

Medlemsblad for
Dansk Narkolepsiforening

MORFEUS



December 2016



Dansk NarkolepsiForening

Bestyrelsen

Dansk Narkolepsiforening
Lærkehegnet 133,
2670 Greve
info@dansknarkolepsiforening.dk
www.dansknarkolepsiforening.dk

Formand

Margit Pindstofte
2670 Greve
21 77 12 99
mp@dansknarkolepsiforening.dk

Kasserer

Connie Landstedt
6040 Egtved
23 64 22 38
cl@dansknarkolepsiforening.dk

Sekretær

Anne K. Nielsen
3400 Hillerød
25 31 31 96
akn@dansknarkolepsiforening.dk

Bestyrelsesmedlem og webmaster

Charlotte Falsing
2820 Vangede
51 21 64 94
cf@dansknarkolepsiforening.dk

Bestyreslesmedlem

Emma Svärth
2400 København
29 82 35 69
es@dansknarkolepsiforening.dk

Suppleant

Anne Kristensen
2630 Tåstrup
61 70 83 00
ak@dansknarkolepsiforening.dk

Suppleant

Johan Vejstrup Nielsen
9000 Ålborg
27 28 54 49
jvn@dansknarkolepsiforening.dk

Revisor

Benny Sørensen
2650 Hvidovre

Revisor

Niels Nielsen
6200 Åbenrå

Revisorsuppleant

Jerry Jacobsen

Produktion:

Fila Offset ApS
2690 Karlslunde
4061 1513
lars@filaoffset.dk

Indhold

Formanden(-kvinden) takker af.....	5
Interview med Anja Holm	7
Årsmøde 2017.....	9
Ungeweekenden 2016.....	10
Lokalmøder	11
På roadtrip rundt i Danmark.....	12
Er diagnosen af narkolepsi altid sikker og rigtig?.....	13

Kære læsere

Vi opfordrer alle til at komme med artikler, indlæg eller forslag til indlæg, til Morfeus.

Læserbreve skal indeholde fuldt navn og adresse, men vi kan bringe dem anonymt.

Redaktionen forbeholder sig ret til at forkorte eller omskrive indlæg, dog uden at forfatterens mening vil blive forandret.

Vi gør opmærksom på at de synspunkter, der kommer til udtryk i bladet, ikke nødvendigvis er Dansk Narkolepsiforenings.

Det redaktionelle stof må gerne citeres, men kun med kildeangivelse.

Redaktionen har intet ansvar for manuskripter og billeder, der indsendes uden aftale.

Redaktion:

Charlotte Falsing - redaktør
Lars Hartig - grafik og layout

Deadline:

Deadline for artikler til næste nummer af Morfeus er: 1. maj 2016

Forsidefoto:

Taget af Michael Sørensen på ungeweekenden. På billedet er Lisbeth Frederiksen, Laura Kristensen, Nette Frølund Nielsen og Anders Friis Lauszus.



Rekvirering af foldere



Du har som medlem mulighed for at rekvirere foldere ved at henvende dig til Anne K. Nielsen på 25 31 31 96 eller akn@dansknarkolepsiforening.dk – husk at angive navn på folder og det ønskede antal.

Vores foldere er:

- Narkolepsi
- en almen beskrivelse
- Narkolepsi
- en kort intro
- Narkolepsi
- lovgivning og sociale muligheder
- Narkolepsi
- graviditet og amning
- Narkolepsi
- og uddannelse
- Narkolepsi
- forældre til et barn med narkolepsi
- Narkolepsi
- fra patient til patient

En folder kan gøre det lettere at forklare hvad det vil sige at have narkolepsi. Det kan være rigtig rart for lærere, kollegaer, familien, vennerne og kæresten at have noget skriftligt at forholde sig til.

Du er også mere end velkommen til at rekvirere foldere til at lægge på offentlige steder, f.eks. det lokale bibliotek, på apoteket eller hos lægen. Du skal bare huske at bede stedet om lov først.

