

## Bericht zur Umsetzung der geförderten Aktivitäten bundesweiter Selbsthilfeorganisationen

### Antragstellende Organisation:

Österreichische Narkolepsie Gesellschaft

Die Österreichische Narkolepsie Gesellschaft wurde 2000 gegründet und ist eine Selbsthilfevereinigung von Betroffenen und deren Angehörigen, die sich durch Zusammenarbeit mit erfahrenen Ärztinnen/Ärzten helfen wollen, besser mit dem Problem der Krankheit fertig zu werden. Sie hat sich folgende Aufgaben gestellt: durch Beratung und Betreuung die Lage von Personen zu verbessern, die an Narkolepsie und ähnlichen Erkrankungen der Schlaf-wach-Regulierung leiden, und ihre Eingliederung in Beruf, Familie und Gesellschaft zu unterstützen; durch Aufklärung der Öffentlichkeit das Verständnis für die Erkrankten zu fördern; die Forschung über Ursache und Behandlung der Narkolepsie zu fördern.

Nähere Informationen unter [www.narkolepsie.at](http://www.narkolepsie.at)

### Titel der umgesetzten Aktivität:

Teilnahme an Veranstaltungen / Vernetzen

### Umsetzung der Aktivität:

**1. Veranstaltung:** Jahrestreffen der Deutschen Narkolepsie-Gesellschaft (DNG) 2018 in Boppard am Rhein

Die Jahrestagung der DNG war von morgens bis spätabends durchgeplant mit Vorträgen von Ärztinnen/Ärzten, Hundetrainerinnen/-trainern, Patientinnen/Patienten und Angehörigen,

und es gab offene Gesprächsrunden. Zuerst konnten wir uns die Struktur der DNG ansehen und uns ein Bild verschaffen, wie ein so großer Verein organisiert ist. Da wir ein noch wachsender Verein sind, können wir da noch etwas dazulernen. Es gab einen Vortrag über „Neues aus der Narkolepsie-Forschung“, und im Anschluss fand eine offene Sprechstunde statt. Es wurde über viele Fragen aufgeklärt, welche die Patientinnen/Patienten im Einzelnen beschäftigen. Eine Hundetrainerin erklärte uns ausführlich, wie ein Assistenzhund für Narkoleptikerinnen/Narkoleptiker trainiert wird und in welchen Situationen solch ein Gefährte eine Hilfe sein kann. Es waren auch sieben Narkoleptikerinnen/Narkoleptiker mit bereits ausgebildeten oder noch in Ausbildung befindlichen Assistenzhunden bei der Tagung anwesend. Eine Patientin berichtete uns darüber, wie sehr ihr der Hund hilft und zur Seite steht. Weiteres wurde auch über anfallende Kosten und den Zeitaufwand der Hundeausbildung gesprochen.

## **2. Veranstaltung:** Bayrisches Narkolepsietreffen 2018 im Bezirksklinikum Regensburg

Die Veranstaltung findet jährlich statt und hat immer wieder für an Narkolepsie Erkrankte sehr interessante Beiträge anzubieten. Ein international anerkannter Neurologe berichtete über den aktuellen Stand in der Narkolepsieforschung. Eine Vertreterin der Kinderklinik in Landshut sprach über Narkolepsie im Kindes- und Jugendalter und darüber, wie sich eine Diagnose der Krankheit auf die Familie und den Alltag auswirkt. Nach dem Vortrag konnte die Organisation die Vertreterin einladen, bei unserem Jahrestreffen in Schladming zu referieren, was bei unseren Mitgliedern mit betroffenen Kindern sehr gut ankam. Einen weiteren interessanten Beitrag gab es über nichtmedikamentöse Strategien, wie luzides Träumen (im Internet Anleitung zum Lernen) vor sich geht oder was „Imagery Rehearsal Therapy“ bedeutet und wie es Narkoleptikerinnen/Narkoleptikern helfen kann.

**3. Veranstaltung:** Jubiläumstagung 35 Jahre Schweizerische Narkolepsie Gesellschaft (SNaG) in Baar (CH)

Bei dem 35-Jahr-Jubiläum der SNaG hörten wir bei den Vorträgen Neues über Forschung und Therapie bei Narkolepsie und zum Thema Kinder und Jugendliche mit Narkolepsie. Des Weiteren wurden mehrere Workshops angeboten, wobei wir uns für die Themen „Ernährung und Narkolepsie“ sowie „Sexualität und Narkolepsie“ entschieden haben. Es wurde in beiden Workshops viel diskutiert, und jeder konnte vom anderen bezüglich des eigenen Lebensstils lernen.

**Lernerfahrungen durch die Umsetzung der Aktivität:**

**1. Veranstaltung:** Jahrestreffen der DNG 2018 in Boppard am Rhein

Natürlich war es auch hier wichtig, die Kontakte zu anderen Organisationen zu pflegen. Die ÖNG arbeitet eng mit der DNG zusammen, und es wird versucht, an den Jahrestagungen der jeweils anderen teilzunehmen. Hier sind wir froh, dass wir dies durch die finanzielle Unterstützung durch die österreichische Sozialversicherung für das Jahr 2018 auch einhalten konnten. Für unsere Mitglieder waren das Thema Assistenzhunde und die Frage, wie es in Österreich umgesetzt werden könnte, sehr interessant. Dank eines sehr aufschlussreichen Vortrags konnte auch Neues über „Forschung und Narkolepsie“ an unsere Mitglieder bei unserer Jahrestagung in Schladming weitergegeben werden.

**2. Veranstaltung:** Bayrisches Narkolepsietreffen 2018 in Regensburg

Die ÖNG wird jedes Jahr von der DNG zum Bayerntreffen eingeladen, und wir versuchen die interessantesten Referentinnen/Referenten für unser Jahrestreffen zu engagieren, was uns 2017 und 2018 gelungen ist. Bei einer Referentin haben wir uns bereits für 2019 angemeldet. Bisher mussten die Teilnehmer aus unserer Organisation die Anreise zu diesen Treffen selbst finanzieren.

### 3. Veranstaltung: Jubiläumstagung der SNaG

Natürlich ist es wichtig, die Kontakte zu den anderen Organisationen zu pflegen. Ganz besonders aber liegt es uns am Herzen, neue Informationen für unsere Mitglieder zu sammeln, Erfahrungsberichte auszutauschen und die Zusammenarbeit mit weiteren Selbsthilfegruppen zu fördern. Generell wäre noch anzumerken, dass die Teilnehmer der drei Veranstaltungen die dort erhaltenen Informationen an die Teilnehmer unserer Jahrestagung 2018 weitergegeben haben.