

NARCOLEPSIE

Magazine

Nummer 68 | april 2019

In gesprek met...

Coby vertelt over de impact van narcolepsie op zoon Marco

.....

Ga mee met Sailwise:

Een jongerenweekend vol watersport

.....

Nieuwe rubriek: Jonge Onderzoekers

Over hun onderzoek naar Narcolepsie

.....

Wat is hypocretine?

Een grote database over kinderen en hun narcolepsie

.....



NEDERLANDSE VERENIGING
Narcolepsie

www.narcolepsie.nl

COLOFON

Eindverantwoording Magazine
Feri Ascencion (voorzitter)
Sandra Pipping (pr &
communicatie)

Correspondentieadres voor
kopij en ledenadministratie
Secretariaat NVN
p/a Administratiekantoor APN
Postbus 91
4000 AB TIEL
Info-nvn@narcolepsie.nl

Website
Website: www.narcolepsie.nl
Facebookpagina:
www.facebook.com/narcolepsie.nl

Bankrelaties NVN
Rabobank: NL47.RABO.0150.172087

(Hoofd)redactie
Sandra Pipping
Mariëlle Hak

Aan dit nummer werkten mee
Elvera van Vliet
Leontien Sickenga

Vormgeving
Vincent van Brink

Drukwerk
Stichting MEO, Alkmaar.
www.stichtingmeo.nl

Foto voorkant magazine
Deelnemer van Sailwise

Het NVN Magazine is een uitgave van de Nederlandse Vereniging Narcolepsie en verschijnt twee keer per jaar. Het bestuur stelt aanlevering van kopij erg op prijs. Iedereen die een bijdrage aan dit blad wil leveren is welkom deze te sturen naar het secretariaat. Het bestuur is eindverantwoordelijk voor de inhoud van het blad en zal contact met u opnemen over inhoud en plaatsing van ingezonden stukken.

VOORWOORD

Beste leden,

De kop van 2019 is er af en tijd voor ons eerste magazine van dit jaar. Onder leiding van Sandra is het telkens weer een genot om enthousiast over alle mogelijke onderwerpen te spreken en daar dan keuzes uit te maken. Die keuzes zijn vrij makkelijk, omdat er altijd een paar onderwerpen bovenuit springen en de vaste rubrieken ondertussen hun plaats hebben gevonden in het magazine.

Hopelijk kan het nieuwe onderdeel, "de Jonge Onderzoeker", deel gaan uitmaken van de vaste rubrieken. Omdat dit zou betekenen dat er meer onderzoek naar narcolepsie wordt gedaan door de jongere generatie.

Er valt al veel te vertellen over de lopende en afgeronde onderzoeken. De mogelijkheid om narcolepsie via een bloedtest te kunnen diagnosticeren komt steeds dichterbij. Daarnaast is er wereldwijd een verandering gaande waar niet alleen naar het biologische gedeelte van narcolepsie wordt gekeken, maar ook steeds meer naar de psychosociale gevolgen ervan. Gelukkig hebben we het dan niet slecht in Nederland, omdat Kempenhaege en SEIN hier allang aandacht aan besteden in hun onderzoeken naar narcolepsie. Uitbreiding van deze onderzoeken kan natuurlijk geen kwaad!

Ondertussen zijn we als vereniging een stap verder. De huisartsenbrochure, een informatieve 4-luik brochure, posters en reclamemateriaal zijn allemaal afgerond in de afgelopen wintermaanden. Tijd om ons op beurzen te gaan presenteren en meer bekendheid aan narcolepsie en de NVN te gaan geven. We hebben een agenda met afwisselende activiteiten kunnen samenstellen; weer verdeeld over Nederland. De jongeren kunnen weer op zeilkamp gaan. De subsidie is verhoogd en Vlaanderen heeft eindelijk een eigen vereniging die zich met de specifieke regionale problemen bezig houdt. Proficiat Vlaanderen!

Allemaal positieve ontwikkelingen waar we zeker blij mee kunnen zijn. Hopelijk maakt dit magazine jullie net zo blij en mogen we elkaar begroeten op de diverse lotgenoten contactdagen.

Ik heb er weer zin in!