Formanden(-kvinden) takker af

Af Margit Pindstofte

Efter 6 år i DNFs bestyrelse – 4 år som formand – genopstiller jeg ikke i 2017. Det har været en spændende tid og det er med en stor portion vemod, jeg må erkende at helbredet ikke holder til at fortsætte. Lige nu har ingen meldt sig som kandidat til formandsposten, men jeg håber, at en af jer har lyst til at overtage stafetten!?

Dansk Narkolepsiforening er en lille hyggelig forening med nogle utroligt søde medlemmer. Dem som har deltaget i vores årsmøder kan bekræfte at stemningen er varm, imødekomende og inkluderende. Det gør en stor forskel at møde andre, der har det som én selv og som "forstår" uden lange forklaringer. Derfor er årsmødet en af de vigtigste opgaver bestyrelsen arbejder med hvert år. Derfor er det en udfordring i forhold til at balancere fornyelse med kontinuitet. Vi er mange som møder op år efter år, fordi det er utroligt hyggeligt og for at holde os opdaterede på nyeste viden om narkolepsi. Vi vil gerne have det er genkendeligt, men vi vil også meget gerne se nye tiltag. Samtidig er der altid nye medlemmer som ofte også er nye patienter. De skal med ind i "folden" og vi skal sikre, at deres forståelse for narkolepsi, behandlingsmuligheder og coping-strategier bliver så gode, at de kan arbejde med sig selv og indgå i en god dialog med deres behandlere. Når nye patienter og, medlemmer kontak-



Margit Pindstofte, formand for Dansk Narkolepsiforening

ter foreningen er det oftest formanden de får fat i. Det er fint nok og også grunden til at vi har opgivet konsulentrollen. Jeg hjælper dem, jeg kan og ellers giver jeg dem navnet på den i bestyrelsen, som har den mest opdaterede viden om området. På den måde hjælper vi hinanden med at finde svar. Vi synes, det er en dejlig oplevelse, at kunne hjælpe og støtte medlemmerne med de udfordringer, man møder som patient og pårørende.

Bestyrelsen har et fint netværk både i Danmark og internationalt. Det består både af andre landes narkolepsiforeninger, foreninger med sygdomme hvis vilkår ligner vores og fagpersoner som beskæftiger sig med narkolepsi. Det netværk sikrer, at vi har adgang

Fortsættes side 6

til nyeste viden om forskning og behandling og det fungerer også som inspiration i forhold til medlems- og foreningsaktiviteter. En af udfordringerne vi kan støde på som landsdækkende organisation er at behandlingssystemet er decentraliseret i regionerne. Det betyder, at der ikke er ét sted man få oplysninger eller søge indflydelse og derfor er et veludbygget netværk centralt, når vi arbejder for lige behandlingsmuligheder i hele landet. Heldigvis er behandlerne meget imødekommende overfor foreningen, så vi har fine forhåbninger en en fortsat god dialog. En af de ting jeg har fokuseret på som formand har været at arbejde med kontinuitet. Det betyder at vores kontakter ikke bare kender mig – eller én i bestyrelsen, men at vi stort set altid er to, så man kan arbejde videre med relationen.

Enhver formand finder sin egen facon, men for at give en idé om, hvad opgaven består i kan jeg give mit bud. Jeg ser posten som et teamlederjob. Det er ikke formandens opgave at være involveret i alt, men alle i bestyrelsen har pligt til at holde bestyrelsen orienteret og afstemme sine opgaver så et flertal i bestyrelsen kender enhver opgave og den retning vi arbejder i. Det er en



balance, for som foreningens "ansigt" står man jo for skud både for succes og fiasko. Når det er sagt ville det være en misforståelse at tro at lederrollen består i at uddelegere – det gør den ikke. Der er alt for mange opgaver til at man kan stå på sidelinjen. Alle i bestyrelsen er frivillige og har forskellige styrker og ressourcer. Det betyder, at selvom der er opgaver der "rutinemæssigt" skal udføres, skal der også være plads til, at den enkelte kan involvere sig i projekter, som de brænder for. Den allersværeste opgave som formand synes jeg at balancere ambitioner med ressourcer. Der er uendeligt mange vigtige opgaver man kan kaste sig over, men ambitionerne kan let overstige ressourcer. Det kræver struktur og prioritering og er en af de ting som let "går galt". Det slider på bestyrelsen og er ikke formålstjenligt. Til gengæld er bestyrelsen et stærkt team som arbejder målrettet for medlemmerne.

