Webseite

Swiss Narcolepsy Network

Mitglied von

ESF
European Sleep Foundation

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**

Swiss Narcolepsy Network

Narkolepsie

Leben mit einer seltenen Krankheit
Informationen für Betroffene,
Angehörige und Interessierte

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 (Schlaflähmungen) oder über traumähnliche Wahrnehmungen (Hypnagoge Halluzinationen).

Narkolepsie ist eine neurologische Krankheit. Sie ist eine Störung der Schlaf-Wach-Regulierung, deren Zentren im Hirnstamm und im Zwischenhirn liegen. Als Ursache vermutet man einen Autoimmunprozess, welcher zur Zerstörung der Hypocretin bildenden Hirnzellen im Hypothalamus führt.
Zurzeit deuten Studien darauf hin, dass dieser Prozess bei einer genetische Veranlagung (positives HLA DQB1*0602) zusammen 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 Tagesschläfchen. Die Diagnosestellung, insbesondere das frühzeitige Erkennen der Krankheit, ist daher 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 Spezialisten im Bereich der Narkolepsie gegründet.

Zum Komitee gehören:

- Prof. Claudio Bassetti, Präsident
- Prof. Mehdi Tafti, Vize-Präsident
- Dr. med. Fabrizio Barazzoni
- Prof. Ramin Khatami
- Prof. Mauro Manconi
- Prof. Johannes Mathis
- Dr. med. Philipp Valko
- Dr. med. Sigrid von Manitius

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 Zuweisern
- Psychosoziale Angebote zur Unterstützung von Patienten und Angehörigen (Patienteninformation)
- Qualitätssicherung
- Edukation (Wissenstransfer für Professionelle und die Bevölkerung)
- Brücke zu internationalen Organisationen wie z.B. dem Europäischen Narkolepsie Netzwerk (European Narcolepsy Network)
- Unterstützung der Interessensvertretung von Betroffenen und Angehörigen gegenüber Repräsentanten des Gesundheitssystems