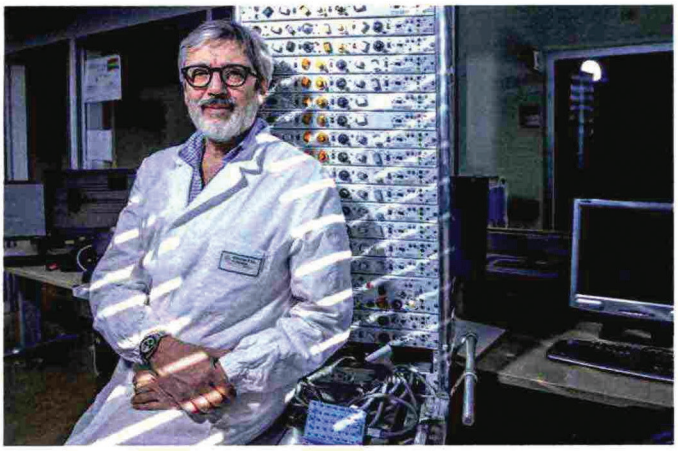
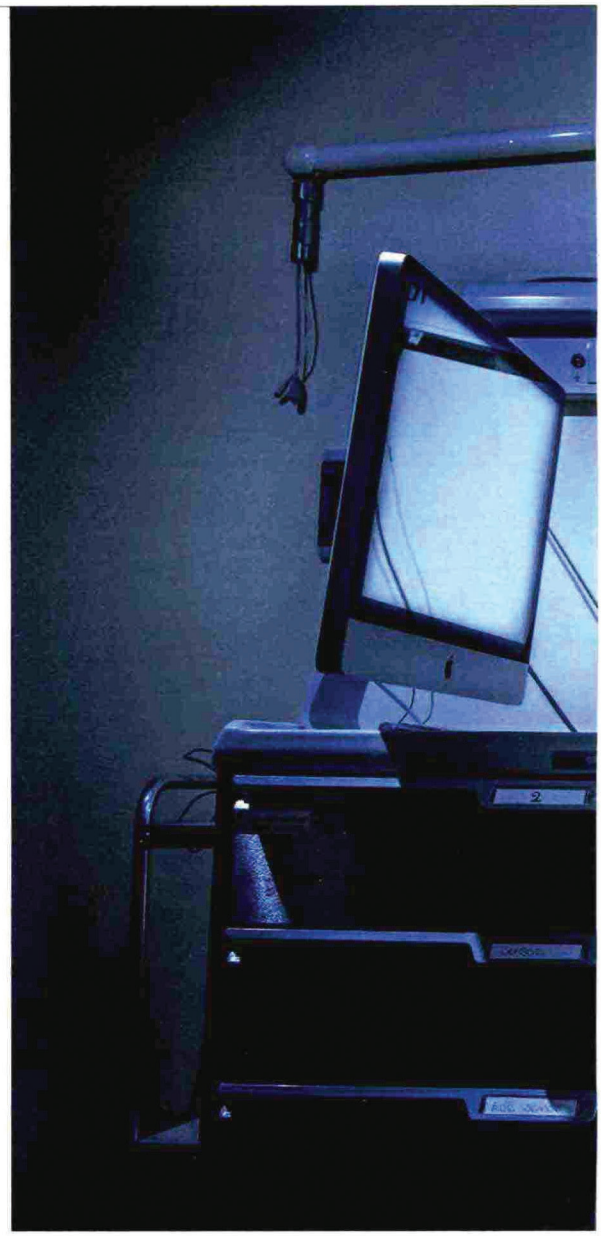
il venerdì SUPPLEMENTO DE la Repubblica





