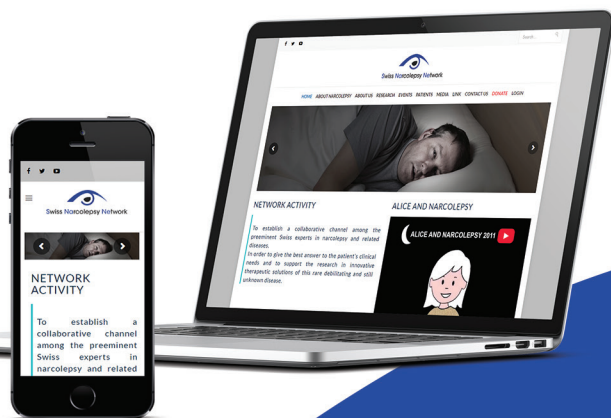


Webseite



Swiss Narcolepsy Network

Mitglied von



Swiss Narcolepsy Network

Narkolepsie

Leben mit einer seltenen Krankheit

Informationen für Betroffene,
Angehörige und Interessierte

Kontakt

Swiss Narcolepsy Network
c/o Villa Saroli
PO Box 5269
Viale Stefano Franscini 9
CH-6900 Lugano

+41 (0)79 259 62 69
info@snane.ch

www.snane.ch



Weitere Informationen

Download der Informationsbroschüre unter
www.snane.ch

Selbsttest: www.Swissnarcolepsyscale.ch



Was ist Narkolepsie?

Die Narkolepsie ist charakterisiert durch eine exzessive Tagesschläfrigkeit. Das unaufhaltsame Schlafbedürfnis überfällt die Betroffenen in den unpassendsten Situationen. Viele Patienten erleben auch Anfälle mit plötzlicher Muskelschwäche, welche durch starke Emotionen, meistens Lachen, ausgelöst werden, sogenannte Kataplexien. Etwa die Hälfte der Patienten berichtet über Lähmungserscheinungen beim Einschlafen oder beim Aufwachen (Schlafähmungen) oder über traumähnliche Wahrnehmungen (Hypnagoge Halluzinationen). Einige Narkolepsie-Patienten klagen über unruhigen, von Wachphasen unterbrochenen Nachtschlaf und Alpträume.

Narkolepsie ist eine neurologische Krankheit. Sie ist eine Störung der Schlaf-Wach-Regulierung in den Hirnzentren. Als Ursache vermutet man einen Autoimmunprozess, welcher zur Zerstörung der Hypocretin bildenden Hirnzellen im Hypothalamus führt.

Zur Zeit deuten Studien darauf hin, dass dieser Prozess nur bei einer genetischen Veranlagung (positives HLA DQB1*0602) in Kombination mit einem auslösenden Moment (z.B. Infektionskrankheiten oder Impfungen) in Gang gesetzt wird.

Die Krankheit kann in jedem Alter auftreten, häufig sind aber junge Erwachsene betroffen. Die Symptome sind sehr unterschiedlich ausgeprägt. Kataplexien entwickeln sich möglicherweise erst Wochen oder Jahre nach dem Auftreten der exzessiven Tagesschläfrigkeit. Bei Kindern präsentiert sich die Krankheit oftmals als auffällig langer Nachtschlaf oder als Wiederaufnahme von zuvor unterbrochenen Tagesschläpfchen. Die Diagnosestellung, insbesondere das frühzeitige Erkennen der Krankheit, ist daher nicht immer einfach. Reizbarkeit und motorische Unruhe nach dem Muster von ADHS sind wichtige klinische Merkmale in diesem Alter. Kataplektische Anfälle können durch paroxysmale Psois, Aufreissen des Mundes und Herausstrecken der Zunge in Erscheinung treten. Die Diagnosestellung, besonders im frühen Stadium der Krankheit, ist aus diesem Grund nicht immer einfach. Ist die Krankheit einmal aufgetreten, bleibt sie ein Leben lang bestehen. Medikamente helfen, die Symptome zu lindern, eine Heilung ist jedoch bis heute noch nicht möglich.

Das Schweizer Narkolepsie Netzwerk

Swiss Narcolepsy Network (SNaNe)

Das Schweizer Narkolepsie Netzwerk (engl. Swiss Narcolepsy Network, kurz: SNaNe) wurde am 20. Januar 2017 in Bern von führenden Schweizer Spezialisten im Bereich der Narkolepsie gegründet.

Zum Komitee gehören:

- Prof. Dr. med. Claudio Bassetti, Bern, Präsident
- Prof. Dr. med. Ramin Khatami, Barmelweid, Vize-Präsident
- Dr. sc. nat. Esther Werth, Zürich, Sekretär
- Dr. med. Silvia Miano, Lugano
- Dr. med. Elena Wenz, Bern

Mission der SNaNe

Der Auftrag der SNaNe ist der Aufbau einer stärkeren Zusammenarbeit unter den führenden Schweizer Experten im Bereich der Narkolepsie, mit dem Ziel, betroffenen Patienten die bestmögliche Diagnosestellung und therapeutische Behandlung zukommen zu lassen. SNaNe unterstützt insbesondere auch die Forschung an innovativen therapeutischen Lösungen.

Aufgaben der SNaNe:

- Förderung der Zusammenarbeit unter Spezialisten verschiedener Disziplinen
- Koordination von lokalen Netzwerken und überweisenden Ärzten
- Psychosoziale Angebote zur Unterstützung von Patienten und Angehörigen (Patienteninformation)
- Qualitätssicherung
- Aufklärung (Wissenstransfer für Professionelle und die Bevölkerung)
- Brücke zu internationalen Organisationen wie z.B. dem Europäischen Narkolepsie Netzwerk (European Narcolepsy Network)
- Unterstützung der Interessenvertretung von Betroffenen und Angehörigen gegenüber Repräsentanten des Gesundheitssystems

