



Narkolepsie-Selbsthilfe Berlin e.V.

Themen in dieser Ausgabe:

- **Sunosi®:** Ein neues Medikament, ein Wachmacher.
- **Xyrem®:** Erfahrungen aus 15 Jahren Beratung. Wem kann es helfen, wie schleicht man es ein, was ist wichtig zu beachten ???
- **Langzeitwirkung** von Drogen und Medikamenten
- **Gruppengespräch mit Arzt,** mit Dr. Blau im ambulanten Schlaf-labor Marzahn
- **Was ist neu im Jahr 2020,** Informationen von der BAG SELBSTHILFE
- **Schlafkunde** von Jürgen Zulley, **Regenerierung im Tiefschlaf**

Wir informieren

Es wird wieder viel über Medikamente diskutiert und gefragt. Wir haben inzwischen folgende Medikamente, die bei Narkolepsie in Deutschland zugelassen sind: Die Wirkstoffe sind Modafinil, Methylphenidathydrochlorid (Zulassung nur bei Ritalin®), Natriumoxybat, Clomipramin-hydrochlorid, Pitolisant und wir erwarten die Zulassung von Solriamfetol. Alle haben ihre individuelle Berechtigung, weil man nicht voraussagen kann, was hilft.

Wir wollen uns deshalb in diesem Magazin zielgerichtet mit Xyrem® und mit einer Betrachtung über die Wirkungen und Auswirkungen von Medikamenten und Drogen befassen. Unsere Korrespondentin Selina Yogeshwar (Bachelor of Science) hat wieder einen Beitrag dazugegeben. Und Sylva Ullmann gibt uns eine Vorschau in das heiß erwartete Medikament Sunosi®

(Solriamfetol).

Beiden Autorinnen danken wir herzlich! Wir freuen uns sehr über die fachliche Unterstützung!

Wir fragten Prof. Geert Mayer nach der Leitlinie für Narkolepsie (letzter Stand 09/2012, verl. 2017). Inzwischen haben wir die Antwort, „die europäische Leitlinie ist derzeit in Arbeit und wird vermutlich Anfang des Jahres konsentiert. ... Die deutsche Version kommt dann im Herbst.“

Die für 3. bis 5. April 2020 angekündigte Tagung des Europäischen Narkolepsie Netzwerks soll nun (wenn sie sich trotz Corona-Kontakt-Beschränkungen realisieren lässt) vom 4. bis 6. September stattfinden. Unser Teilnahmeinteresse haben wir angekündigt.

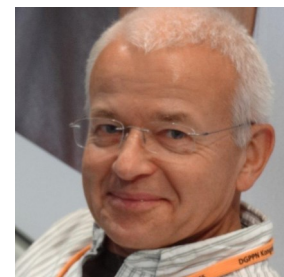
Vom Vorstand des Vereins

Wir können berichten:

- Inzwischen haben wir 24 Mitglieder,
- Am 10. März führten wir unsere Mitgliederversammlung durch. Der Vorstand wurde entlastet.
- Unsere Webseite wird modernisiert und wir bauen einen Shop für unsere Info-Briefe sowie für den KASIMIR ein. Ein interner

Bereich soll zukünftig die Mitglieder und auch uns untereinander vorab schneller informieren als über den aufwendigen Info-Brief.

- Wegen der Corona-Kontaktbeschränkungen gibt es weiterhin keine Treffen und keine persönlichen Beratungen. Wir bieten Online-Stammtisch und -Gespräche nach Terminvereinbarungen an.



Rolf Barthel (rba)
Bild: privat

In dieser Ausgabe:

Solriamfetol / Sunosi®	2 - 3
Natriumoxybat / Xyrem®	3 - 6
Langzeitwirkung Medikamente	7 - 8
Gruppengespräch mit Dr. Blau	8 - 9
Neues im Jahr 2020	10 - 11
Schlafkunde Regenerierung	11
Impressum Spenden	12