



# Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin e.V.

## Newsletter

### Was uns beschäftigt

#### Themen in dieser Ausgabe:

- Zum Referentenentwurf für die 6. Versorgungsmedizin-Änderungsverordnung (6. VersMedÄndVO)
- Welche Bedeutung hat der Hypothalamus für uns?
- Rechtsfragen und Begutachtung zur Fahrtauglichkeit bei Narkolepsie
- Schlafkunde von Jürgen Zulley

Eigentlich wollten wir in diesem Newsletter darüber informieren, welche Möglichkeiten die Behandlung mit Cannabis bringt. Aber leider sind die Informationen noch etwas dünn und wir warten auf eine Zuarbeit für einen späteren Newsletter.

Über die aktualisierte „Leitlinie zur Diagnose und Behandlung der Narkolepsie“ haben wir noch nichts erfahren. Vielleicht ist das gut so, bevor wieder etwas festgeschrieben wird, was sich auf Grund der Forschungen von Dr. Mignot in Stanford bald ändern könnte.

In unserer Beratungstätigkeit haben sich erstmals Eltern von betroffenen Kindern gemeldet. Das freut uns, wenn diese Erkrankung bekannter wird und

### Aus dem Verein

Seit unserer letzten Mitgliederversammlung (MV) im Dezember haben wir 2 neue Mitglieder gewonnen. Wir sind nun 16 Mitglieder, darunter 4 mit der Fördermitgliedschaft.

Inzwischen hatten wir die MV am 14. Mai. Dort konnten wir den Jahresabschluss 2018 und den Finanzplan 2019 vorstellen. Planmäßig arbeiten wir an der Erfüllung der beiden Projekte „Notebook für Öffentlichkeitsarbeit“ und „Kasimir, ein erklärendes Kinderbuch über Narkolepsie“

Die AOK-Nordost ist bei beiden

Kindern eher geholfen wird. Aber das macht auch Sorge, die Narkolepsie könnte häufiger und bereits in Kinderjahren auftreten.

Es gibt einen Referentenentwurf zur Überarbeitung der Versorgungsmedizin-Verordnung und gleich dazu Proteste. Auch unsere Meinung dazu ist ablehnend und in einigen Punkten kritisch. Wir wollen deshalb in diesem Newsletter darüber informieren

rba



Rolf Barthel

Bild: privat

#### In dieser Ausgabe:

<a href="#">VersMedÄndVO</a>	2
<a href="#">Hypothalamus</a>	3-4
<a href="#">Fahrtauglichkeit</a> Begutachtung	5
- <a href="#">Tagesschläfrigkeit</a> Antworten	6
- <a href="#">Selbsttest</a>	7
<a href="#">Schlafkunde</a> <a href="#">Stimmung</a>	7
<a href="#">Impressum</a> <a href="#">Spenden</a>	8

Projekten im Rahmen der Selbsthilfeförderung mit einer ergänzenden Unterstützung in Höhe von insgesamt 1.850 € beteiligt.

Wir wollen uns in der Selbsthilfe auch gesundheitspolitisch einbringen und haben deshalb eine Mitgliedschaft in der ACHSE e.V. beantragt.

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

rba