

## **Artikel für „Das Schlafmagazin“**

### **Aufbau einer Adressdatenbank für Narkolepsie-Patienten bzw. Patienten mit Narkolepsie-Verdacht**

Immer wieder stellen Menschen mit Verdacht auf eine Narkolepsieerkrankung und / oder aber bereits diagnostizierter Narkolepsie die Frage: Wo kann ich mich betreuen lassen? Welcher Arzt ist auf diese doch recht seltene Erkrankung spezialisiert und kann mich betreuen bzw. die Diagnostik durchführen? Da die Krankheit oft einschneidende Auswirkungen auf das Berufs- und Privatleben hat, Medikamente, die unter das Betäubungsmittelgesetz fallen, eventuell auch begleitende Antidepressiva verordnet werden müssen, kann nicht jeder Hausarzt diese Erkrankung behandeln bzw. diese Präparate verordnen.

Daher möchte ich eine Adressdatenbank zusammenstellen, in der Ärzte gelistet sind, die das Thema Narkolepsie als Behandlungsschwerpunkt anbieten bzw. in deren Praxen viele Narkoleptiker betreut werden. Gleiches gilt für klinische Einrichtungen. Auch für das Ausland werden solche Adressen erbeten, es ist ja nicht ausgeschlossen, dass Narkoleptiker auf Reisen Hilfe benötigen. Auch Psychologen, die Narkoleptiker psychisch betreuen, werden nachgefragt.

Meine Bitte an Sie ist, mir entsprechende Informationen zuzusenden. Das kann sowohl von Patienten, als auch durch Ärzte selbst erfolgen. Die Veröffentlichung wird auf [www.narkolepsie.eu](http://www.narkolepsie.eu) erfolgen (hierfür wären auch Banner und Links zu Ihren Webseiten sehr gut). Alternativ dazu auch in einer internen Liste, die nur einem bestimmten Nutzerkreis zugänglich ist und von der aus durch die Internet-Selbsthilfegruppe Adressen weitergegeben werden. Gern auch in Zusammenarbeit mit anderen Gesellschaften, Zeitschriften oder Ärzten. Eine Zustimmungserklärung in der offenen Liste ist Voraussetzung zur Veröffentlichung. Kosten für die Aufnahme in die Listen fallen nicht an.

Bitte unterstützen Sie uns beim Aufbau dieser Datenbank, damit wir Narkis leichter einen Arzt finden. Vielen Dank. Jörg Simon (Internet-Selbsthilfegruppe Narkolepsie [www.narkolepsie.eu](http://www.narkolepsie.eu))  
Zuschriften bitte an den Autor: Michaelkirchstr. 30, 10179 Berlin  
(Fax: +49-12120-263441, E-Mail: [j.simon@gmx.com](mailto:j.simon@gmx.com))

Hinweis: Dieser Text ist urheberrechtlich geschützt. Veröffentlichung, auch auszugsweise, bedarf der Genehmigung des Autors. Berlin, den 27.01.2007