

Narkolepsie



Patienten-Ratgeber

 **INFECTOPHARM**
Wissen wirkt.

 **pädia**

Die Familienunternehmen InfectoPharm und Pädia gehören zu den führenden Herstellern von Medikamenten und Gesundheitsprodukten, insbesondere für Kinder. Für Groß und Klein entwickeln wir qualitativ hochwertige und innovative Präparate, um Ihnen die Therapie zu erleichtern und damit den Therapieerfolg zu verbessern.

Ärzte, Hebammen und Apotheker* vertrauen auf die Qualität und Wirksamkeit unserer Präparate und schätzen unsere langjährige Erfahrung. Darum wird auch das umfangreiche Angebot unserer leicht verständlichen Service- und Informationsmaterialien für Patienten gerne genutzt.

Wir freuen uns sehr, wenn wir auch Sie und Ihre Familie mit diesem Ratgeber in der gegenwärtigen Situation unterstützen können und wünschen gute Besserung!

Ihre



Familie Zöller

Liebe Patientinnen und Patienten*, liebe Eltern,

Sie haben diesen Ratgeber erhalten, weil bei Ihnen oder Ihrem Kind die Erkrankung Narkolepsie diagnostiziert wurde. Die Erkrankung wird auch als Schlafkrankheit bezeichnet und manifestiert sich unter anderem durch Tagesschläfrigkeit, einen gestörten Schlaf-Wach-Rhythmus und oftmals auch Kataplexien.

Die Narkolepsie kann eine große Belastung für die Betroffenen und ihre Familie darstellen. Mithilfe von medikamentösen als auch Verhaltensmaßnahmen können die Symptome aber ausreichend gelindert werden, um den Betroffenen ein wacheres Leben zu ermöglichen.

Mit diesem Patienten-Ratgeber möchten wir Ihnen die nötigen Informationen geben, die Hintergründe dieser Erkrankung zu verstehen und Symptome zu erkennen. Darüber hinaus möchten wir Ihnen Tipps an die Hand geben, um den Umgang mit dieser Erkrankung zu erleichtern.

Ihr Team von InfectoPharm & Pädia



Wir danken Herrn Univ.-Prof. Dr. med. Ulf Kallweit, FEAN (Stiftungsprofessur für Narkolepsie- und Hypersomnolenzforschung an der Universität Witten/Herdecke) für die fachliche Beratung bei der Erstellung dieses Ratgebers.

*Alle Leserinnen und Leser sind uns unabhängig von ihrem Geschlecht gleichermaßen wichtig und willkommen. Zur besseren Lesbarkeit verwenden wir in diesem Heft überwiegend nur eine Gender-Form. Wir danken für Ihr Verständnis.

Was ist Narkolepsie?

Die Narkolepsie wurde erstmals 1880 beschrieben und wird aus dem Griechischen mit „von Schlaf ergriffen“ übersetzt. Sie wird umgangssprachlich „Schlafkrankheit“ genannt und stellt eine seltene chronische Erkrankung dar, an der 11-40 Personen pro 100.000 Einwohner erkranken. In Deutschland sind ca. 25.000 Patienten betroffen. Die Narkolepsie ist bisher nicht heilbar und bei mehr als 50 % der Patienten treten erste Symptome vor dem 18. Lebensjahr auf.



Die kindlichen Symptome einer Narkolepsie unterscheiden sich teilweise von denen eines Erwachsenen. Im Übrigen neigen Kinder manchmal dazu, Müdigkeitssymptome zu überspielen, oder versuchen Schläfrigkeit durch Hyperaktivität zu kompensieren.

Die Erkrankung zählt zu den „zentralen Hypersomnolenzen“, d. h. neurologischen Erkrankungen, die mit Tagesschläfrigkeit bzw. einem erhöhtem Schlafbedürfnis einhergehen. Die exzessive Tagesschläfrigkeit, als eines der Leitsymptome der Narkolepsie, ist durch imperative Schlafattacken gekennzeichnet, bei denen die Betroffenen ungewollt auch in ungewöhnlichen Situationen einschlafen. Das Einschlafen kann durch die Betroffenen oft nicht verhindert werden.