Feri Ascencion
Voorzitter NVN





04

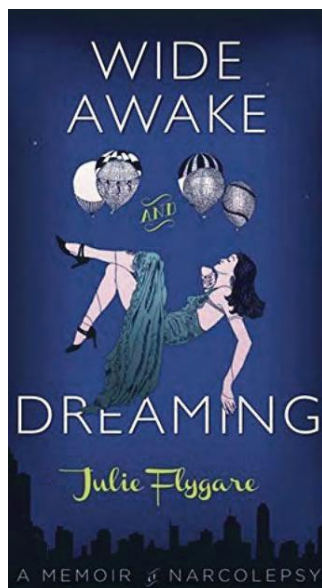
Aankondiging van activiteitenagenda 2019

Net als vorig jaar hebben we weer allerlei activiteiten over heel Nederland georganiseerd.

06

Boekreview

Freek Roes bespreekt het boek 'Wide Awake and Dreaming' van Julie Flygare. Ze heeft zelf narcolepsie en is de oprichter van de non-profit organisatie Project Sleep.



07

Verminderd sociaal functioneren bij kinderen met narcolepsie

In gesprek met GZ-psycholoog en somnoloog Laury Quaedackers.

10

Mijn zoon heeft narcolepsie

Coby vertelt hoe het is een zoon te hebben met narcolepsie.



12

Wat is hypocretine?

Prof. Dr. Sebastiaan geeft antwoord.

13

Speciaal voor jongeren: een weekend weg op de Loosdrechtse plassen

Anja van Balen, een van de eilandbeheerders van Sailwise legt uit wat je mag verwachten.

16

Vraag het Claire

De vaste rubriek van het magazine mag natuurlijk niet ontbreken.



17

Jonge onderzoeker Mink Schinkelshoek (28) aan het woord

Jonge narcolepsie onderzoekers vertellen waar ze op dit moment mee bezig zijn.

18

Advies van Anneke

Tips van diëtist en narcolepsie patiënt Anneke Ruiten-Kreling.

LID WORDEN

Heb je zelf narcolepsie of heb je een vriend en/of familielid die narcolepsie heeft en vind je het leuk om lid te worden van onze vereniging? Dat kan! Onze vereniging is er voor iedereen die het fijn vindt om contact te leggen met lotgenoten, activiteiten bij wil wonen en/of dit magazine wil ontvangen. Een lidmaatschap kost slechts 27,50 euro per jaar. Je aanmelden kan via het contactformulier op www.narcolepsie.nl/contact



NEDERLANDSE VERENIGING
Narcolepsie



www.narcolepsie.nl



facebook.com/narcolepsie.nl



facebook.com/groups/narcolepsie.nl (besloten groep)

AANKONDIGING: ACTIVITEITENAGENDA VAN 2019

Net als vorig jaar hebben de activiteiten verspreid door Nederland plaatsgevonden. Met als doel dat ieder lid bij tenminste één activiteit aanwezig kan zijn. Ook dit jaar gaan we als vereniging het land door, met o.a. een activiteit in Groningen en Roosendaal.

Ook hebben we zoveel mogelijk gekeken naar activiteiten met rustmogelijkheden. Kijk voor alle details bij de losse agenda items op onze website www.narcolepsie.nl/agenda.



Algemene Leden Vergadering
6 april van 12.00-15.00 uur
Utrecht

Onze jaarlijkse bijeenkomst ter bespreking van de uitkomst van de kascontrole, (her)verkiezingen van bestuursleden, de toekomst van de NVN en het beantwoorden van jullie eventuele vragen voor het bestuur.

Ouders van kinderen met narcolepsie
10 april van 19.00-21.30 uur
Utrecht

Een avond voor alle ouders met kinderen met narcolepsie. Onder begeleiding van Laury Quaedackers, GZ- psycholoog, Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe kunnen de ouders een avond praten over alle leuke en minder leuke dingen die men ervaart met hun kind. Hoe gaat een ieder om met de problemen? Waar kan je heen voor hulp? Wat gaat er nu beter dan vorig jaar? Kortom, een gespreksavond voor de ouders zonder aanwezige kinderen.



Rondvaart
13 april van 12.00-16.00 uur
Delft

Historisch Delft is het beste te ontdekken en te aanschouwen vanaf haar eeuwenoude grachtengordel. Al 50 jaar koersen de schepen van Rondvaart Delft over deze grachten. Langs elke historische bezienswaardigheid en onder de eeuwenoude boogbruggen.