Jeg brænder for foreningen og arbejdet, men af en eller anden grund driller mit helbred og virkningen af medicinen svigter. Det går udover energi og humør, så jeg skylder mig selv og min familie at fokusere på det, som kan styrke mit helbred. Det var et stort personligt nederlag for mig, at jeg ikke magtede at møde op til sidste årsmøde. Jeg synes hverken I eller jeg selv kan være tjent med det, så jeg trækker mig og stiller mig til rådighed for bestyrelsen.

Nu glæder jeg mig til at se jer til årsmødet 2017 og håber at en af jer vil give opgaven en chance! Jeg lover det er sjovt og givende.

Interview med Anja Holm

Af Charlotte Falsing

Anja Holm er PhD og post doc på Molekylærbiologisk Søvnforskningsenhed på Glostrup Hospital, som bliver ledet af Birgitte Rahbek Kornum. Og hun er et enormt passioneret menneske. Man kan nærmest se hendes entusiasme strålende ud af hende, når hun fortæller om sin forskning. Hun har julelys i øjnene, stemmen bliver mere og mere passioneret, og hænderne understreger hendes pointer. Det er tydeligt at hun ikke kan lade være med at bruge næsten al sin tid på at forstå hvad narkolepsi er.

Inden Anja begyndte på sin PhD arbejdede hun med to andre meget komplekse områder. Hendes bachelorprojekt handlede nemlig om Alzheimers og hendes speciale fokuserede på kræft i tarmen. Begge områder er svære at arbejde med, så hun var forberedt på udfordringerne ved at arbejde med neurologiske søvnlidelser. På studiet blev det desuden klart for hende, at det hun skal bruge sit liv på er at forske i mennesker og neurologiske sygdomme. Og det er derfor hun hjælper os og neurologerne med at blive klogere på hvad narkolepsi er.

Hvor er narkolepsi-forskningen?

Den førende teori er, at narkolepsi er en autoimmun sygdom. Men det har været meget svært for forskerne at bevise.

Hvis en sygdom er autoimmun, angri-



Anja Holm, postdoc, Molekylærbiologisk Søvnforskningsenhed Glostrup Hospital

ber kroppen sine egne celler. Immunforsvaret tror, at cellerne er farlige og danner antistoffer (T-celler), som slår cellerne ihjel. Teorien er at immunforsvaret forveksler hypokretin-cellerne med for eksempel influenzavirus, danner T-celler og dræber hypokretin-cellerne. Hvis det er rigtigt kan man finde de T-celler i blodet. Anja er i gang med et forskningsprojekt, hvor hun prøver at finde dem. Hun bruger en metode, som lektor Sine Reker, der forsker på DTU, har brugt til at finde antistoffer fra andre autoimmune sygdomme, blandt andet diabetes og sklerose. Hvis det lykkes for Anja og Sine at finde T-celler, har de bevist at type-1 narkolepsi er en autoimmun sygdom. Hvis det ikke lykkes for

Fortsættes side 8

dem, har de bevist at det er en anden mekanisme der er skyld i at man bliver ramt af sygdommen.

Ulempen ved teorien er, at den kun kan forklare de tilfælde, hvor man ikke kan måle hypokretin. Den forklarer ikke de tilfælde, hvor der stadig er lidt hypokretin tilbage og den forklarer heller ikke de tilfælde, der har normal hypokretin. Det har undret Anja. Hun tror at der kan være mere end én måde at få narkolepsi på. Hendes teori er, at det måske er mikroRNA, som går ind og hæmmer produktionen af hypokretin og på den måde sænker hypokretinniveauet, både i hjernen og i spinalvæsken. Hun prøver at bevise sin teori, ved at give nogle mus en speciel slags influenzamolekyler. De molekyler har vist sig at hæve niveauet af mikroRNA, og samtidigt sænke hypokretin. Hvis hun har ret, burde musene få en søvn, der minder om narkolepsipatienter med lavt hypokretin.

