

Narkolepsie Kurzinformationen für Betroffene und Angehörige

Deutsche Narkolepsie Gesellschaft e.V.

**Bundesgeschäftsstelle
Wilhelmshöher Allee 286 • 34131 Kassel
Tel.: 0561 - 400 907 04 • Fax: 0561 - 400 907 06
E-Mail: dng-geschaeftsstelle@t-online.de
Internet: www.dng-ev.de**

Narkolepsie – was ist das?

Narkolepsie ist eine seltene, lebenslang andauernde neurologische Erkrankung, an der in Deutschland schätzungsweise bis zu 40.000 Menschen leiden. Die ersten Symptome treten vorwiegend in der Jugend auf. Die Erkrankung kann jedoch auch bereits im Kindesalter oder im späteren Erwachsenenalter auftreten.

Narkolepsie ist eine chronische Erkrankung, die nicht heilbar, aber behandelbar ist. Obwohl Narkolepsie das tägliche Leben der Betroffenen sehr beeinträchtigt, beeinflusst sie in keiner Weise die Lebenserwartung.

Narkolepsie ist eine organische Krankheit, d. h. sie hat eine körperliche Ursache und ist nicht psychisch bedingt. Bei Narkolepsie liegt eine Schlaf-wach-Störung vor. Neueste Untersuchungsergebnisse zeigen, dass im Gehirn von Patienten mit Narkolepsie weniger Hypocretin (auch Orexin genannt) als bei Gesunden vorhanden ist. Bei Narkolepsie-Patienten vermutet man, dass ein Immundefekt die Zellen zerstört, die den Botenstoff Hypocretin produzieren. Dieser Hypocretinmangel führt zu häufigem Wechsel von Schlafen und Wachen am Tag und in der Nacht sowie zu den Kataplexien. Ohne Hypocretin kann der Mensch den normalen Schlaf- und Wachrhythmen nicht folgen. Bei Menschen mit Narkolepsie ist der Tag-Nacht-Rhythmus gestört und es treten Symptome auf, die im Folgenden näher beschrieben werden.

- Tagesschläfrigkeit und Schlafattacken
- Kataplexien
- gestörter Nachtschlaf
- hypnagoge/hypnopompe Halluzinationen
- Schlaf lähmungen bzw. Schlafparalyse
- automatisches Verhalten

Tagesschläfrigkeit und Schlafattacken

Die übermäßige Tagesschläfrigkeit geht mit ungewolltem Einschlafen einher. Es kommt zu imperativen Einschlafattacken, d. h. die Betroffenen schlafen ungewollt auch in ungewöhnlichen Situationen ein. Wach zu bleiben ist für die Betroffenen kei-

ne Frage des Wollens, sie können das Einschlafen häufig einfach nicht verhindern. Menschen mit Narkolepsie sind nicht nur manchmal müde, sondern eigentlich immer und jeden Tag. Ein Gefühl wie „wirklich ausgeschlafen oder ausgeruht und topfit zu sein“ kennen sie nur selten.

Kataplexien – plötzlicher Verlust der Muskelspannkraft

Unter Kataplexien versteht man kurz andauernde Attacken von plötzlicher Muskelschwäche, die je nach Schwere zu einem Erschlaffen der Gesichtsmuskulatur, Weichwerden in den Knien oder sogar zum vollständigen Hinfallen führen können. Diese Attacken werden fast ausschließlich durch plötzliche starke Gefühle (Affekte) ausgelöst wie z. B. Freude, Ärger oder Überraschung. Meist dauern diese Attacken nur wenige Sekunden, in seltenen Fällen Minuten. Das Bewusstsein ist während der Kataplexie nicht gestört.

Gestörter Nachtschlaf

Der Betroffene schläft zunächst sehr schnell ein. Tiefschlaf-Phasen (Non-REM-) und Traum-Phasen (REM) sind in ihrem Ablauf zeitlich verändert. Der Schlaf ist „zerhackt“; es kommt zu häufigem Aufwachen mit zum Teil stundenlangem Wachliegen. Der Schlaf ist nur wenig erholsam.

