



# Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin e.V.

## Newsletter

### Themen in dieser Ausgabe:

- Erfahrungen mit Wakix, was kann erwartet und was muss beachtet werden
- Merkzeichen G bei Narkolepsie, die Beeinträchtigungen können ein G berechtigen
- Neues aus dem Mignot-Labor, Ursachen und Forschung, HLA, Hypocretin, H1N1, Grippe und Impfung, Ziel der Forschung
- Behandlung von Kindern mit Narkolepsie, eine schwierige Situation, wenig Ärzte und Behandlungsmöglichkeiten

### Was uns beschäftigt

Es werden immer noch zu wenig Narkolepsie-Diagnosen gestellt. Lt. den Auskünften von bekannten Schlafmedizinern erhielten bisher nur 12 % der geschätzten Zahl Betroffener die Diagnose. Sicherlich ist die Narkolepsie noch zu wenig bekannt. Aber es liegt auch daran, dass wir noch nicht genau wissen wie Narkolepsie entsteht.

Deshalb wird die „Leitlinie zur Diagnose und Behandlung der Narkolepsie“ weiterhin nur ein Hilfsmittel statt einer Vorgabe sein.

Seit Sept. 2017 wurde deren Gültigkeit nur verlängert. Prof. Dr. Geert Mayer arbeitet derzeit an einer Aktualisierung.

Der letzte große Schritt zum Verstehen der Narkolepsie war

die Entdeckung, dass in einer relativ homogenen Gruppe, der Narkolepsie mit Kataplexien, der Hypocretin-Wert im Liquor auffällig niedrig ist. Aber es trifft auch in dieser Gruppe nicht für alle Betroffenen zu.

Ein entscheidender Faktor für die Diagnose wurde damit **nicht** gefunden. Wenn man diesen Wert des Hypocretins als Maßstab nehmen würde, werden die anderen Formen der Narkolepsie ausgegrenzt. Wir sehen alles als Narkolepsie: mit und ohne Kataplexien, und die symptomatische sowie auch die idiopathische Hypersomnie. Warum diese sich anders zeigen, „das müssen wir noch verstehen lernen“, sagt Prof. Emmanuel Mignot. rba

### Aus dem Tätigkeitsbericht des Vorstands

Im Dezember 2018 konnten wir auf der Mitgliederversammlung (MV) berichten:

Im Verein sind wir 14 Mitglieder, 3 haben den Status als Förderer.

Wir führen eine offene SHG mit rund 65 Mitgliedern.

Die Schwerpunkte unserer Arbeit sind die Beratung nach den Grundsätzen des Peer Counseling und die nachfolgende Kommunikation.

Wir organisierten ein Gruppengespräch mit Arzt und die monatlichen Treffen „Stammtisch“ sowie die Weihnachtsfeier mit der MV.

Für unsere Information und die Öffentlichkeitsarbeit haben wir die Faltblätter „Narkolepsie für Betroffene und Interessierte“ und „Narkolepsie und Narkose“ geschaffen und drucken lassen. Mit Interviews, Begleitung von Abschlussarbeiten und einer Promotionsverteidigung gaben wir persönliche Unterstützung. Wir führen eine Webseite. Der Höhepunkt war das Seminar mit Prof. Emmanuel Mignot von der Stanford Universität. Für 2019 bereiten wir den Druck eines Kinderbuches für Narkolepsie vor: „Kasimir“ von Jasmin Pront. rba



Rolf Barthel  
Bild: privat

### In dieser Ausgabe:

<a href="#">Wakix</a>	2
<a href="#">Merkzeichen G</a>	2
<a href="#">Mignot-Vortrag</a>	3
- Geschichte und Erforschung	
- <a href="#">Ursachen</a>	4
- <a href="#">Grippe und Narkolepsie</a>	5
- <a href="#">Pademrix, H1N1</a>	6
- <a href="#">Ziel der Forschung und Nachlese</a>	7
<a href="#">Behandlung von Kindern</a>	7
<a href="#">Impressum</a>	8
<a href="#">Spenden</a>	