Indoor Skydiven
11 mei van 14.30-18.00 uur
Roosendaal

Bij indoor skydiven in een windtunnel ervaar je in een veilige en gecontroleerde omgeving het gevoel van een vrije val vanuit een vliegtuig. Indoor skydiven doe je per sessie van zo'n 60 seconden. Het indoor skydive programma begint bij een afname van minimaal twee sessies. Deze twee sessies heb je minimaal nodig om tot de juiste skydive houding te komen.

Leden + begeleider gratis, aan niet-leden vragen we een eigen bijdrage van € 20,-.



Workshop bonbons maken
22 juni 13:00-17:00 uur
Groningen

Tijdens de Bonbon Workshop van Groningen Evenementen leer je de lekkerste Bonbons maken van de heerlijkste chocolade met de rijkste vullingen. Professionals leren

je alles om de lekkerste bonbons te maken. Je mag tijdens de workshop heerlijk snoepen en krijgt je eigen gemaakte bonbons mee naar huis om thuis te kunnen nagenieten.



Sailwise Jongerenweekend
14-16 juni 20:00-16:00 uur
Loosdrechtse Plassen

Watersporteland Robinson Crusoe is een toegankelijk watersportcentrum, waar deelnemers kennismaken met alle vormen van watersport, zoals zeilen, kanoën en waterskiën. Van nacht-zeiltochten, zeilwedstrijden, surfen of kanoën bij de opkomende zon; je kunt het zo gek niet bedenken of Robinson Crusoe biedt het! Voor meer informatie: lees het interview op pagina 13.

Er is plek voor 23 jongeren van 12-26 jaar oud. Elke jongere die lid is, mag gratis mee. Van niet-leden vragen we om een bijdrage van € 50,-.

Eigen bijdragen

Dit jaar gelden voor het Indoor Skydiven en het Jongerenweekend iets andere regels omtrent de eigen bijdrage van niet-leden. Voor alle andere activiteiten gelden onze reguliere afspraken: leden + één begeleider gratis. Niet leden: € 10,- eigen bijdrage.



Apenheul
14 september 12.00-17.00 uur
Apeldoorn

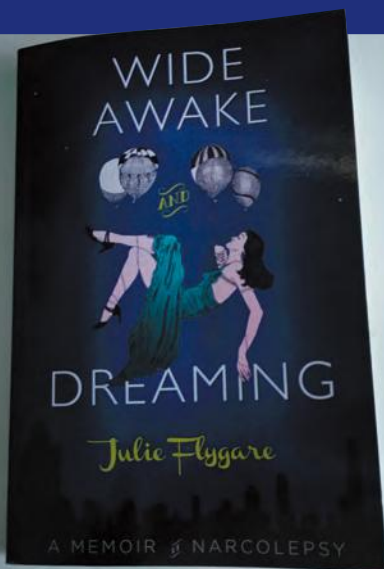
Een middag genieten van loslopende apen bij de Apenheul. Het dierenpark ligt aan de rand van Apeldoorn, midden in de natuur op de Veluwe en is nog geen uur rijden vanaf Amsterdam.

Landelijke Contact Dag
12 oktober
Hotel Bergse Bossen, Driebergen

Programma wordt later bekendgemaakt.

Nog geen lid, maar wel een activiteit bijwonen?

Ben je nog geen lid van onze patiëntenvereniging, maar wil je wel graag een activiteit bijwonen? Wordt dan nu gauw lid en dan zien we je graag bij de eerstvolgende activiteit! Een lidmaatschap bij de NVN kost € 27,50 per jaar; hiermee kun je niet alleen gratis deelnemen aan de activiteiten, ook mag je iedere activiteit 1 iemand meenemen. Daarnaast ontvang je drie keer per jaar dit magazine, kun je deelnemen aan de Facebookgroep en word je per mail op de hoogte gehouden van alle ontwikkelingen rondom narcolepsie onderzoeken en updates van de vereniging zelf.



WIDE AWAKE AND DREAMING

JULIE FLYGARE

Door Freek Roes

Zoals sommigen van jullie waarschijnlijk al weten, is Julie Flygare een belangrijk persoon in de wereld van narcolepsie. Ze heeft zelf narcolepsie en is de oprichter van de non-profit organisatie Project Sleep. Hiermee probeert ze probeert meer aandacht te krijgen voor narcolepsie.