Hypnagoge/hypnopompe Halluzinationen

Unter hypnagogen Halluzinationen (beim Einschlafen) bzw. hypnopompen Halluzinationen (beim Aufwachen) versteht man eine lebhafte, realistische und zumeist angstvolle Traum- bzw. Trugwahrnehmung. Der Betroffene sieht oder hört Dinge beim Einschlafen bzw. Aufwachen, die nicht in der Realität stattfinden. Halluzinationen treten auch bei anderen Erkrankungen auf und sind deshalb nicht zwingend ein Hinweis auf eine Narkolepsie.

Schlaf lähmungen bzw. Schlafparalyse

Beim Einschlafen oder Aufwachen kommt es zu einem vollständigen Verlust des Muskeltonus mit Bewegungsunfähigkeit des gesamten Körpers. Dieser Zustand wird meist als beängstigend empfunden und häufig von Halluzinationen begleitet.

Automatisches Verhalten

Bei stärker werdender Tagesschläfrigkeit kann der Narkolepsie-Betroffene in eine Art „Halbschlaf“ gelangen, in dem Handlungen ohne bewusste Kontrolle ausgeführt oder fortgesetzt werden; durch mangelnde Wachheit können sie fehlerhaft oder unsinnig sein. Später kann sich der Betroffene nicht mehr an die Handlungen erinnern.

Wie wird die Diagnose gestellt?

Oft dauert es noch sehr lange, bis Ursachen ausgeschlossen werden können und die einzelnen Symptome mit Narkolepsie in Verbindung gebracht werden. Außer den

Kataplexien können die anderen Symptome auch bei anderen Erkrankungen vorkommen, von denen die Narkolepsie klar abgegrenzt werden muss.

Besteht der Verdacht auf Narkolepsie, kann die Diagnose durch ärztliche Untersuchung, Fragebögen und neurologische Tests in einem geeigneten Schlaflabor gestellt werden.

Behandlung der Narkolepsie

Nach dem heutigen Wissensstand der Medizin ist Narkolepsie noch nicht heilbar, die Symptome können jedoch mit geeigneten Medikamenten gelindert werden. Psychostimulanzien können helfen, am Tag wacher zu sein, Antidepressiva sind wirksam gegen Kataplexien, Schlaflähmungen und Halluzinationen. Die Dosierung muss zumeist bei jedem Patienten individuell erprobt werden. Sinnvoll ist eine Kombination von medikamentöser Behandlung und Einhaltung der so genannten „Schlafhygiene“, also Lebensgewohnheiten und Verhaltensweisen, die den gesunden Schlaf fördern.

Welche Rechte haben von Narkolepsie betroffene Menschen?

Narkolepsie gilt auch im Rechtssinn als Behinderung. Der Betroffene kann beim zuständigen Versorgungsamt einen Antrag auf Schwerbehinderung stellen. Der Grad der Behinderung ist bei von Narkolepsie betroffenen Personen je nach Ausprägung der Krankheit sehr unterschiedlich und beträgt im Allgemeinen 50-80 GdB/MdE.

Auch in der Schule und in der Ausbildung sollte auf die besonderen Schwierigkeiten von Narkolepsie-Patienten Rücksicht genommen werden.

**Wir helfen IHNEN –
bitte helfen SIE uns!**

Das will die DNG

Die Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft e.V. (DNG) ist eine gemeinnützige Selbsthilfvereinigung von Betroffenen und Angehörigen, die in Zusammenarbeit mit Erfahrenen helfen wollen, besser mit den Problemen, die aufgrund einer Narkolepsie auftreten können, fertig zu werden.

Die DNG hilft

- durch Beratung und Betreuung, die Lebensqualität von Narkolepsie-Betroffenen oder Personen, die an einer ähnlichen Erkrankung der Schlaf-wach-Regulierung leiden, zu verbessern und ihre Eingliederung in Familie, Beruf und Gesellschaft zu unterstützen;
- durch Aufklärung der Öffentlichkeit, das Verständnis für die Erkrankung und die Erkrankten fördern;

- durch Unterstützung und Förderung der Schlafforschung, insbesondere über Entstehung, Diagnose und Behandlung von Erkrankungen der Schlaf-wach-Regulierung, besonders bei Narkolepsie.

Die DNG wird durch einen „wissenschaftlichen Beirat“ in medizinischen und anderen wissenschaftlichen Fragen unterstützt.