



Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin e.V.

Newsletter

Was uns erfreut

Unser KASIMIR wurde am 28. Juni 2019 geboren. Na jedenfalls kam an diesem Tag das Paket aus der Druckerei an. In der 1. Auflage haben wir 300 Stück drucken lassen. KASIMIR ist ein erklärendes Märchen über die Schlaf-wach-Störung Narkolepsie. Jasmin hatte die Idee, schrieb den Text und malte die Bilder zu folgender Geschichte:

Sandmann Paul hat die Aufgabe, Kasimir jeden Abend Sand in die Augen zu streuen, damit dieser gut und tief schläft. Eines Tages kippen versehentlich alle seine Schlafsanddosen aus und verursachen somit die exzessive Tagesschläfrigkeit. Das Gespenst Heribert, das auf den Sandmann eifersüchtig ist, sorgt im weiteren Verlauf des Märchens für die anderen Symptome der Narkolepsie: z. B. die Schlafparalysen, indem er Kasimir mit langen Bändern einwickelt. Schließlich hilft die Fee Kunigunde mit einem Zau-

bertrank, um das Gespenst zu verscheuchen. Letztlich muss ein Arzt Kasimir helfen.

Das Büchlein hat das Ziel über Narkolepsie zu informieren; wir geben die Empfehlung für Eltern, Kinder und Geschwisterkinder zum Vorlesen und Selbstlesen.

Es kann beim Vorstand bestellt oder besser, wir bringen es bei den Treffen mit.

Für den vorliegenden Newsletter erhielten wir Beiträge von Sylva Ullmann (Wissenschaftsjournalistin) und Selina Yogeshwar (Bachelor of Science).

Wir freuen uns sehr über die fachliche Unterstützung!

Von Sylva erfuhren wir: „Das nächste Treffen der EU-NN findet 2020 in Berlin statt und wird von der Charité vorbereitet und organisiert.“

rba

Vom Vorstand des Vereins

Wir können berichten:

- Inzwischen haben wir 19 Mitglieder,
- Beim Finanzamt haben wir die weitere Anerkennung der Gemeinnützigkeit beantragt.
- Wir planen eine ausführliche Informationsbroschüre „Narkolepsie für Betroffene und Interessierte“. Sie soll

vor allem aus der Sicht der Betroffenen informieren.

- Wenn im Jahr 2020 die EU-NN in Berlin tagt, sollten wir als Selbsthilfe-Organisation dabei sein. Das ist vorzubereiten.

Wenn wir ausreichend Spenden bekommen, soll es dafür einen englischen KASIMIR geben.

rba



Rolf Barthel

Bild: privat

In dieser Ausgabe:

Modafinil	2
Narkolepsietag EU-NN	3-4
Xyrem und Wachstumshormon	5
Berufliche Teilhabe mit Depression	6
Arbeitsrecht für Schwerbehinderte	6-7
Schlafkunde Melatonin. Immunsystem	7
Impressum Spenden	8

Themen in dieser Ausgabe:

- **Modafinil:** Es besteht der Verdacht, dass die Anwendung von Modafinil während der Schwangerschaft zu schweren angeborenen Fehlbildungen führen kann.
- 10. Europäischer Narkolepsietag des European Narcolepsy Network (EU-NN) in Bern; Emmanuel Mignot und Masashi Yanagisawa wurden ausgezeichnet. Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen.
- **Xyrem** befördert die Ausschüttung des Wachstumshormons
- Literaturhinweis, berufliche Teilhabe von Menschen mit Depressionen
- Arbeitsrecht, Schwerbehinderung und Diskriminierung
- Schlafkunde von Jürgen Zully, wie wirkt Melatonin und Immunsystem im Schlaf stärken