

## Inhalt

	Seite	
Gruß vom Vorstand .....	3	
<i>Wissenschaft und Forschung</i>		
European Narcolepsy Network: Europäische Narkolepsie-Experten treffen sich in München P. Geisler .....	4	
Narkolepsie und Halluzinationen N. Dahmen .....	5	
Düfte für einen besseren Schlaf M. Zerbst .....	11	
<i>Medizin und Soziales</i>		
Off-Label-Use von Medikamenten bei Narkolepsie Einschränkungen in der Verordnung S. Kraemer .....	13	
Beschaffung von Auslandsarzneimitteln Chilla-Pharma GmbH .....	18	
Höchstmengen bei Betäubungsmittelrezepten .....	22	
Umgang mit den Medien – Ethik und Recht für Medien in Deutschland .....	24	
<i>Nachrichten</i> .....		26
<i>Jahrestagung Finsterbergen 2003</i>		
Vorstellung des neuen Vorstandes .....	28	
Bericht des Vorstandes .....	29	
Gesprächskreis für Angehörige .....	34	
<i>DNG intern</i>		
Kongress Deutsche Gesellschaft für Neurologie .....	36	
Seminar „Betroffene helfen Betroffenen“ .....	37	
In eigener Sache – Sponsoring – Nachruf – Spende – Termine .....	40	
Kontaktpersonen für Jugendliche .....	47	
<i>Aus den Bereichen</i>		
Regionalgruppen .....	48	
Jahrestreffen der ÖNG .....	58	
<i>Erfahrungen</i>		
Von dem Abenteuer, Narkolepsie in die Öffentlichkeit zu bringen .....	59	
Erfahrungsbericht .....	61	
Vertraulicher Bericht von Angehörigen .....	63	
Eine Erfahrung aus alter Zeit .....	65	
Weihnachtsgrüße .....	66	

### Impressum

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

Herausgeber: Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft e.V. – Bundesgeschäftsstelle,  
Wilhelmshöher Allee 286, 34131 Kassel, Tel.: 0561-40090704, Fax -40090706,  
eMail: DNG-Geschäftsstelle@t-online.de, <http://www.dng-ev.de>

Redaktionsanschrift: Christoffer van Delden, Buterlandstr. 133, 48599 Gronau  
Tel.: 02562-5439, Fax -712062, eMail: [chrisvandelden@web.de](mailto:chrisvandelden@web.de)

Redakteure: Christoffer van Delden, Dr. Peter Geisler, Agnes Meyer,  
Hannelore Ninnemann-Laabs

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: EK-Druckservice U. Erlinghäuser-Keller, Solingen  
Tel.: 0212-2471224, Fax: -2471225, eMail: [erlinghaeuser-keller@gmx.de](mailto:erlinghaeuser-keller@gmx.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.

## Gruß vom Vorstand

Finsterbergen 2003 liegt hinter uns. Eine Herausforderung für den neuen Vorstand. Frau Grimm diese Veranstaltung zu organisieren. Vieles war gut; manches konnte nicht. Daran. Für uns gilt auch: Nach dem

Vor uns als Narkolepsie-Patienten. Die heitssysteme-Modernisierungsgesellschaft. Modernisierung ja offensichtlich die. Kosten bzw. Eintrittsgelder beim Ar. Innovative Modernisierung. Was in. Konkret nicht. Wir werden aber sich. Als chronisch Kranke zahlen doppelt. Anderen mit den Zuzahlungen.

Zu den Gewinnern gehören wir auch. Die Zahl der für uns verfügbaren. Neuentwicklungen wie etwa die. Stimulanzen werden nur für ADH. Anwendungsbereich Narkolepsie. Ausland versorgen.

Aber wir brauchen den Mut nicht. Neu entwickelt – in der letzten Aus. Es wird aber auch viel geforscht. Narkolepsie umfasst viele Aspekte. Sich dann, genauer hinzusehen, w. Darf nicht erwartet werden, dass. Kommt oder gar eine Heilung mög. Essant, sich mit uns zu beschäftigen.

Das Wichtigste aber bleibt, dass. Zuspochen und uns sagen können. Auch dafür gilt: Mitten drin statt au

In diesem Sinne grüßt Sie mit de. Weihnachtsfest und ein gutes neue