



AIN – Associazione Italiana Narcolettici e Ipersogni

L'Associazione Italiana Narcolettici (A.I.N.) viene fondata nel 1996 su iniziativa di alcuni pazienti e familiari, tra cui Icilio Ceretelli, padre di un ragazzo affetto da sonnolenza diurna e altri disturbi del sonno, per anni in cerca di cure e riconoscimento in un'epoca in cui in Italia non esisteva alcuna conoscenza diffusa della condizione. L'organizzazione senza fini di lucro si occupa di divulgare informazioni su patologia e suoi sintomi con lo scopo di creare una consapevolezza generale nella società, in modo da migliorare la qualità di vita dei soggetti affetti da narcolessia.

I target principali della strategia di comunicazione di A.I.N sono:

- i medici di famiglia ed i pediatri, che rappresentano il primo referente sanitario delle famiglie ed operano per tanto in un contesto fondamentale per riconoscere i sintomi in maniera tempestiva;
- i pazienti narcolettici, da intercettare e incoraggiare alla condivisione della loro condizione, al fine di rendere loro disponibili le migliori cure possibili;
- i famigliari dei pazienti, da educare a sostenere la lotta dei propri cari senza soccombere a pregiudizi sociali;
- il grande pubblico, da sensibilizzare sul significato della convivenza con una patologia come la narcolessia

L'associazione porta avanti la propria missione anche attraverso l'organizzazione di conferenze ed eventi istituzionali, comprese attività di informazione e conversazione attiva con il Ministero della Salute volte a richiedere una legislazione favorevole alla lotta contro la narcolessia.

Inoltre, l'Associazione mette a disposizione dei pazienti una sezione del proprio sito dedicata ai Centri del Sonno e alla loro localizzazione sul territorio italiano: <https://www.narcolessia.org/i-centri-del-sonno-in-italia/>.

Grazie agli sforzi di A.I.N, la narcolessia è stata riconosciuta come "Patologia Rara" da parte del Consiglio Superiore della Sanità il 25 novembre 1998.

Progetti associativi

- La campagna più importante e di successo lanciata da AIN nel corso degli anni ha avuto come testimonial d'eccezione Lupo Alberto, storico personaggio dei fumetti della MCK. L'iniziativa "Lupo Alberto per la Narcolessia", creata in collaborazione con Silver, fumettista e creatore della serie, ha portato alla realizzazione di spot TV e materiali informativi che sono rimasti nell'immaginario collettivo e hanno contribuito a diffondere la comprensione della patologia. La prima apparizione televisiva del lupo narcolettico è avvenuta nel 2005, mentre una nuova versione aggiornata dello spot è stata rilasciata nel 2021, con il supporto e la voce di Domitilla D'Amico.
- Un'altra campagna importante dell'associazione è stata quella che ha seguito il Progetto [Red Flags](#) della narcolessia, che punta a ridurre significativamente il ritardo nella diagnosi dei malati e quindi a limitare

l'impatto che esso ha sulla loro vita. Il progetto consiste nell'individuare i primi sintomi d'allarme e accelerare il percorso diagnostico dei narcolettici. L'AIN ha coinvolto nell'iniziativa rappresentanti delle seguenti società scientifiche: Società Italiana di Neurologia (SIN), Società Italiana di Neurologia Pediatrica (SINP), Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale (SIPPS), Società Italiana di Pediatria (SIP), Società Italiana di Medicina Generale (SIMG), Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA), Associazione Mondiale di Medicina del Sonno (WASM), Associazione Italiana di Medicina del Sonno (AIMS), Associazione Nazionale dei Medici di Direzione Ospedaliera (ANMDO).

Il Consiglio Direttivo

Massimo Zenti, Presidente;
Patrizio Ceretelli, Vicepresidente;
Massimo Stufara, Segretario/Referente Lazio;
Massimiliano La Camera, Tesoriere/Referente Calabria;
Paola Fernandez, Referente Sicilia/Narcolessia Pediatrica;
Simonetta Benvenuti, Consigliere;
Pasqualina Piccolo, Consigliere/Referente Campania;
Maria Francesca Cellai, Consigliere/Referente per la Scuola;
Claudio Ricci, Consigliere/Referente Marche

Il Comitato Scientifico

Prof. Giuseppe Plazzi, Neurologo Ricercatore,
Dipartimento di Scienze Biomediche e
Neuromotorie, ALMA MATER STUDIORUM –
Università di Bologna
Dott. Fabio Pizza, Neurologo Ricercatore,
Dipartimento di Scienze Biomediche e Neuromotorie
ALMA MATER STUDIORUM – Università di Bologna
Prof.ssa Francesca Ingravallo, Medico Legale
Dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche
ALMA MATER STUDIORUM – Università di Bologna

Contatti

Numero di Telefono: +39 055 317955
Whatsapp: +39 3245458856
E-mail: ain@narcolessia.org
Website: <https://www.narcolessia.org/>

Social Media

