avvertono anche un'improvvisa debolezza del tono muscolare provocata da forti emozioni, in particolare il riso (cataplessia). Circa la metà dei pazienti riferisce episodi di paralisi (paralisi del sonno) o sogni ad occhi aperti (allucinazioni ipnagogiche) durante l'addormentamento o il risveglio. Alcuni pazienti affetti da narcolessia riferiscono sonni notturni frammentati e incubi. La narcolessia è una malattia neurologica. È un disturbo del ritmo sonno-veglia, i cui centri risiedono nel tronco cerebrale e nel diencefalo. La causa presunta è un processo autoimmune che provoca la distruzione di alcune cellule cerebrali presenti nell'ipotalamo e responsabili della produzione di ipocretina.

Dagli ultimi studi risulta che questo processo viene attivato solo in presenza di una predisposizione genetica (HLA DQB1*0602 positivo) insieme a un evento scatenante ambientale, ad es. malattie infettive o vaccinazioni.

La malattia si può presentare a qualsiasi età, anche se spesso interessa giovani adulti. La gravità dei sintomi può essere molto varia. I fenomeni di cataplessi si sviluppano in genere solo alcune settimane o anni dopo la comparsa dell'eccessiva sonnolenza diurna. Nei bambini la malattia si presenta spesso sotto forma di un sonno notturno stranamente prolungato o come ripresa di pisolini diurni già interrotti; l'irritabilità e l'iperattività motoria simile all'ADHD sono caratteristiche cliniche importanti a questa età; gli attacchi catalettici si possono presentare come ptosi parossistica, apertura della bocca e protrusione della lingua. La diagnosi non è quindi sempre facile; in particolare non è semplice il riconoscimento precoce della malattia.

Dopo la sua comparsa, la malattia persiste per tutta la vita. Esistono farmaci che aiutano ad alleviare i sintomi, ma a oggi non si riesce ad ottenere la guarigione.

La rete Svizzera di Narcolessia

Swiss Narcolepsy Network (SNaNe)

La Rete svizzera di narcolessia (inglese: Swiss Narcolepsy Network, in breve: SNaNe) è stata fondata il 20 gennaio 2017 a Berna da esperti svizzeri specializzati nel settore della narcolessia.

Fanno parte del comitato:

- Prof. Dr. med. Claudio Bassetti, Berna, Presidente
- Prof. Dr. med. Ramin Khatami, Barmelweid, vicepresidente
- Dr. sc. nat. Esther Werth, Zurigo, segretario
- Dr. med. Silvia Miano, Lugano
- Dr. med. Elena Wenz, Berna

Mission della SNaNe

La SNaNe ha il compito di creare una forte collaborazione tra i principali esperti svizzeri nel settore della narcolessia, con l'obiettivo di offrire ai pazienti il meglio possibile sia per la diagnostica che per il trattamento. La SNaNe promuove in particolare anche la ricerca di soluzioni terapeutiche innovative.

Attività della SNaNe:

- Promozione della collaborazione tra specialisti di diverse discipline
- Coordinamento tra reti locali e medici referenti
- Offerte psicosociali a sostegno di pazienti e parenti (informazioni ai pazienti)
- Garanzia della qualità
- Formazione (trasferimento di conoscenze per i professionisti e la popolazione)
- Ponte per organizzazioni internazionali come, ad es., la rete europea di narcolessia (European Narcolepsy Network)
- Sostegno nella rappresentanza degli interessi delle persone affette e dei parenti verso i rappresentanti del sistema sanitario.