Die Narkolepsie lässt sich in drei Untergruppen unterteilen (Tabelle 1).

	Klinische Merkmale	Biomarker
Typ 1	Tagesschläfrigkeit, Kataplexien, weitere Symptome (S. 6)	SOREM*, Orexinmangel
Typ 2	Tagesschläfrigkeit, weitere Symptome (S. 6)	SOREM*
Symptomatische Narkolepsie (sehr selten)	Alle Symptome möglich	SOREM*, Orexinmangel möglich

Tabelle 1: Typen der Narkolepsie

*SOREM = Sleep-Onset-REM: Frühzeitig auftretender REM-Schlaf nach dem Einschlafen

Bei Patienten mit Narkolepsie Typ 1 treten neben der exzessiven Tagesschläfrigkeit mit gestörtem Schlaf-Wach-Rhythmus auch Kataplexien, also ein plötzliches Erschlaffen der Muskeln auf. Die Attacken können sich auf bestimmte Muskelgruppen beschränken, wie zum Beispiel die Gesichts- oder Nackenmuskulatur. Der Kopf fällt dann z. B. nach vorne oder hinten. Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, dass mehrere Muskelgruppen zur selben Zeit betroffen sind (sog. generalisierte Kataplexie), was zu einem erhöhten Sturzrisiko führen kann. Mit der Zeit können Betroffene manchmal lernen, auftretende Kataplexie-Attacken frühzeitig zu erkennen. Da diese Attacken aber auch ohne Vorwarnung auftreten können, sollten sie auf z. B. Leitern besonders aufpassen. Die Dauer einer

Kataplexie kann stark variieren, beschränkt sich bei einem Großteil der Patienten aber auf einige Sekunden bis Minuten. Wichtig zu wissen ist, dass die Betroffenen während einer Kataplexie bei vollem Bewusstsein bleiben und ihre Umwelt sowie Schmerzen wahrnehmen können. Häufig werden diese Attacken durch starke Emotionen wie ausgiebiges Lachen oder Wut ausgelöst. Die Kataplexie tritt bei 60–70 % aller Narkolepsie-Patienten auf und stellt ein eindeutiges Merkmal der Narkolepsie Typ 1 dar, was die Diagnosestellung im Vergleich zum Typ 2 vereinfacht.

Eine Narkolepsie vom Typ 2 ist durch übermäßige Tagesschläfrigkeit mit Schlafattacken ohne Auftreten von Kataplexien charakterisiert.

Abseits von den Schlafattacken sind die Patienten zusätzlich von gestörtem Nachtschlaf geplagt. Lange Wachliegezeiten oder häufige Unterbrechungen des Schlafes in der Nacht sind keine Seltenheit und fördern zusätzlich die Tagesschläfrigkeit. Diese manifestiert sich nicht nur durch auftretende Schlafattacken. Häufig sind verminderte Aufmerksamkeit, erhöhte Erschöpfbarkeit- und eine eingeschränkte kognitive Leistungsfähigkeit begleitende Faktoren, die den Alltag der Betroffenen zusätzlich beeinträchtigen. Die auftretenden Symptome sind nicht immer klar von anderen Erkrankungen abzugrenzen, weshalb die Gefahr besteht, dass Fehldiagnosen gestellt werden. Man geht davon aus, dass es eine hohe Dunkelziffer an Patienten gibt, die an einer klinisch relevanten, aber nicht diagnostizierten Narkolepsie leiden.

Neben den genannten Leitsymptomen, die auch für die Diagnostik bedeutend sind, können weitere Begleitsymptome wie schlafassoziierte Halluzinationen und Schlaf lähmungen auftreten.





Sprechen Sie mit Ihrem Arzt über den Umgang mit Kataplexie-Attacken und geben Sie die Tipps an Ihre Familie und Freunde weiter.

Stürzt ein Narkolepsie-Erkrankter aufgrund einer Kataplexie, sollte ihm nicht direkt aufgeholfen werden. Zum einen ist er aufgrund der fehlenden Muskelspannung schwerer als gewöhnlich. Zum anderen könnte er beim Aufrichten verletzt werden, da durch die fehlende Muskelspannung eine erhöhte Gefahr besteht, umzuknicken. Wie erwähnt bleiben Betroffene bei einer Kataplexie bei vollem Bewusstsein und erfahren Schmerz. Diesen können sie durch ein eingeschränktes Sprechvermögen jedoch nur schwer äußern.

