

Inhalt

| | Seite |
|---|-------|
| Vom Vorsitzenden | 3 |
| Internet, Homepage, eMail – Zauberworte moderner Technik | 4 |
| Leserbrief | 6 |
| Säulen im Gesundheitswesen | 7 |
| Vanilleduft statt Schokolade | 8 |
| Kasse | 9 |
| Pressehinweise | 10 |
| Nachruf | 13 |
| Buchvorstellung | 14 |
| Aus den Bereichen | 15 |
| Regionalgruppen | 17 |
| Mitgliederbeiträge | 18 |
| Vollmitgliedschaft und Beitrag für Betroffene – Kostenanteil für Ärzte, Therapeuten usw. | 19 |
| Kurz gefaßt | 19 |
| 20 Jahre Schlafmedizinisches Zentrum | 20 |
| Aufnahmeantrag | 21 |
| Die Extraseiten für die Jugend | |
| • Kontaktpersonen für Jugendliche | 25 |
| Termine | 26 |
| Erfahrungen | 27 |
| Hirngewebsproben für die Forschung | 41 |

Impressum

Der Wecker – Mitteilungen der Deutschen Narkolepsie-Gesellschaft e.V. – Bundesvorstand

Herausgeber: Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft e.V., Postfach 1107, 42755 Haan
Tel.: 02129-959685, Fax -32945, eMail:dngr@wtal.de, www.dng-ev.de

Redaktionsanschrift: Marga Grimm, Paul-Keller-Weg 10, 42929 Wermelskirchen
Tel.: 02196-81101, eMail: redaktion.wecker@wft-verlag.de

Redakteure: Dr. Peter Geisler, Marga Grimm, Adele Lührs

Bankverbindung: Die DNG ist beim Finanzamt Düsseldorf/Hilden unter der
Nr. 135/5793/0785 als gemeinnützig anerkannt und berechtigt,
steuerbegünstigende Spendenquittungen auszustellen.

Postbank Frankfurt / Main
Kto. Nr. 20 99 71-603 • BLZ 500 100 60

Produktion: WFT Verlag & DTP-Service, Wermelskirchen
Tel.: 02196-97958, Fax -95459, eMail: redaktion.wecker@wft-verlag.de

Die Redaktion behält sich vor, eingesandte Artikel zu kürzen oder, bei mehreren Einsendungen zu einem Thema, zu einem Artikel zusammenzufassen. Für namentlich gekennzeichnete Artikel sind die Verfasser verantwortlich. Sie geben nicht in jedem Falle die Meinung des Herausgebers wieder. Wenn zu einem Artikel keine Adresse des Autors angegeben ist, richten Sie die Anfrage dazu an die Redaktion. Die Namen der Autoren sind der Redaktion bekannt.
Veröffentlichung und Weitergabe von Artikeln aus dem „DER WECKER“ nur mit ausdrücklicher Genehmigung durch den Vorstand der DNG.

Die Firma MERCKLE GmbH, Ulm, hat für diese Ausgabe
DER WECKER die Erstellungskosten übernommen.
Wir bedanken uns für die großzügige Spende.

Vo

NARKOLEPSIE im Kindesalter

Die Frage, ob NARKOLEPSIE schon in den ersten Jahren auftritt, ist seit vielen Jahren. Früher eher mit dem Fortschritt der Schlafmedizin verbunden. Die Antwort auf die Frage wird in Zukunft werden.

Im Umfang des Aufkommens von Narkolepsie fragen besorgter Eltern, deren Kinder betroffen sind. Inzwischen sind schon eine Anzahl von Kindern Rat und Hilfe zu suchen.

Hier entsteht für die DNG ein Bedarf an Informationen mit Jugendlichen und Erwachsenen über die Krankheit und sich mit ihren Sorgen und Ängsten auseinanderzusetzen.

Parallel hierzu entstand anlässlich der 20. Jahrestagung der DNG „Angehörige“, der sich ausschließlich mit NARKOLEPSIE-Betroffenen auseinandersetzen.

Anders ist es bei Kindern und Jugendlichen, die über das Krankheitsbild informiert werden müssen. Sie gehen, sie mit der Narkolepsie leben und sie so zu gestalten, daß es mit dem Leben vereinbar ist. In jüngerem Alter auch eine vernünftige Aufklärung über das Selbstverständnis und zum Schluß auch schulische Fragen müssen beantwortet werden.

Noch ist unsere Situation über die Krankheit nicht klar. Wird sich der Wissenschaftliche Beirat der DGSM (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Schlafmedizin) befassen und in Zukunft in Passau.

Mit akkreditierten Schlaflaboratorien, Kinderpsychologen sind Konzepte für nähere Therapiemöglichkeiten in der Diagnostik sind erste Ansätze gefunden. In der Zukunft im Kindesalter“ (Susanne Schürmann).

Wünschen wir unserer Gruppe, die die Durchführung ihrer Arbeit in der Zukunft DER WECKER wird über die V

DER WECKER NR. 30