Uanset hvad Anja, og Sine, finder ud af i de to forskningsprojekter, skal resultaterne bekræftes af andre forskere før teorierne er bevist.

Fremtidige planer

Om et lille års tid, har Anja brugt de penge hun har fået bevilget til at forske i T-celler og mikroRNA. Jeg spurgte Anja hvad hun så skulle arbejde med. Hun fortalte, at hun vil søge penge, så hun kan rejse til Sverige for at lære en ny metode, som bruger nogle bittesmå viruspartikler til at sende stoffer til nogle helt specifikke områder i hjernen. Hjerneforskning kræver at man

arbejder med levende hjerner, men det er svært at pille låget af et levende væsen og se hvad der foregår i hjernen. En anden udfordring ved at forske i hjerner, er blod-hjernebarrieren. Den forhindrer at der kommer alt muligt mærkeligt ind i hjernen. Det er også en af grundene til, at forsøgene med en hypokretinnæsespray ikke har været så succesfulde. Det smarte ved metoden er, at de bittesmå viruspartikler godt kan trænge igennem blod-hjernebarrieren. Viruspartiklerne bliver en slags miniaturrepostebude. Anja vil, blandt meget andet, bruge metoden til at farve nogle specielle celler hjernen i forskellige farver, og se hvordan de arbejder sammen.

Når hun er blevet proff til at bruge metoden, har hun en plan om at vende tilbage til Danmark, og danne sin egen forskningsgruppe. Den vil fokusere på at arbejde videre med de forskningsresultater, som Anja finder i mikroRNA-projektet

Det kendte, det kendte ukendte, og det ukendte ukendte

Det er tydeligt at Anja brænder for at fortælle om sin forskning. Hun er stolt over at være den første i verden, der arbejder med narkolepsi og mikroRNA, og hun er sikker på, at hendes forskning kan gøre livet lettere for mennesker med narkolepsi engang i fremtiden. Men hun møder den samme udfordring, som andre passionerede forskere også har mødt. Hvordan formidler man grundforskning på en måde, så almindelige mennesker

Årsmøde 2017

Reservér den 10.-12. marts 2017,

der holder DNF årsmøde og generalforsamling på

Best Western Hotel Fredericia.

indbydelse og tilmeldingsblanket er vedlagt i kuverten

samme med dette nummer af Morfeus.

Bestyrelsen glæder sig til at se jer alle.

forstår hovedtrækkene i forskningen, uden at skabe falske forhåbninger?

Hjerneforskning er enormt komplekst. På konferencen kan selv meget dygtige forskere have svært ved at forstå helt præcist hvad andre forskningsgrupper arbejder med og hvorfor. Hjernen er vores absolut mest komplicerede organ, og der er ingen der kender alle processerne. Samtidigt har forskere en tendens til at fokusere meget snævert på et enkelt lille område. De lærer alt hvad der er at vide om det specifikke område, men glemmer at se på helheden. Det er også med til at gøre formidlingen svær. Jeg tror, at jo mere vi lærer om de enkelte processer i hjernen, jo bedre bliver vi til at gennemskue hvordan processerne påvirker hinanden. Men der kommer til at gå mange år før vi er derhenne hvor vi kan se helheder snarere end enkeltheder.

