

NARKOLEPSIE



- INFORMATIONEN
- HILFSANGEBOTE
- KONTAKTE



NARKOLEPSIE
NETZWERK



WAS IST NARKOLEPSIE?

Die Narkolepsie ist eine chronische neurologische Erkrankung, bei der es durch den Untergang von den Schlaf-Wachzustand regelnden Nervenzellen zu einer übermäßigen Schläfrigkeit am Tag kommt.

Die Erkrankung tritt gehäuft im Jugendalter auf, kann jedoch bereits bei Kindern und im späteren Lebensalter in Erscheinung treten.

Die Narkolepsie ist neben der chronischen Tagesschläfrigkeit durch einen gestörten, schwer unterbrochenen Nachtschlaf, Trugwahrnehmungen beim Einschlafen oder Erwachen, Schlafähmungen und automatisierte Handlungen (unbewusstes Fortführen begonnener Handlungen) gekennzeichnet.

Bei der Narkolepsie Typ 1 treten zusätzlich Kataplexien auf, die – ausgelöst durch emotionale Reize – durch einen plötzlichen Verlust der Muskelanspannung gekennzeichnet sind; die Kataplexien können nur Teile des Körpers, z. B. das Gesicht, oder den gesamten Körper betreffen.

DIAGNOSTIK

Die Diagnose der Narkolepsie wird vor allem im Schlaflabor gestellt: anhand der Schlafbeobachtung in der Nacht werden die Schlafdauer und Abfolge der Schlafstadien beurteilt.

Neben der ausführlichen Krankheitsgeschichte und Schlafstagebüchern werden Fragebögen wie der Epworth Sleepiness Scale zu Erfassung der Schläfrigkeit, der Swiss Narkolepsie Scale und andere zur Erfassung der Symptomstärke eingesetzt.

Typisch für beide Typen der Narkolepsie ist das frühe Auftreten von Traumschlaf (REM-Schlaf).

Besondere Bedeutung haben die Messungen am Tag: vor allem der sog. Multiple Schlaflatenz-Test (MSLT), bei dem die Dauer bis zum ersten Einschlafen und das Auftreten von REM-Schlaf untersucht wird.

Die Diagnose einer Narkolepsie Typ 1 kann zudem durch das Fehlen eines Botenstoffes, dem Hypocretin, im Nervengewebe gestellt werden; hierfür ist eine Lumbalpunktion notwendig.



BEHANDLUNGSMÖGLICHKEITEN

Zur Behandlung der einzelnen Symptome werden verschiedene Medikamente eingesetzt.

Einige wirken vor allem gegen die extreme Tagesschläfrigkeit und fördern die Wachheit, indem sie die Ausschüttung von aktivierenden Botenstoffen im Gehirn erhöhen.

Andere Präparate, die Antikataplektika, unterdrücken Kataplexien. Daneben kann durch Medikamente der Nachtschlaf verbessert werden, was zu einer Verbesserung der Tagesform und Verringerung der Kataplexien führt.

Einzelne Medikamente wirken gleichzeitig auf mehrere Symptome, während andere nur ein Symptom behandeln.

Die Auswahl der Medikamente erfolgt individuell nach Schwere der Symptome beim jeweiligen Patienten.

UNTERSTÜTZUNG BIETET DAS

NARKOLEPSIE NETZWERK

Wir sind eine ehrenamtlich tätige Vereinigung für an Narkolepsie erkrankte Personen, ihre Angehörigen und alle weiteren Interessierten mit dem Ziel, vielfältige Hilfestellungen zu bieten:

- Bereitstellung von Fakten zur Krankheit
- Informationen über Medikamente, ihre Wirkungsweise sowie über Behandlungs- und Therapieansätze
- Bundesweite Regionalgruppen mit regelmäßigen Treffen zum persönlichen Erfahrungsaustausch
- Herstellung von Kontakten untereinander und zur Beratung
- Enger Kontakt zu Fachärzten und erfahrenen Therapeuten
- Präsentation von Ergebnissen aus Wissenschaft und Forschung
- Bekanntgabe von Terminen zu Veranstaltungen und Fachtagungen

Unsere Tätigkeiten reichen von der Veröffentlichung und Bündelung der Informationen auf einer interaktiven Internetplattform über die persönliche Beratung und Vernetzung der Bedarfsträger bis zur Unterstützung und Organisation von Informationsveranstaltungen.

✉ info@narkolepsie-netzwerk.de

🌐 www.narkolepsie-netzwerk.de





DIAGNOSE NARKOLEPSIE – WIE GEHT ES WEITER?

