

„Idiopathische Hypersomnie fühlt sich, als würde einem eine Allgemeinanästhesie verabreicht werden. Es fühlt sich an, als ob man betäubt wird. Es ist egal, wie lang ich geschlafen habe – ich möchte immer mehr schlafen und hasse es gleichzeitig über alle Maßen.“



## Was ist Hypersomnie?

Bei Hypersomnie handelt es sich um spezifische Schlafstörungen, die **idiopathische Hypersomnie** und die folgenden verwandten Störungen umfassen:

- Narkolepsie Typ 1
- Narkolepsie Typ 2
- Kleine-Levin-Syndrom (KLS)
- Hypersomnie, die mit bestimmten Erkrankungen wie myotoner Dystrophie und Parkinson-Syndrom assoziiert ist

Da derzeitige Behandlungen für diese Störungen sehr ähnlich sind und aktuelle Forschung darauf hindeutet, dass sie sich möglicherweise stark überschneiden, ist es wichtig, auf sie zusammen einzugehen und zu sie zusammen zu erforschen.

## Über uns

Die Hypersomnia Foundation ist eine gemäß **501(c)(3) gemeinnützige** Organisation. **Unsere Mission** ist es, das Leben von Personen mit idiopathischer Hypersomnie und verwandten Erkrankungen zu verbessern, indem wir uns für sie einsetzen, ihnen Unterstützung bieten, die Öffentlichkeit und medizinische Fachkräfte informieren, Bewusstsein für die Erkrankung schaffen sowie Forschung für effektive Behandlungen, bessere Diagnosehilfsmittel und letztendlich ein Heilmittel für diese kräftezehrende Erkrankung finanzieren.

### Jetzt spenden

Als eine gemeinnützige Organisation sind wir zu 100 % von der Unterstützung großzügiger Spender wie Ihnen abhängig, um unsere Mission zu erfüllen.

### Informiert bleiben

Melden Sie sich für unseren elektronischen Newsletter **SomnusNooze** unter [hypersomniafoundation.org](http://hypersomniafoundation.org) an.

Nehmen Sie an unseren Veranstaltungen teil.

#HFConf   

[info@hypersomniafoundation.org](mailto:info@hypersomniafoundation.org)

### Vorstand

**Diane Powell, CEO/Chair – San Francisco, Kalifornien**

Elizabeth Ashcraft, JD – Austin, Texas

Sarah Beazley – Atlanta, Georgia

Michelle A. Emrich, MD – Atlanta, Georgia

Mary A. King, EdD – Concord, Massachusetts

Rebecca King – West Chester, Pennsylvania

### Vorsitzende der medizinischen Beraterkommission

**Lynn Marie Trotti, MD, MSc – Emory University**

### Vorsitzender des wissenschaftlichen Beirats

**David Rye, MD, PhD – Emory University**

Schlafen Sie zu viel oder haben Sie Probleme aufzuwachen oder wach zu bleiben?



Vielleicht leiden Sie an idiopathischer Hypersomnie (IH)

Bei IH handelt es sich um eine chronische und häufig kräftezehrende neurologische Störung.

Hypersomnia Foundation  
4514 Chamblee Dunwoody Road, #229  
Atlanta, GA 30338, USA

  
hypersomnia  
foundation.org

**Die Hauptsymptome von IH sind übermäßige Tagesschläfrigkeit trotz ausreichender oder sogar übermäßiger Mengen an Schlaf (z. B. 11 Stunden oder mehr pro Nacht). Zusätzliche Symptome umfassen häufig:**

- Unfähigkeit, am Tag wach zu bleiben, was zu unbeabsichtigten Schüben an Schläfrigkeit oder Schlaf führt
- Kurze Schlafeinheiten am Tag, die für gewöhnlich länger als eine Stunde dauern und nicht erholsam sind
- Sprechen oder Bewegung im Schlaf, ohne sich dessen bewusst zu sein oder sich daran zu erinnern (d. h. Automatismus)
- Extreme und verlängerte Schwierigkeit, vollständig aufzuwachen, zusammen mit einem unkontrollierbaren Wunsch wieder einzuschlafen, Orientierungsstörung, Verwirrtheit, Reizbarkeit und schlechter Koordinierung (auch bekannt als Schlaftrunkenheit)
- Kognitive Dysfunktion: Gedächtnis-, Aufmerksamkeits- und Konzentrationsverlust (manchmal umgangssprachlich als „Gehirnnebel“ bezeichnet)

**Eine richtige Diagnose mit idiopathischer Hypersomnie ist der Schlüssel zur Aufstellung von vorteilhaften Behandlungsstrategien und sie beinhaltet Folgendes:**

- Übermäßige Tagesschläfrigkeit über mindestens 3 Monate hinweg
- Ausschluss von verschriebenen Medikamenten als Ursache
- Eine umfangreiche medizinische Vorgeschichte, körperliche Untersuchung und medizinische Tests, um andere Erkrankungen als Ursache auszuschließen
- Ausschluss von Störungen des Schlafrhythmus (z. B. zirkadiane Schlaf-Wach-Rhythmusstörungen) und nicht ausreichendem Schlaf (für gewöhnlich über ein „Schlafstagebuch“ in Kombination mit einem tragbaren Sensor, einem Aktigraph, bewertet)
- Eine Schlafuntersuchung über Nacht oder Polysomnographie (PSG), unmittelbar gefolgt von einem multiplen Schlaflatenztest (MSLT) am Tag, der idealerweise an einem akkreditierten Schlaflabor durchgeführt wird

**Es gibt keine für IH zugelassenen Medikamente oder Behandlungen. In den USA können Ärzte Medikamente für IH zulassungsüberschreitend („Off-Label“) verschreiben (d. h. FDA-zugelassene Medikamente für andere Erkrankungen); die Wirksamkeit variiert allerdings.**

Forscher untersuchen weiterhin für andere Erkrankungen zugelassene Medikamente sowie neue Behandlungen für IH. Einige Patienten mit IH haben festgestellt, dass kognitive Verhaltenstherapie (KVT) im Umgang mit IH hilfreich sein kann.

### Bei der Erforschung von Hypersomnie helfen

Die Hypersomnia Foundation ist stolz darauf, die CoRDS (Coordination of Rare Diseases at Sanford) für eine internationale hypersomniespezifische Registerdatenbank als Partner zu haben.

Helfen Sie Forschern dabei, mehr über IH und verwandte Erkrankungen zu erfahren. Rufen Sie diesen Link auf, um sich noch heute in die CoRDS-Registerdatenbank einzutragen!

[hypersomniafoundation.org/registry](https://hypersomniafoundation.org/registry)