Forskerne vil sandsynligvis aldrig finde et enkelt klart svar på hvordan narkolepsi opstår. Og de vil sandsynligvis heller ikke kunne forklare hvorfor den ene får let narkolepsi, mens den anden bliver hårdt ramt. Men for hver proces, som forskerne forstår, bliver der lagt en brik i det mega puslespil, som er vores hjerne. Der er nogle ting, som vi kender. Vi ved at hypokretin er vigtig for at forstå type 1 narkolepsi. Der er nogle ting, som vi ved er der, men som vi ikke rigtigt kender noget til endnu. Og så er der nogle ting, som vi endnu ikke ved at vi mangler viden om. Narkolepsi ligger i krydsfeltet mellem det kendte og det kendte ukendte. Hver gang forskningen finder svaret på ét spørgsmål, åbner det op for ti nye spørgsmål. Det er både det dybt fascinerende ved at forske i narkolepsi, og det dybt frustrerende.

Ungeweekenden 2016

Af Nette Frølund Nielsen



Nette Frølund Nielsen, Simon Tøttrup, Anders Friis Lauszus, Lisbeth Frederiksen og Laura Kristensen.

Den 29. til 31. juli blev der afholdt unge weekend i Hillerød. Vi var 8 unge mennesker i alderen 15-25 år som tilbragte weekenden sammen. Weekend blev brugt på at snakke og udveksle en masse erfaringer og oplevelser med narkolepsi. Derudover blev der spillet en masse spil, grint en hel del, gåtur til Frederiksborg Slot og fælles madlavning.

Jeg, Nette (19 år), har fået lov til at fortælle min oplevelse af weekenden og hvad den har betydet for mig. Som den eneste, kendte jeg ingen af de andre unge der kom. Jeg har kun været medlem af foreningen i 2 år og har ikke deltaget i årsmøder, hvor de andre unge kendte hinanden fra. Jeg havde rigtig mange overvejelser omkring om jeg skulle tilmelde mig, da jeg havde det meget blandet omkring det, at skulle møde andre med narkolepsi samt tilbringe en hel weekend med nogen jeg ikke kendte.

Jeg endte med at beslutte mig for at deltage, og har på ingen måde fortrudt det!

De var alle sammen rigtig søde og imødekommende og det var dejligt at snakke med andre i samme situation som en selv. Det var en rigtig hyggelig, men også lærerig weekend, idet man kunne dele erfaringer og råd med hinanden.

Weekenden har udover at være lærerig også betydet, at jeg har fået mod på at deltage i årsmøderne fremover, da jeg fandt ud af hvor meget de andre har fået ud af at deltage i dem og at der rent faktisk er unge med, og ikke kun voksne.

Jeg håber at en årlig ungeweekend kan blive en realitet og at der er mange flere unge, end der var i år, der har mod på at deltage – det kan varmt anbefales. Jeg takker for et super godt initiativ og en god weekend!



Lisbeth Frederiksen og Simon Tøttrup

Lokalmøder

Noget af det bedste i verden er at tale med andre, som har de samme oplevelser og udfordringer som en selv. Der kan være lidt langt imellem, hvis det kun sker til årsmødet. Svaret er at lave et lokalmøde.

Hvis du har lyst til at lave et møde for medlemmerne i dit lokalområde skal du gøre 3 ting:

1. Find en dato
2. Find et sted. Hjemme privat hos medlemmerne, på caféer og biblioteker
3. Find en form. Det kan være at mødet skal handle om et særligt emne, at der er én, der har lyst til at holde et oplæg, eller måske skal ordet bare være frit.

Foreningen giver et tilskud til lokalmødet, hvis der er mindst 5 medlemmer, der mødes. Foreningen giver ikke tilskud til deltagere, der ikke er medlem af foreningen.

Du kan vælge at stå for lokalmødet selv. Hvis du ønsker hjælp på dagen, er du velkommen til at kontakte bestyrelsen. Giv endelig bestyrelsen besked om lokalmødet ca. 2 måneder før, og så sørger vi for at dato, tid og sted kommer på hjemmesiden og at alle medlemmerne i lokalområdet får en invitation.

*Venlig hilsen
Bestyrelsen*



På roadtrip rundt i Danmark

Af Anne K. Nielsen



Margit Pindstofte, Charlotte Falsing og Anne K. Nielsen.

Tirsdag den 9. august tog Margit, Charlotte og Anne på road-trip i det danske land for at besøge søvncentrene i Odense, Aarhus og Aalborg for at uddele foreningens nye brochuremateriale.