QUELLI CHE DORMIRE È UN PROBLEMA. ANZI TANTI

di **Giulia Villoresi**
foto di **Luigi Narici/ Agf**

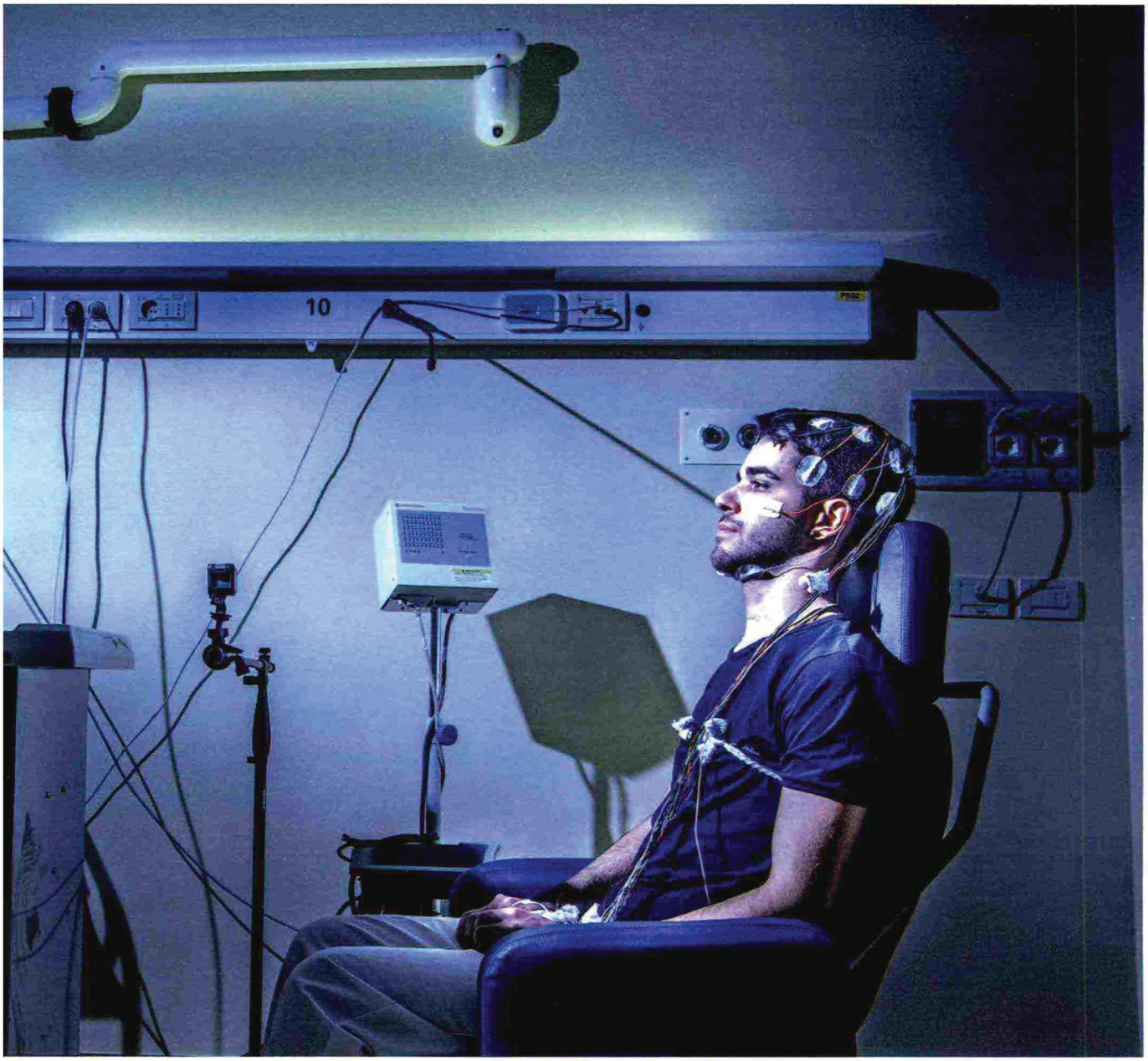
C'è chi la notte non riposa e chi non riesce a restare sveglio di giorno. Chi nel **sonno** si muove come un pazzo e chi diventa una specie di satiro. La parola ai pazienti e a chi li cura

+

SOPRA, **GIUSEPPE PLAZZI,** NEUROLOGO DELL'UNIVERSITÀ DI BOLOGNA, DIRIGE I LABORATORI PER LA CURA DEI DISTURBI DEL SONNO ALL'OSPEDALE BELLARIA. A DESTRA, UN PAZIENTE SOTTOPOSTO A UN TEST SULLA CATAPLESSIA (IMPROVVISA PERDITA DEL TONO MUSCOLARE DURANTE LA VEGLIA). SOTTO, UN'ALTRA PAZIENTE E LA COPERTINA DEL LIBRO DI PLAZZI ***I TRE FRATELLI CHE NON DORMIVANO MAI*** (IL SAGGIATORE, PP. 208, EURO 20)

BOLOGNA. Molte delle storie raccontate dalle persone che soffrono di un disturbo del sonno cominciano così: con un articolo di giornale, un opuscolo informativo, una parola che ha catturato la loro attenzione, come una lampadina che si accende nel buio assoluto. A quel punto viene contattato lo specialista giusto e le indagini cliniche confermano il sospetto. Ovviamente, non stiamo parlando di insonnia: l'incapacità di dormire è solo la più comune di una serie di patologie poco note persino ai medici, talvolta così estreme da far «vacillare ogni nostra certezza sulla realtà in cui viviamo». A spiegarlo è Giuseppe Plazzi, professore di Neurologia all'Università di Bologna, dove dirige uno dei più importanti centri al mondo per lo studio e la cura dei disturbi del sonno.

