



Themen in dieser Ausgabe:

- **Erfahrungsberichte**
haben weiterhin Priorität in diesem Magazin, dieses Mal haben wir 2, einen von einem Vereinsmitglied und einen von jemanden aus Thüringen
- **Symptome**
wir wollen in jeder Ausgabe etwas über unsere Symptome als Serie schreiben
- **Machine Learning**
Eine neue Ära in der Diagnose von Schlafkrankheiten - ein Artikel von Selina Yogeshwar
- **Narkolepsie Typ II**
Gibt es bald nicht mehr?
- **EUNN Tagung**
- **ENAP**
Gründung einer europäischen Patientenorganisation
- **Forderungspapier des DBR zum EU-Barrieregesetz**
- **IYASHI**
Erfahrungsbericht von Marcel Kind
- **Danksagung**

Alles eher online

Ihr Lieben,

dieses Jahr neigt sich nun fast dem Ende zu und es war ein Jahr, das für uns alle wahrscheinlich ein Jahr war, das sich von allen vorausgegangenen Jahren vollkommen unterschied. Und wir alle müssen uns wahrscheinlich noch immer an das „neue Normal“ gewöhnen. Vor allem, da wir nicht wissen, wie lange wir diese neuen Änderungen in unserem Leben noch haben werden oder ob sie gar von Dauer sind. Allmählich gewöhnen wir uns aber an die Online Sitzungen, welche die Treffen vor Ort nunmehr oft ersetzen. In diesem Monat haben wir u. a. an der EU-NN, der Besprechung zur Gründung einer internationalen Patientenorganisation und der Mitgliederversammlung der Achse e.V. teilgenommen—alles über Zoom. Vor einem Jahr wusste ich nicht, dass das Programm Zoom überhaupt existiert, nun ist es zum festen Bestandteil meines Lebens geworden. Aber es ist gut, dass man sich auf diese Art und Weise weiterhin treffen kann und so wichtige Vereinsarbeit leisten kann. Und wir gewöhnen uns daran, unsere Scheu, sich plötzlich lauter Menschen per Bildschirm gegenüber zu befinden, zu überwinden. Wir lernen, wie es funktioniert, mit den Mikrofon- und Handhebe-Symbolen. Unsere Gruppe hat auch bereits zwei Online-Stammtische abgehalten und bis auf ein paar kleine technische Schwierigkeiten, wie ein paar Nebengeräuschen oder dass wir versehentlich jemanden aus der Sitzung wieder rausgeworfen hatten und wieder reinholen mussten, war es schön, sich wieder gesehen und mit einander gesprochen zu haben.

Jasmin

Vom Vorstand des Vereins

Wir können berichten:

- Inzwischen haben wir 27 Mitglieder,
- Seit November 2020 können wir uns leider wieder nur online treffen.
- Wir haben erfolgreich im Oktober eine Briefwahl durchgeführt.
- Da Jasmin B. Pront und Tom Kallmeyer letztlich ihre Wahl nicht annahmen und aus dem Verein ausgetreten sind, amtiert weiterhin Rolf Barthel als Vorstand.
- Wir danken Rolf für all die Jahre, die er diese Gruppe so sehr gut geleitet hat, und wir bedanken uns bei allen, die sich mit einer Spende an seinem Geschenk—einen Amazon-Gutschein-beteiligt hatten.

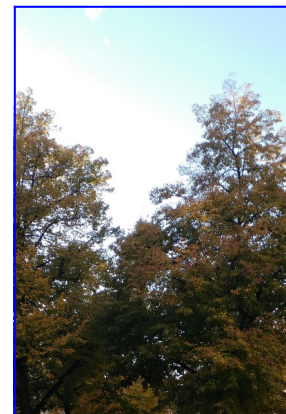


Foto: Jasmin B. Pront

In dieser Ausgabe:

Erfahrungsbericht	
von KD	2
Tagesschläfrigkeit	2-3
Neue Studie	3
Machine Learning	4-5
EUNN-Kongress	5-6
Gründung einer internationalen Patientenorg.	6-8
ENAP	8
Pauschbetrag	9
Forderungen DBR zur Barrierefreiheit	9-10
Erfahrungsbericht über IYASHI	10-11
Pflegetrad	12
Xyrem-Generika ACHSE e.V. MV	
Impressum	14
Spenden	