Betroffene sollten, falls Beine oder Arme nicht unnatürlich verdreht sind, liegen gelassen werden, bis sie wieder aufstehen oder sich zumindest aufrichten können.

Diagnose

Die Kataplexie stellt bei der Narkolepsie Typ 1 eine Besonderheit dar, wodurch die Diagnose eindeutig ist. Die Erkennung von typischen Kataplexien ist allerdings nicht immer einfach und bedarf oft einer besonderen Expertise. Bei der Narkolepsie Typ 2 oder Fällen ohne Kataplexie ist die Diagnose aufwendiger. Hierbei können die auftretenden Symptome verschiedenen Erkrankungen zugeordnet werden, weshalb mehrere Untersuchungen nötig sind. Einige Differenzialdiagnosen stellen beispielsweise Vitamin-B12- und Eisen-Mangel, aber auch eine Schilddrüsenunterfunktion oder ein Schlafmangelsyndrom dar. Da auch diese Erkrankungen mit einer Tagesmüdigkeit einhergehen, sollten sich Betroffene mit unerklärlicher Schläfrigkeit bei einem Facharzt vorstellen, um Fehldiagnosen vorzubeugen.

Müdigkeit vs. Schläfrigkeit

Müdigkeit:

- > Wird durch körperliche Anstrengung verstärkt
- > Kann als ein Gefühl der Erschöpfung oder des Energiemangels beschrieben werden
- > Vitamin-B12- und Eisen-Mangel oder Schilddrüsenunterfunktion können Auslöser sein

Schläfrigkeit:

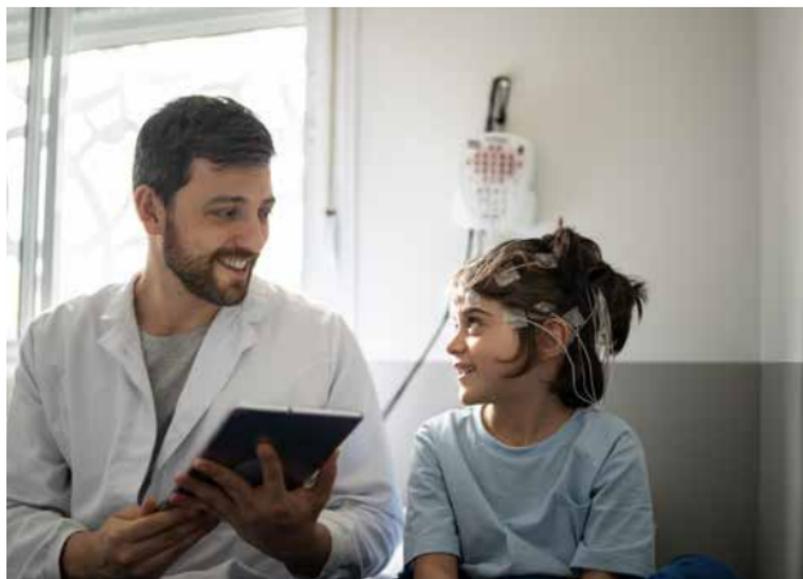
- > Bessert sich häufig durch Bewegung
- > Bezieht sich auf die Neigung, tagsüber einzuschlafen oder ein starkes Schlafbedürfnis zu verspüren

- > Kann durch verschiedene Faktoren wie Schlafstörungen, bestimmte Medikamente oder medizinische Zustände verursacht werden

Im Falle einer exzessiven Tagesschläfrigkeit ohne Kataplexie beginnt der Facharzt zunächst mit einer Anamnese, stellt Fragen zu der Krankengeschichte sowie zu Auffälligkeiten bezüglich der Schlafhygiene und der Tagesschläfrigkeit. Häufig sollen Patienten über einen Zeitraum ein Schlafstagebuch führen, in dem Schlafzeiten und Müdigkeit notiert werden, um weitere Einblicke in die Schlafgewohnheiten des Patienten zu gewinnen. Des Weiteren können Blutproben entnommen werden, um mögliche Mangelerscheinungen oder Auffälligkeiten im Hormonspiegel aufzudecken.