Plazzi ha cominciato trent'anni fa con Elio Lugaresi, uno dei padri fondatori della medicina del sonno, proprio nel momento in cui, dopo secoli di malintesi e disinteresse, tutti quei fenomeni anomali prodotti dal sonno cominciavano a essere compresi. L'avventura di quegli anni, insieme alle scoperte più recenti, è raccontata da Plazzi in *I tre fratelli che non dormivano mai e altre storie di disturbi del sonno* (Il Saggiatore): al centro, un



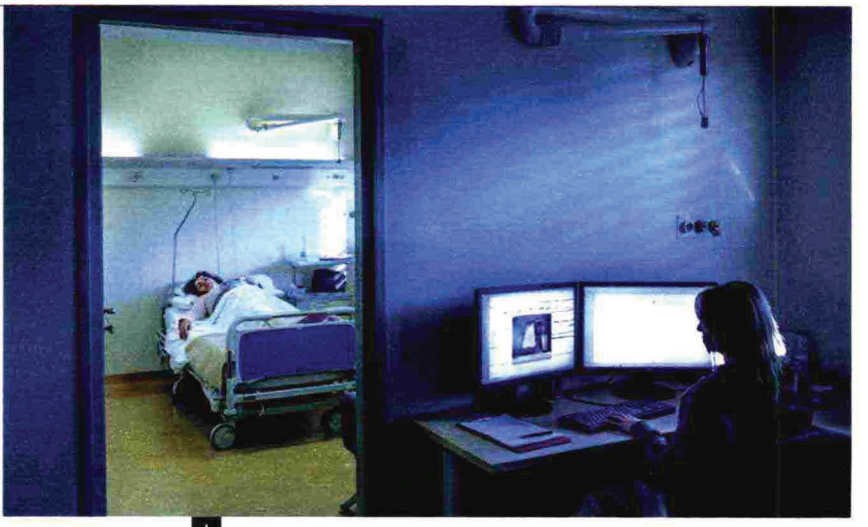
po' come nei libri di Oliver Sacks, ci sono i pazienti, con le loro esperienze neurologiche. Nei laboratori del sonno dell'Ospedale Bellaria – una grande struttura isolata nel verde, subito fuori Bologna – ne arrivano circa 700 l'anno da tutta Italia: abbiamo incontrato alcuni di loro in un pomeriggio assolato, prima che nelle stanze di polisonnografia calasse il coprifuoco dei monitoraggi notturni. Un tempo queste notti erano meno silenziose: «Il paziente» ricorda Plazzi «veniva attaccato con degli elettrodi a un enorme poligrafo che registrava l'elettroencefalogramma, il tono muscolare e i movimenti oculari, parametri essenziali per il riconoscimento della veglia e dei diversi stadi del sonno. Le penne del poligrafo producevano un tracciato di migliaia di pagine. Ascoltando il loro fruscio l'esperto già faceva la diagnosi».

Oggi i laboratori del sonno di Bologna lavorano con le più avanzate tecnologie digitali. Chi soffre di un disturbo

davvero raro, è qui che viene. Per esempio Massimo che, per quattordici anni, ha pensato di essere solo pigro. «Da piccolo» racconta «ho avuto un febbrone, dopodiché ho cominciato ad avere sempre sonno. Le analisi però dicevano che ero solo un po' anemico. Al liceo mi sono circondato di persone con i miei stessi ritmi, ho adeguato la mia personalità al disturbo: dissimulavo il sonno ostentando disinteresse e apatia. Dopo aver speso milioni tra endocrinologi, psicologi e neurologi i miei si sono arresi: ero pigro. Poi sono arrivati i problemi seri: in ufficio dovevo andare in bagno circa ogni ora per dormire; ho perso il lavoro e la ragazza». Un giorno Massimo ha visto uno spot dell'Associazione italiana narcolettici e gli si è accesa una lampadina. «Ricordo come se fosse ieri quando Plazzi mi ha detto che avevo la narcolessia: stavo per esplodere di gioia. Tutti quei sintomi, improvvisamente, avevano un solo nome. Da allora con l'aiuto dei farmaci ho imparato a gestire la malattia».

