

Neue Leitlinie zu Narkolepsie ermöglicht mehr Orientierung für Ärzt:innen und eine bessere Versorgung für Betroffene

UW/H-Schlafforscher Prof. Dr. Ulf Kallweit koordinierte eine bundesweit relevante Handlungsempfehlung zur Behandlung der chronischen Erkrankung Narkolepsie

Plötzliche Einschlafattacken am Tag, eine ausgeprägte Tagesmüdigkeit, ein gestörter Nachtschlaf oder ein schlagartiger Verlust der Muskelspannung bei starken Emotionen: Narkolepsie ist eine chronische neurologische Erkrankung, die oft erhebliche Auswirkungen auf Alltag, Schule, Beruf und soziale Teilhabe hat. Betroffen sind Kinder, Jugendliche und Erwachsene gleichermaßen. Da es sich um eine seltene Erkrankung handelt, wird sie häufig spät erkannt und ist vielen Mediziner:innen außerhalb spezialisierter Zentren nur eingeschränkt vertraut.

Um die Versorgung zu verbessern, hat die Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) gemeinsam mit einem Verbund weiterer Fachgesellschaften nun die aktualisierte S2k-Leitlinie „Behandlung der Narkolepsie bei Erwachsenen und Kindern“ herausgegeben. Sie ersetzt frühere Versionen aus den Jahren 2008 und 2012 und berücksichtigt aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse sowie neue Therapieoptionen. Federführend an der Erarbeitung beteiligt war Prof. Dr. Ulf Kallweit, Inhaber der Stiftungsprofessur für Narkolepsie- und Hypersomnolenzforschung an der Universität Witten/Herdecke (UW/H).

„Die Leitlinie soll Ärztinnen und Ärzten als klare, praxisnahe Orientierung dienen, wie Menschen mit Narkolepsie heute evidenzbasiert behandelt werden können. Gerade bei seltenen Erkrankungen sind solche Handreichungen wichtig, weil nicht alle Behandelnden täglich mit diesem Krankheitsbild zu tun haben“, erklärt Prof. Kallweit. „Darüber hinaus adressieren wir mit der Publikation Betroffene bzw. deren Angehörige, damit sie ein besseres Bild von ihren Therapieoptionen bekommen.“

Die wichtigsten Aspekte und Neuerungen der Leitlinie auf einen Blick:

- **Fokus auf die Behandlung:** Die Leitlinie widmet sich ausschließlich der Therapie von Narkolepsie – bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen.
- **Differenzierung nach Leitsymptomen:** Therapieempfehlungen orientieren sich gezielt an den Hauptsymptomen wie starker Tagesschläfrigkeit, Kataplexien (plötzlicher Verlust des Muskeltonus) und gestörtem Nachtschlaf.
- **Mehr zugelassene Medikamente:** Neue Wirkstoffe erweitern die medikamentösen Optionen und ermöglichen eine individuellere Behandlung. Eine detaillierte Aufstellung, geclustert nach Symptomen, gibt einen Überblick.
- **Verbesserte Versorgung von Kindern und Jugendlichen:** Erstmals stehen auch für jüngere Betroffene mehr zugelassene Therapieoptionen zur Verfügung, die die Leitlinie benennt.
- **Differenzierte Therapieoptionen:** Die Leitlinie bietet konkrete Entscheidungshilfen (Erst-, Zweit- und Kombinationstherapien) für die klinische Praxis.

„Der große Fortschritt ist, dass wir heute deutlich individueller behandeln können“, so Prof. Kallweit. „Wenn eine Therapie nicht ausreichend wirkt oder nicht gut vertragen wird, stehen inzwischen Alternativen zur Verfügung – das verbessert die Versorgung spürbar.“

Neben der medikamentösen Therapie stellt die Leitlinie auch nicht-pharmakologische Maßnahmen heraus. „Es geht nicht nur um Medikamente, sondern auch darum, Betroffene zu befähigen, ihren Alltag besser zu strukturieren und Symptome bis zu einem gewissen Grad selbst zu beeinflussen“, betont der Schlafforscher. So empfehlen die Expert:innen etwa geplante Kurzschlafphasen, um die Einschränkung durch Tagesschläfrigkeit zu mindern. Die Kombination von Behandlungsansätzen, so der Neurologe, ist entscheidend für eine langfristige Verbesserung der Lebensqualität.

Einbindung von Betroffenen

Um gezielt die Perspektive von Patient:innen in die Leitlinie einzubinden, haben die Herausgeber:innen Vertreter:innen aus Selbsthilfegruppen und Vereinen in die Arbeitsgruppe eingeladen. Ihre Erfahrungen und Verbesserungswünsche für Behandlungen flossen nicht nur in die Diskussionen ein, sondern wurden auch in einem eigenen Abschnitt der Leitlinie festgehalten.

Die neue Leitlinie unterstreicht die besondere Rolle der Schlafforschung an der Universität Witten/Herdecke. Die Professur von Prof. Dr. Ulf Kallweit mit ihrem Schwerpunkt auf Narkolepsie ist deutschlandweit einzigartig und leistet einen wichtigen Beitrag zur klinischen Versorgung und Weiterentwicklung von Therapiekonzepten.

Weitere Informationen: Die Leitlinie „Behandlung der Narkolepsie bei Erwachsenen und Kindern“ steht online zur

Verfügung: <https://www.dgn.org/leitlinie/behandlung-der-narkolepsie-bei-erwachsenen-und-kindern>