Da die Hauptsymptome der Narkolepsie die Schlaf-Wach-Regulation betreffen, wird die weitere Untersuchung im Schlaflabor durchgeführt. Die wichtigsten Untersuchungen stellen die Polysomnografie und der Multiple-Schlaf-Latenz-Test (MSLT) dar.



Hierbei wird der Patient im Schlaflabor untersucht. Dabei werden im Schlaf verschiedene Parameter wie Hirnströme, Schlaf- und Wachperioden sowie Atemfrequenz und Sauerstoffsättigung analysiert. Diese Untersuchung dient unter anderem der Differenzialdiagnose, um andere Schlafkrankheiten wie das Restless-Legs-Syndrom oder eine Schlafapnoe auszuschließen. Besteht der Verdacht auf eine Narkolepsie, wird ein MSLT durchgeführt. Dabei wird der Patient gebeten, sich für 20 Minuten ins Bett zu legen und einzuschlafen, um über Elektroden am Kopf messen zu können, wie schnell er einschläft und in welche Schlafphasen er eintritt. Dies wird in einem Abstand von 2 Stunden vier- bis fünfmal wiederholt. Leidet der Patient an einer Narkolepsie, sind die Einschlafphasen verkürzt und durch frühzeitig eintretende (engl. sleep onset, SO) REM-Phasen (Rapid-Eye-Movement-Phasen) gekennzeichnet.

Meistens reichen die genannten Untersuchungen, um eine eindeutige Diagnose zu stellen. Sollte keine eindeutige Diagnose möglich sein, werden weitere Methoden angewandt. Ein Beispiel ist die Liquordiagnostik, bei der das „Nervenwasser“ des Gehirns auf bestimmte Botenstoffe (Hypokretin, auch als Orexin bekannt) getestet wird, die bei Patienten mit einer Narkolepsie Typ 1 auffällig sind.

Ursache

Die Narkolepsie zählt, obwohl die Ursache weiterhin ungeklärt ist, zu den gut untersuchten neurologischen Erkrankungen. Durch intensive Forschung in den letzten Jahren konnten neue Erkenntnisse zum Krankheitsverlauf und der Entstehung entdeckt werden.

Bei Patienten mit einer Narkolepsie Typ 1 und vermutlich auch teilweise bei Narkolepsie Typ 2 geht die Krankheit mit dem Untergang bestimmter Zellen im Gehirn einher. Diese speziellen Zellen bilden im gesunden Menschen den Botenstoff Orexin, der unter anderem die Zustände Schlaf und wach reguliert. Durch die Verminderung der botenstoffbildenden Neuronen fehlt dem Körper das dauerhafte „Wachsignal“, wodurch die Betroffenen unkontrolliert einschlafen. Den Grund für den Untergang der orexinbildenden Neuronen vermuten Experten zumindest zum Teil in einer fehlerhaften Immunreaktion des Körpers. In diesem Fall erkennen körpereigene Immunzellen die botenstoffbildenden Neuronen als Bedrohung und zerstören diese. Ein potenzieller Auslöser dieser fehlerhaften Immunreaktion sind bestimmte

genetische Faktoren, denn bei 98 % der europäischen Patienten mit Narkolepsie Typ 1 und bei ca. 50 % der Patienten mit Narkolepsie Typ 2 konnte der gleiche genetische Risikofaktor identifiziert werden. Allerdings tritt dieser Risikofaktor auch bei gesunden Menschen auf, weshalb klar ist, dass eine genetische Veranlagung allein nicht ausreicht, um die Narkolepsie auszulösen. Es wird angenommen, dass weitere Triggerfaktoren in Kombination mit einer genetischen Veranlagung zu einer Narkolepsie führen können. Die genauen Hintergründe, welche Triggerfaktoren es gibt und wie sie die Narkolepsie auslösen, ist Bestandteil aktueller Forschung und noch ungeklärt.