Margit har tidligere afleveret materialet på både Glostrup og Roskilde, så vi kunne fokusere på at dække det fynske og det jyske.

Første stop var Odense Universitetshospital, hvor vi besøgte både børneafdelingen og neurologerne på voksenafdelingen. Vi fik ligeså hilst på Christoph Beier.

Videre til Aarhus, hvor vi havde lidt svært ved at finde Kristina Svendsens kontor på Aarhus Universitetshospital på Nørrevej, men det lykkedes og vi

havde en super god snak med Kristina omkring hendes oplevelse af patienter, medicinering mv. Kristina forsøgte at forklare os, hvordan narkolepsipatienter var delt i Aarhus mellem børn og voksne på flere forskellige afdelinger, men om vi gik derfra med det fulde overblik var tvivlsomt.

Kort frokostpause i Aarhus midtby, der vakte glade minder hos Anne, der har boet i Aarhus i mange år og før Å'et blev til dobbelt a.

Endelig videre til Viborg, hvor vi blev mødt af 4 skønne sygeplejersker, der var totalt engagerede i vores besøg og deres arbejde. Her fortalte de bl.a. om deres måde at screene patienterne på, der inkluderede et spørgeskema til patienterne på forhånd forinden besøg.

Og derfra hjem igen efter en meget lang dag og knap 1.000 kørte kilometer...

Vores oplevelse var, at der helt klart er regionsforskelle ift. hvordan patienter med narkolepsi behandles.

Vores mission med dagen var også at finde ud af et ca. antal på hvor mange børn, der udover landet lider af narkolepsi ift. vores planer om at lave en børne- og ungeweekend med deltagelse fra behandlere og læger. Det var dog meget svært at få et specifikt overblik over, da behandlingerne var spredt fra region til region.

Er diagnosen af narkolepsi altid sikker og rigtig?

Af Eva Torstensen, læge, Dansk Center for Søvnmedicin

Diagnosen narkolepsi kan være vanskelig at stille. Manger patienter med narkolepsi har gået rundt i lang tid med svære gener fx søvnighed uden at få en diagnostisk forklaring. Vi har i dag heldigvis fået et bedre kendskab til sygdommen, men det er fortsat vigtigt at forstå sygdommens udvikling bedre. I henhold til internationale kriterier stilles diagnosen narkolepsi på baggrund af symptomer og polysomnografi (PSG) efterfulgt af multipel søvnlatens test (MSLT). I de senere år har væskeudtagning fra rygmarvsvæsken med henblik på hypocretin vist sig at være central i diagnostikken også.

Der er imidlertid to meget vigtige usikkerheder ved disse undersøgelser: 1) ikke alle tilfælde af narkolepsi viser positive resultater ved den første PSG og MSLT, og der er muligvis også en risiko for falsk positive test selvom man ikke har narkolepsi, og 2) vi ved ikke om hypocretin niveauet ændres over tid.

Disse spørgsmål er helt central i forståelsen af sygdommen. Derfor har vi i Dansk center for søvnmedicin (DCSM) startet et omfattende projekt der skal belyse disse spørgsmål.

Vi vil undersøge:

1. Nøjagtigheden (reproducerbarheden) af PSG/MSLT
2. Om hypocretin niveauet vil ændre sig over en tidsperiode. Vil fx narkolepsi patienter med normal hypocretinniveau tabe hormonet over tid? Kan det evt. gendannes ved hypocretinmangel?



Eva Torstensen



Baggrund for studiet

Diagnostikken ved vores søvnundersøgelser PSG og MSLT regnes med at være korrekt i ca. 80-85 % af tilfældene. Det betyder, at vi teoretisk kan overse 15-20 % af vores patienter med narkolepsi. Dertil skal det nævnes, at andre faktorer som fx søvnmangel kan påvirke søvnundersøgelserne således, at det "efterligner" de forandringer, der kan ses ved narkolepsi. Derfor ønsker vi at måle, hvor god vores dagtidssøvntest MSLT egentlig er.

