

#CreateforsleepKIDS e street art: Bologna ospita le miniature che raccontano la narcolessia

Protagonisti della terza edizione della campagna firmata da AIN – Associazione Italiana Narcolettici e Ipersonni - sono i personaggi in miniatura nati dalla collaborazione tra Silver, padre dell'iconico Lupo Alberto, e lo Street Artist Claudiano.jpg

Bologna, 21 Settembre 2023 - In occasione della Giornata Mondiale della Narcolessia, AIN – Associazione Italiana Narcolettici e Ipersonni - lancia #CreateforSleepKIDS terza edizione della campagna di sensibilizzazione #Createforsleep, che quest'anno si pone l'obiettivo di creare maggiore consapevolezza sulla narcolessia e i suoi sintomi, partendo dai più piccoli. La campagna #CreateforsleepKIDS 2023 è stata patrocinata dal **Comune di Bologna, Azienda USL di Bologna, IRCCS Istituto delle Scienze Neurologiche di Bologna, FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri, AIMS - Associazione Italiana di Medicina del Sonno e Bimbo Tu**, ed è stata realizzata grazie al contributo non condizionato di **Bioprojet**.

La narcolessia è una malattia neurologica rara i cui sintomi insorgono già in età infantile e, se riconosciuti per tempo, permettono una diagnosi ed una terapia precoce e quindi una migliore qualità di vita di chi ne è affetto. In Italia si stima che colpisca circa 6.000 persone, ma i pazienti con diagnosi certa sono ad oggi solo 2.000¹. Caratterizzata da un'incapacità del cervello di regolare in maniera fisiologica il ritmo sonno-veglia², la narcolessia provoca una eccessiva sonnolenza durante il giorno e un ingresso nella fase REM in maniera improvvisa e atipica³. I principali sintomi che si manifestano nel bambino sono: **eccessiva sonnolenza diurna** che può essere accompagnata da irritabilità e disattenzione, **cataplessia** cioè brevi perdite del tono muscolare causate da emozioni positive o negative, **segnali endocrinologici e metabolici** che possono manifestarsi con una pubertà precoce o un aumento improvviso e rapido del peso corporeo, **paralisi del sonno, allucinazioni e frammentazione del sonno**.

Quest'ultima edizione di #CreateforSleep vuole raccontare la narcolessia attraverso l'aiuto di due artisti che hanno interpretato le Red Flags pediatriche, ovvero i sintomi e campanelli d'allarme caratteristici nei più piccoli, attraverso dei personaggi in miniatura.

La genialità di Silver, padre dell'iconico Lupo Alberto, e l'estro del giovane artista toscano Claudiano.jpg si fondono insieme nella realizzazione di installazioni in miniatura che si snodano in cinque storiche vie bolognesi: Via del Pratello n. 51, Piazza Malpighi angolo via Portanova, Via d'Azeglio presso n. 55, Via dell'indipendenza n. 8, angolo Via Manzoni; Via Ugo Bassi 1/F.

Le opere saranno esposte anche in due location d'eccezione: Palazzo Fava Marescotti, (Via Manzoni, 2) e l'Ospedale Bellaria Carlo Alberto Pizzardi – AUSL Bologna.

Bologna è stata scelta proprio perché è in questa città che si trova il centro di eccellenza nella cura della narcolessia in Italia.

“L'aspetto su cui, ancora oggi, è necessario accendere i riflettori è la diagnosi precoce e corretta della narcolessia perché i suoi sintomi sono spesso confusi con altre patologie come l'epilessia o alcune malattie psichiatriche. – Spiega il Prof. Giuseppe Plazzi Direttore centro del sonno dell'IRCCS-Istituto delle Scienze Neurologiche di

¹ Approfondimenti Narcolessia - A.I.N. Ass. Italiana Narcolettici e Ipersonni. (2021, October 7). A.I.N. Ass. Italiana Narcolettici E Ipersonni. <https://www.narcolessia.org/approfondimenti-narcolessia/>

² Narcolepsy Fact Sheet | National Institute of Neurological Disorders and Stroke. (2021). Nih.gov. <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Narcolepsy-Fact-Sheet>

³ Mahoney, C.E., Cogswell, A., Koralnik, I.J. et al. The neurobiological basis of narcolepsy. Nat Rev Neurosci 20, 83–93 (2019).

