

NARKOLEPSIE IM ALLTAG



BETROFFENE TEILEN IHRE ERFAHRUNGEN



**NARKOLEPSIE
NETZWERK**

NUTZEN SIE DIE ERFAHRUNGEN AUS DEM ...

In den Treffen unserer Selbsthilfegruppen werden immer wieder Ratschläge zwischen den Mitgliedern ausgetauscht, wie sie mit der Krankheit umgehen.

Wir haben ein paar häufiger beschriebene Empfindungen hier zusammen gefasst:

„Ich habe gelernt, meine Erkrankung zu akzeptieren und mache das Beste daraus. Eine möglichst feste Tagesstruktur hilft mir dabei.“

„Auch bei Aktivitäten am Abend (z. B. Kino) mit Freunden oder am Wochenende, hilft es mir, vorher eine Schlafpause zu nehmen. Somit muss ich in meiner Freizeit auf nichts verzichten.“

„Da ich zu Kataplexien neige, versuche ich mich emotional zurückzunehmen oder suche mir einen sicheren Halt (z. B. Sitzplatz, etwas zum Anlehnen).“

„Seit ich mich bewusst ernähre bin ich tagsüber wesentlich wacher. Ich esse wenig Zucker, viel Obst und Gemüse, kaum Kohlenhydrate und nehme eher kleine Mahlzeiten zu mir.“

„Ich kenne mittlerweile viele Betroffene durch meine regelmäßigen Besuche in den Selbsthilfetreffen; sie sind für mich eine große Bereicherung in meinem Leben mit Narkolepsie.“

„Durch den regelmäßigen Austausch untereinander, habe ich wieder zu einer positiven Lebenseinstellung gefunden.“



... NARKOLEPSIE-NETZWERK FÜR SICH!

„Seit meine Kollegen über meine Erkrankung Bescheid wissen haben sie mehr Verständnis für mich und nehmen Rücksicht.“

„Regelmäßiger Sport und Bewegung an der frischen Luft halten mich länger wach. Dies fällt mir umso leichter, seit ich in einem Sportverein aktiv bin und zu den entsprechenden Trainingszeiten gehe.“

„Ich nehme gewissenhaft meine Medikamente ein. Hierbei kann mir eine ‚Medikamenten-App‘ helfen.“

„Erste Anzeichen von Müdigkeit nehme ich ernst, um z. B. automatisches Handeln zu vermeiden.“

„Wenn ich öffentliche Verkehrsmittel benutze, stelle ich mir zur Sicherheit einen Handyalarm.“

„Vor wichtigen Terminen oder Anlässen plane ich Schlaf-/Ruhepausen mit ein.“

„Ich vermeide übermäßigen Stress, indem ich mir nicht zu viele Termine vornehme.“

„Ich habe gelernt meine Erkrankung zu akzeptieren und mache das Beste daraus.“

Viele Mitglieder haben ihr Leben neu gestaltet und die Weichen für mehr Lebensfreude selbst gestellt.

Und SIE können das auch!

Haben wir Sie neugierig gemacht? Diskutieren Sie mit. Besuchen Sie uns auf unserer Webseite für mehr Informationen oder besuchen Sie uns in unseren Regionalgruppen.

www.narkolepsie-netzwerk.de

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