Sie oder Angehörige von Ihnen sind an Narkolepsie erkrankt und Sie fragen sich:

- Was erwartet mich?
- Wie gestalte ich mein Leben mit Narkolepsie?
- Wer kann mir helfen?

Sie müssen mit Ihrer Narkolepsie nicht alleine bleiben!

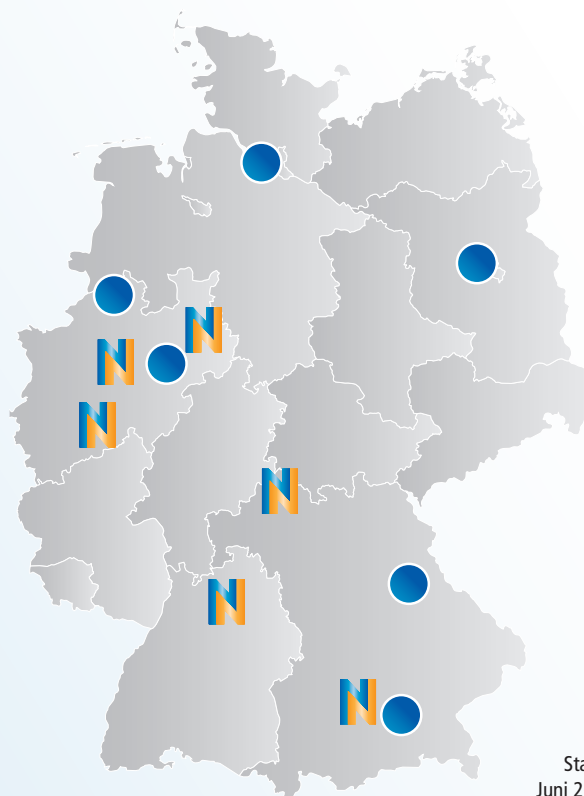
Neben der medizinischen Behandlung durch Ihren Arzt bieten wir Ihnen im Rahmen unserer Selbsthilfeangebote einen geschützten Raum für Ihre Sorgen und Fragen rund um die Narkolepsie.

In unseren Regionalgruppen haben Sie die Möglichkeit, bei einem persönlichen Erfahrungsaustausch weitere Betroffene und ihre Angehörigen kennenzulernen.

In speziellen Veranstaltungen für neu diagnostizierte Erkrankte erhalten Sie von Fachmedizinerinnen einen Überblick über aktuelle medizinische Entwicklungen sowie nicht-medikamentöse Therapiemöglichkeiten.

Für medizinische Fragen stehen Ihnen sechs auf Narkolepsie spezialisierte Fachzentren zur Verfügung. Die Kontaktdaten finden Sie auf unserer Webseite.

REGIONALGRUPPEN – UNSERE STANDORTE



Stand:
Juni 2019



Regionalgruppen

(Paderborn, Hagen, Bonn, Würzburg, Stuttgart, München)



Fachzentren für Narkolepsie

(Hamburg, Berlin, Münster, Witten/Herdecke, Regensburg, München)



SELBST-CHECK:

KOMMT ES VOR, DASS SIE ...

- ☐ gehäuft gegen Ihren Willen in Alltagssituationen einschlafen (Lesen, Kino, Schule, Besprechungen oder als Beifahrer)? **(4 Punkte)**
- ☐ nachts häufig wach liegen und nicht wieder einschlafen können? **(1 Punkt)**
- ☐ viele lebhaftes Träume haben, auch während kurzer Schlafpausen? **(1 Punkt)**
- ☐ beim Einschlafen oder Aufwachen Trugwahrnehmungen haben (jemand ist im Raum, Geräusche hören, Bilder sehen, Dinge spüren, die nicht da sind)? **(2 Punkte)**
- ☐ sich beim Einschlafen oder Aufwachen nicht willentlich bewegen können? **(1 Punkt)**
- ☐ spontan oder bei emotionalen Situationen (Lachen, Ärger) die Muskulatur des Gesichtes nicht beherrschen können, die Knie weich werden, Sie hinfallen oder Ihnen Dinge aus der Hand fallen? **(4 Punkte)**
- ☐ begonnene Handlungen fortführen, ohne dass Sie bewusst handeln (Essen, Schreiben in der Schule oder bei Besprechungen), ohne dass Sie sich daran erinnern können? **(2 Punkte)**

Sollten Sie 4 Punkte oder mehr erreichen, besteht die Möglichkeit, dass Sie an einer Narkolepsie leiden.

Wir raten Ihnen, sich ärztliche Hilfe zu suchen. Auch unser Netzwerk steht Ihnen für weitere Informationen zur Verfügung.

Freundlich überreicht durch: