



Themen in dieser Ausgabe:

- **Erfahrungsberichte** von unseren Gruppenmitgliedern, mit Idiopathischer Hypersomnie, Leben mit Narkolepsie, häufigen Kündigungen, Schlafen und nicht schlafen können
- **Schwerbehindertrecht**, Merkzeichen B
- **Häufigkeitsstudie** zur Narkolepsie von 2002
- **EU-NN-Tagung**
- **Vergesslichkeit**
- **Narkolepsie Monitor App**
Ein Bericht und Infos über den Test
- **Risikantes Schlafwandeln** durch bestimmten Schlaftabletten
- **Schlafkunde** von Jürgen Zulley, geistige Fitness, Übergewicht und Entspannung

Erfahrungen

In diesem Magazin, möchten wir Euch vorrangig über Erfahrungen von Betroffenen berichten.

Wie wirken sich die Symptome unserer Erkrankung auf unser Leben aus, wie verlief unser Leben bis zur Diagnose und danach, welche Probleme hatten wir aufgrund unserer Erkrankung mit Behörden oder Arbeitgebern und wie kommen wir mit oder ohne Medikamenten zurecht.

Diese Berichte sind vielfältig und ganz persönliche Erfahrungen und man muss in Betracht ziehen, dass z. B. wenn über Erfahrungen mit bestimmten Medikamenten berichtet wird, die Medikamente nicht bei allen gleich wirken. Der eine hat davon die und die Nebenwirkungen, der andere wiederum nicht. Dennoch ist es gut, wenn wir über die einzelnen Erfahrungen lesen können

und somit uns vielleicht in ihnen wieder finden und mehr über unsere Erkrankung verstehen lernen. So vieles gibt es über unsere Erkrankungen noch zu lernen. Und nicht nur für Betroffene ist dieser Austausch wichtig, sondern auch für Angehörige, die die Symptome der Betroffenen verstehen möchten oder auch für Ärzte, welche auch mehr und mehr über die individuellen Erkrankungen erfahren können.

Besonders im Bereich der Diagnose wissen wir noch nicht alles und die Erfahrungen der Betroffenen diesbezüglich, können dazu beitragen, den Horizont des Diagnosekatalogs zu erweitern, um neue Wege gehen zu können und Menschen zu helfen, die nicht ins gängige Werteschema passen.

JP

Vom Vorstand des Vereins

Wir können berichten:

- Inzwischen haben wir 26 Mitglieder,
- Seit dem 9. Juni haben wir wieder seit dem Ausbruch von Corona regelmäßig Stammtische, allerdings nur im Freien.
- Unsere Webseite ist nunmehr im modernen Design online. Spenden können auch online bezahlt werden.

- Am 29.08.20 wird der Vorstand an einem Online Meeting für die Gründung einer internationalen Patientenorganisation teilnehmen
- Wir sind gerade dabei, unseren Fragebogen für die Beratung und das Datenschutzformular auf Englisch zu übersetzen.

JP



Jasmin B. Pront (JP)
Bild: privat

In dieser Ausgabe:

Erfahrungsberichte	
von TK	2 - 3
von CB	3 - 4
von rba	4 - 6
von JP	6 - 8
Merkzeichen B	8
Studie zur Häufigkeit von Narkolepsie	9
Narkolepsietag EUNN	9 - 10
Vergesslichkeit	10
Narkolepsie Monitor App	11 - 12
Risiko Schlafwandeln und Schlafkunde	13
Impressum	14
Spenden	