Muligheden for at identificere søvnhormonet hypocretin i rygmarvsvæsken hos patienter med narkolepsi har haft afgørende betydning for diagnostikken. Man inddeler nu narkolepsi i to typer. Hypocretinmangel er diagnostisk for narkolepsi type 1. Hypocretin

produceres i en lille kerne af hjerneceller dybt inde i hjernen. Studier viser, at denne kerne er betydelig mindre hos patienter med narkolepsi type 1 end hos normalbefolkningen. Men også hos narkolepsi type 2 patienter er kernen mindre. Det vides endnu ikke, om tabet af de hypocretin-producerende hjerneceller fortsætter over tid eller om cellerne kan gendannes. Derved vides det ikke, om niveauet af hypocretin i rygmarvsvæsken ændres over tid. Derfor ønsker vi at gentage målingen af hypocretin.

Deltagelse og selv studiet

Vi ønsker 25 patienter med narkolepsi type 1 og 25 patienter med narkolepsi type 2. Yderligere vil vi sammenligne evt. ændringer med en gruppe patienter med idiopatisk hypersomni

samt en kontrolgruppe uden målbar hypersomni. Det er helt frivilligt at deltage. Deltagere må ikke fejle andet end narkolepsi. Vi vil som nævnt gentage søvnundersøgelserne med natlig PSG og MSLT samt rygmarvsvæskens (lumbalpunktur) med måling af hypocretin. Vi vil bruge oplysninger fra journalen, da vi ønsker at sammenligne vores undersøgelser med tidligere undersøgelser. Vi kan bruge deltagere der tidligere har været undersøgt hos DCSM eller på Odense universitets hospital. Alle nye undersøgelser vil foregå på DCSM.

Fordele og etiske udfordringer

Det har været meget vigtigt for os, at vi ikke skaber ringere forhold for vores patientgrupper med dette studie i forhold til diagnose og behandling. Hvis undersøgelsen viser et anderledes resultat i anden omgang, vil det ikke medføre ændring i diagnosen eller behandling med mindre patienten ønsker det. Resultatet vil blive gennemgået med patienten for at diskutere hvad der er bedst for vedkommende. Dette videnskabelige projekt er helt central for at bedre diagnostikken af narkolepsi. Det har ikke været udført før selvom vi har vidst at der er usikkerhed ved de eksisterende undersøgelser. Projektet er derfor meget vigtigt for at forbedre diagnostik for både patienter men også for lægerne. Derfor vil det kunne hjælpe fremtidige patienter med narkolepsi.



Læge Eva Torstensen



Professor Poul Jennum

Alle interesserede er meget velkomne til at kontakte os på:

Dansk Center for Søvn Medicin
Rigshospitalet-Glostrup
Nordre Ringvej 57
2600 Glostrup

E-mail: projektnarkolepsi.rigshospitalet@regionh.dk
Telefon: 38 63 25 05

Dansk NarkolepsiForening

blev stiftet i 1988 med følgende formål:

- Støtte og rådgive de mennesker, der har sygdommen narkolepsi.
- Oplyse om narkolepsi, så de der har sygdommen bliver klar over det så tidligt som muligt og lærer at leve med den.
- Oplyse omverdenen, så den har forståelse for sygdommen.

Dansk Narkolepsiforening optager som medlemmer:

- Personer, der har fået konstateret narkolepsi eller hermed beslægtede sygdomme.
- Personer, som har familie med narkolepsi eller hermed beslægtede sygdomme.
- Personer, som vil støtte foreningens arbejde.

Dansk Narkolepsiforening drives ved
frivillig, ulønnet arbejde.

Indtægterne udgøres af kontingenter,
gaver og fondsbevillinger.

Støt Dansk Narkolepsiforening

giro: +01 < +5220041 <

Vi siger tusind tak for de gavebeløb, vi har fået.
Vi kan dog stadig bruge flere midler i vort arbejde for at
oplyse om sygdommen narkolepsi.



Dansk NarkolepsiForening