La narcolessia è un disturbo neurologico che impedisce al cervello di controllare il ritmo sonno-veglia: il narcolettico non raggiunge la fase del sonno profondo e resta per la maggior parte della notte in fase Rem, quella legata ai sogni, caratterizzata da eccitazione cerebrale e paralisi dei muscoli (che interviene per impedirci di agire il sogno). Imprigionato in questo stato iperattivo, il cervello non riposa a sufficienza, provocando incontrollabili addormentamenti diurni. Uno dei sintomi più bizzarri della narcolessia è la cataplessia, un'improvvisa perdita del tono muscolare – di solito innescata da emozioni piacevoli, come il riso e la sorpresa – probabilmente legata alla paralisi muscolare del sonno Rem che irrompe nella veglia. Graziella ha convissuto senza sospetti con una narcolessia leggera fino ai venticinque anni; poi è subentrata la cataplessia. «Stavo ridendo» ricorda «quando improvvisamente ho sentito le gambe diventare snodabili. Ero del tutto cosciente, ma sono andata giù. Dopo un po' di attacchi ho capito che era qualcosa di associato alla risata, ma nessuno ne veniva a capo». In Europa e in America per arrivare a una diagnosi di narcolessia si impiegano in media dieci anni.

MASSIMO AL LAVORO DOVEVA CHIUDERSI IN BAGNO OGNI ORA PER DORMIRE



OSPEDALE BELLARIA DI BOLOGNA. UN MEDICO CONTROLLA IL **RITMO SONNO-VEGLIA** DI UNA PAZIENTE ATTRAVERSO IL MONITORAGGIO POLISONNOGRAFICO

Anche Giorgio, artigiano in pensione, ha vissuto un lungo calvario prima di arrivare alla diagnosi: *rem sleep behaviour disorder* (rbd), il disturbo comportamentale del sonno Rem, che impedisce al cervello di bloccare i muscoli nella fase Rem, portando il paziente ad agire i propri sogni, di solito terrificanti. «Quattordici anni fa» racconta «ho cominciato a sognare la morte che veniva a prendermi. Accadeva sempre alla stessa ora: mezzanotte. Poi gli incubi sono peggiorati e ho iniziato a reagire fisicamente. Una volta mi sono rotto la spalla; un'altra ho sbattuto la testa contro il muro e mi sono svegliato pieno di sangue. Poi una notte ho preso mia moglie per il collo. A quel punto mi sono deciso a indagare». Oggi Giorgio assume un farmaco che blocca la muscolatura in fase Rem; con altri pazienti si è impegnato a far conoscere l'rbd, «ma in pratica sono solo» dice «nessuno vuol metterci la faccia».

L'rbd, infatti, è più taciuto che raro: spesso paura e vergogna prevalgono, impedendo di risolvere il problema. È anche il caso della sexsomnia: chi ne soffre mette in atto durante il sonno comportamenti sessuali che arrivano al rapporto completo, senza averne coscienza e quindi senza inibizioni. Di solito chi riceve le avance non capisce subito che il soggetto sta dormendo (e infatti il disturbo è stato oggetto di numerosi casi giudiziari); la moglie di Antonio se n'è resa conto a poco a poco, insospettita dal cambiamento di personalità del marito durante quegli episodi notturni. A oggi le cause della sexsomnia restano ignote. Come lo sono, in parte, i meccanismi di un altro inquietante disturbo: la sindrome delle gambe senza riposo. «Io la chiamo la smania» dice Marisa, 85 anni. «Ho avuto i primi sintomi a vent'anni: appena ti sdrai senti un disagio, un insopportabile fastidio alle gambe che non passa finché non le muovi. Quando è peggiorato sono arrivata al punto di dormire in piedi». La sindrome è causata da una disfunzione dei sistemi sensitivo e motorio che si manifesta appena le gambe sono inattive. Da quando segue una corretta terapia Marisa riesce a dormire qualche ora a notte. «Anche mia madre ne soffriva» dice, «ma all'epoca non se ne sapeva nulla».

I pazienti si avvicendano nello studio di Plazzi con una certa familiarità: sono di casa, tornano per i controlli; se richiesto, si concedono con generosità alla ricerca scientifica. Per questa intervista qualcuno è venuto da altre città. «Mi impressiona la capacità dell'essere umano di adattarsi alle condizioni più sfavorevoli» dice Plazzi. «Chi soffre di un disturbo del sonno, insonnia a parte, pensa di essere un caso unico. Mi emoziona sempre il momento della comunicazione della diagnosi, dire al paziente che il suo disturbo ha un nome e che esistono altre persone come lui».

Giulia Villoresi