Als weitere mögliche Ursache einer Narkolepsie konnten Infektionen mit bestimmten Viren, beispielsweise der Schweinegrippe, einem bestimmten Subtyp des Influenza-Virus, in Verbindung gebracht werden. Ebenfalls kann die Erkrankung im Zuge einer Verletzung des Gehirns, durch eine Entzündung oder einen vorangegangenen Unfall auftreten.

Therapie

Die Therapie der Narkolepsie unterteilt sich in medikamentöse Maßnahmen, die von Ihrem Facharzt angeordnet werden, und nicht medikamentöse Maßnahmen, die Sie eigenständig anwenden können, um Symptome zu lindern und die Lebensqualität zu verbessern.

Verhaltensmaßnahmen/Nicht medikamentöse Therapie

Auch die nicht medikamentöse Therapie kann Ihnen dabei helfen, Ihren Alltag mit der Erkrankung zu bewältigen. Im Folgenden haben wir Ihnen Tipps zusammengestellt, die Sie im Umgang mit der Erkrankung unterstützen sollen:



- > Etablieren Sie einen festen Schlafrythmus und planen Sie ausreichend Schlafpausen in Ihren Alltag ein. Häufig sind mehrere kurze (10-20 Minuten) Schlafpausen, z. B. mittags und am späten Nachmittag unausweichlich. Weitere Ruhepausen können Sie individuell und nach Bedarf einlegen. Zusätzlich können Sie unterstützend koffeinhaltige Getränke zwischen den Ruhepausen zu sich nehmen, um eine aufkommende Müdigkeit zu überbrücken. Jedoch sollten Sie Ihren Koffeinkonsum so gering wie möglich halten und mit Ihrem Arzt absprechen.
- > Strukturieren Sie Ihren Ernährungsplan in mehrere kleine Mahlzeiten und verzichten Sie auf große, üppige Mahlzeiten. Diese können schlaffördernd wirken. Auch erscheint eine kohlenhydratreduzierte Ernährung für die Wachheit günstig.
- > Verzichten Sie auf Alkohol und Nikotin. Alkohol hat eine ermüdende Wirkung. Zigaretten fördern zwar für einen kurzen Moment die Aufmerksamkeit, machen aber längerfristig ebenfalls müde.

- > Mit regelmäßiger körperlicher Aktivität können Sie Ihrer Schläfrigkeit entgegenwirken und Ihre Schlafqualität verbessern.
- > Holen Sie sich Unterstützung von Familie, Freunden und Kollegen. Ein unterstützendes soziales Umfeld vermindert Stress, der durch die Erkrankung hervorgerufen wird, und wirkt sich positiv auf den Umgang mit der Erkrankung aus. Informieren Sie Ihre Freunde und Familie über Ihre Erkrankung, damit sie erkrankungsbedingte Symptome wie eine plötzliche Kataplexie erkennen und im Notfall reagieren können. Sprechen Sie auch mit Ihrem Vorgesetzten, um zum Beispiel an geeigneten Orten eine Ruhepause einlegen zu können. Zusätzlich empfiehlt es sich, den persönlichen Austausch mit anderen Erkrankten zu suchen und an Gruppenveranstaltungen teilzunehmen.

Das Leben mit Narkolepsie und die notwendige Anpassung des Alltags können für Betroffene anfangs eine große Herausforderung darstellen. Daher wird dringend davon abgeraten, die Krankheit und damit einhergehende Schläfrigkeit zu ignorieren oder sogar dagegen anzukämpfen. Informieren Sie sich ausführlich über die Erkrankung und nehmen Sie auftretende Schläfrigkeitsattacken und Schlafpausen ernst.

Medikamentöse Therapie

Die medikamentöse Therapie wird für jeden Patienten individuell erstellt. Zu Beginn wird der Facharzt ein Medikament gemäß Ihrer Symptome auswählen und in einem Beratungsgespräch erläutern, wie das Arzneimittel richtig anzuwenden und was bei der Einnahme zu beachten ist. Im Verlauf werden Sie engmaschig untersucht, um eine optimale Therapiestrategie zu entwickeln.

Auch mit einer adäquaten medikamentösen Therapie ist die totale Symptombefreiheit leider eine Seltenheit. Trotzdem ist die Einnahme der Medikamente sinnvoll und wichtig, da sie die tägliche Belastung der Krankheit vermindern und die Lebensqualität verbessern.