Bologna e Direttore della scuola di neuropsichiatria infantile di Modena e Reggio Emilia. Presidente dell'EUNN - *Il ritardo nella diagnosi può superare anche i 10 anni, portando così ad un conseguente ritardo nella somministrazione delle terapie. I sintomi pediatrici sono caratterizzanti e possono essere riconosciuti. Va notato se questi si manifestano insieme e con continuità. L'eccessiva sonnolenza diurna si manifesta attraverso "attacchi di sonno", ovvero episodi in cui il bambino si addormenta in circostanze non consuete per il riposo. Altro importante sintomo è la cataplessia, che si manifesta con brevi perdite di controllo muscolare causate da emozioni come il riso o l'eccitazione, e che nel bambino si manifesta anche con il fenomeno della "facies cataplectica" in cui sono presenti palpebre socchiuse, bocca aperta e protrusione della lingua. Infine, se sono presenti anche segni endocrinologici e metabolici come pubertà precoce o aumento improvviso e rapido del peso corporeo, portando all'obesità, questi sintomi insieme possono essere un campanello d'allarme per un approfondimento diagnostico. Altri segni e sintomi sono allucinazioni, paralisi del sonno, incapacità di muoversi per brevi periodi dopo il risveglio o prima di addormentarsi, e un sonno notturno disturbato, caratterizzato da agitazione e frequenti interruzioni del sonno. La campagna #createforsleepKIDS attraverso l'arte, in questo caso la street art, diventa un veicolo efficace di informazione e conoscenza della sintomatologia sconosciuta o sottovalutata."*

Quindi tre giorni per vivere la città di Bologna in modo diverso e conoscere questa patologia rara, tanto sconosciuta ai più, quanto importante da diagnosticare, soprattutto in età infantile o puberale, momento in cui ne avviene spesso l'insorgenza.

*"La narcolessia è una malattia rara, scarsamente conosciuta, ma controllabile, che può avere un impatto molto importante sulla qualità di vita di chi ne soffre. Spesso in età infantile e durante l'adolescenza le persone che non sanno di esserne affette sono spesso additate come 'svogliate', acuendo così paure e disagi nei pazienti – ha commentato **Massimo Zenti, Presidente AIN – Associazione Italiana Narcolettici e Ipersonni – AIN vuole sensibilizzare sulla patologia, a partire dai più piccoli, sottolineando quanto sia importante riconoscerne precocemente i segnali d'allarme. Sono convinto che questa campagna possa aiutare una persona affetta, o potenzialmente affetta, a riconoscersi nei sintomi. Sono orgoglioso che due artisti come Silver e Claudiano.jpg abbiano voluto collaborare e prestare il loro talento per la terza edizione di #Createforsleep."***

La storica collaborazione che lega Silver, al secolo Guido Silvestri, ad AIN (Associazione Italiana Narcolettici e Ipersonni) viene ravvivata di nuova linfa tramite l'eclettismo di Claudiano.jpg; ogni personaggio creato dal duo di artisti aspetta genitori e bambini per le strade di Bologna per far scoprire loro i principali sintomi della narcolessia, tramite un QR code apposto su ogni sticker.

*"Sono lusingato di poter collaborare nuovamente al progetto di AIN, e rinnovare il mio impegno. Nel **2000**, abbiamo lanciato il primo spot in cui Lupo Alberto mostrava e raccontava i vari sintomi della Narcolessia. E questa campagna ne rappresenta il naturale perseguimento – ha commentato **Guido Silvestri, in arte Silver**, iconico fumettista noto soprattutto per aver dato vita al personaggio umoristico di Lupo Alberto – *Credo fermamente che l'arte amplifichi il suo fine ultimo se messa al servizio del prossimo. Penso che ogni artista abbia la sua responsabilità sociale: comprendere tematiche e tradurle secondo sensibilità ed efficienza comunicativa. È stato un piacere collaborare con Claudiano.jpg approfondendo la sua forma d'arte moderna per una causa che mi è cara da anni."**

#CreateforsleepKIDS rappresenta un ponte che connette l'iconicità e la maestria di Silver alla contemporaneità e l'estrosità di Claudiano.jpeg, giovane artista poliedrico che commenta così la campagna: *"Se dovessi sintetizzare in due parole il mio stato d'animo nel prendere parte a questo progetto queste sarebbero emozione ed orgoglio. Da sempre pilastro portante della mia arte è stato affiancare ai miei personaggi frasi che potessero comunicare messaggi dissacranti o riflessivi, e penso che tramite questo progetto il mio modo di vedere il mondo è stato enfatizzato e concretizzato in uno scopo sociale ben preciso. Dal momento che per me la street art è qualcosa che regala riflessioni, emozioni ma anche conoscenza, poter collaborare con AIN e con il maestro Silver ha permesso di*

condividere la mia arte. Credo sia fondamentale per un artista potersi esprimere liberamente ed allo stesso tempo poter contribuire attivamente alla società, soprattutto quando il tema in esame è la salute”.

Per ulteriori approfondimenti e maggiori informazioni vi invitiamo a visitare il website dell'associazione AIN (Associazione Italiana Narcolettici e Ipersogni): <https://www.narcolessia.org/associazione/>

Contatti ufficio stampa – AIN (Associazione Italiana Narcolettici e Ipersogni)

Monica Marsiglia | monica.marsiglia@pharmalex.com | +39 340 4971160

Martina Iozzia | martina.iozzia@pharmalex.com | +39 348 6837542

Silvia Pusterla | silvia.pusterla@pharmalex.com | +39 348 896 1745

Martina Consonni | martina.consonni@pharmalex.com

Con il patrocinio non oneroso di



Con il contributo
non condizionato di