Die medikamentöse Therapie der Narkolepsie kann grob in die Therapie der Tagesschläfrigkeit und in die Behandlung einer bestehenden Kataplexie und des gestörten Nachtschlafs unterteilt werden.

Behandlung der exzessiven Tagesschläfrigkeit

Für die Behandlung der exzessiven Tagesschläfrigkeit stehen verschiedene Wirkstoffe zur Verfügung (Tabelle 2).

Diese Wirkstoffe wirken wachfördernd, antreibend („stimulierend“) und damit der Schläfrigkeit entgegen. Sie sollen die

ungewollten Schläfrigkeitsattacken vermindern und werden rein symptomatisch eingesetzt.

Wirkstoff	Zugelassene Altersgruppe
Methylphenidat	Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren und Erwachsene
Modafinil	Erwachsene
Pitolisant	Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren und Erwachsene
Solriamfetol	Erwachsene

Tabelle 2: Wachfördernde Medikamente (Stand: 08/2025)



Behandlung der Kataplexie und des gestörten Nachtschlafs

Zur Behandlung der Kataplexien werden verschiedene Medikamente verwendet (Tabelle 3). Zugelassen sind Pitolisant, Natriumoxybat und Clomipramin. Natriumoxybat wird vorrangig bei gestörtem Nachtschlaf, Kataplexien, schlafassoziierten Halluzinationen und Schlaf lähmungen eingesetzt. Das Medikament wird zur bzw. in der Nacht eingenommen, reduziert die Kataplexien, wirkt der exzessiven Tagesschläfrigkeit entgegen und verbessert im Allgemeinen die Schlafqualität. Falls unter der Therapie weiterhin exzessive Tagesschläfrigkeit auftritt, ist die zusätzliche Kombination aus einem stimulierenden Arzneimittel und Natriumoxybat möglich. Neben den genannten Medikamenten werden auch Venlafaxin oder Fluoxetin zur Behandlung von Kataplexien genutzt.

Wirkstoff	Zugelassene Altersgruppe
Clomipramin	Erwachsene
Natriumoxybat	Kinder und Jugendliche ab 7 Jahren und Erwachsene
Pitolisant	Kinder und Jugendliche ab 6 Jahren und Erwachsene

Tabelle 3: Medikamente zur Behandlung der Kataplexie und des gestörten Nachtschlafs (Stand: 08/2025)

Bilder via Getty Images:

- S. 7: AntonioGuillem / iStock / Getty Images Plus
- S. 8: ibigfish / iStock / Getty Images Plus
- S. 10: Kobus Louw / E+
- S. 11: FG Trade / E+
- S. 14: SiberianArt / iStock / Getty Images Plus
- S. 17: KI-generiert mit Google Imagen-4

Patienten-Ratgeber

Unsere Patienten-Ratgeber

- Leicht verständlich geschriebenes Wissen zu den unterschiedlichsten Erkrankungen und Themenbereichen
- Praktische Tipps für den täglichen Umgang mit häufigen Beschwerden
- Von erfahrenen Ärzten überprüft
- Wir haben auch fremdsprachige Ratgeber und Hörbücher im Angebot

All unsere informativen Ratgeber finden Sie online unter www.infectopharm.de/ratgeber oder ganz einfach durch Abscannen des QR-Codes

A8002.032-05





70

Wir hoffen, dass wir Ihnen mit dieser Broschüre hilfreiche Tipps zum Umgang mit der Erkrankung Narkolepsie geben konnten.

Falls Sie weitere Fragen haben, wenden Sie sich vertrauensvoll an Ihre Ärztin, Ihren Arzt oder fragen Sie in Ihrer Apotheke.

Diese Broschüre wurde überreicht durch:

Praxis-/Apothekenstempel

Hinweis: Der Inhalt dieser Broschüre dient ausschließlich der Information und kann keinesfalls die ärztliche Beratung ersetzen.

InfectoPharm Arzneimittel und Consilium GmbH · Pädia GmbH
Von-Humboldt-Str. 1 · 64646 Heppenheim · www.infectopharm.de · www.paedia.de

 **INFECTOPHARM**
Wissen wirkt.

 **pädia**

P6503367-01-0825