De reden dat ik een stuk in dit magazine mag schrijven, is het boek dat Julie Flygare heeft geschreven over haar leven: *Wide Awake and Dreaming*. Dit boek heb ik, samen met Sandra Pipping, gewonnen via een Instagram actie. Binnen een week landde het boek, ondertekend en wel, op de deurmat helemaal vanuit Los Angeles. Ik had al veel over het boek gehoord, maar nooit eraan gedacht het te gaan lezen. Maar toen Julie Flygare het persoonlijk naar mij had gestuurd, kon ik er niet meer omheen. En eigenlijk had ik ook best wel zin om aan het boek te beginnen.

Het boek start op het moment dat Julie Flygare begint aan haar studie rechten; ze merkt dat haar knieën het lichtelijk begeven als ze moet lachen. Vanaf hier gaat ze langs verschillende dokters met geen resultaat en probeert ze te accepteren dat dit gewoon een eigenaardigheid van haar is. Ik zal niet te veel verklappen, maar in de rest van het boek beschrijft hoe haar symptomen steeds erger worden en hoe ze haar opleiding en de rest van haar leven probeert door te komen met narcolepsie. Het verhaal zal voor velen wel redelijk bekend klinken en zullen zelf

waarschijnlijk ook iets vergelijkbaars hebben meegemaakt. Maar de verhaallijn is niet zozeer belangrijk, het geweldige aan dit boek is juist dat je je heel goed kan inleven in wat ze meemaakt en je makkelijk kan relateren aan wat er gebeurt. Naarmate het boek vordert leer je haar heel goed kennen, zelf had ik tijdens het lezen het gevoel dat ik nog nooit zo goed iemand met narcolepsie heb leren kennen.

Het mooie van het boek is dat ze niks weglaat. Dingen die de meeste mensen met narcolepsie liever niet zouden delen, heeft zij er wel gewoon in gezet. Ook situaties die je zelf nooit hebt meegemaakt zijn heel interessant om te lezen, omdat het (als je ook narcolepsie hebt) heel makkelijk is om je in deze situaties in te leven. Gelukkig staat Julie erg positief in het leven en is het boek, ondanks enkele zware tegenslagen, niet droevig. De manier waarop ze met haar narcolepsie omgaat vind ik juist erg hoopvol en motiverend. Zo laat ze zien dat ze haar studie rechten ondanks alle moeilijkheden toch weet af te ronden en loopt ze de marathon in Boston. Maar ook kleine overwinningen: zo beschrijft

ze bijvoorbeeld hoe ze zich erg moe voelt op haar eigen feest, maar ze toch energie vindt in het hebben van een leuke tijd met haar vrienden.

Helaas is het taalgebruik duidelijk niet van een ervaren schrijfster, het is ook niet een literair meesterwerk. Maar dit is uiteraard ook niet te verwachten van een memoire. Dat het geen literair meesterwerk is, maakt het juist erg toegankelijk als Engels niet je moedertaal is. Ondanks dat werd ik doordat het allemaal zo herkenbaar was, wel helemaal in het boek getrokken. Dan zijn dingen als taalgebruik en zinsopbouw niet echt meer belangrijk. Dit zorgde er ook voor dat de ruim 200 pagina's erg makkelijk weggelezen.

Dus als je graag een verhaal wilt lezen over hoe bij iemand de eerste tekenen van narcolepsie ontstaan, hoe het voelt om narcolepsie te hebben en hoe iemand er in het dagelijkse leven mee omgaat, dan zou ik dit boek zeker aanraden om te lezen. Zeker voor de herkenning en de lastige dingen, maar ook juist wanneer je wilt lezen over hoe je positief in het leven kunt staan als je narcolepsie hebt, raad ik het erg aan!

VERMINDERD SOCIAAL FUNCTIONEREN BIJ KINDEREN MET NARCOLEPSIE

IN GESPREK MET GZ-PSYCHOLOOG EN SOMNOLOOG LAURY QUAEDACKERS

Door Leontien Sickenga en Sandra Pipping



Ik spreek Laury naar aanleiding van het onderzoek “Verminderd sociaal functioneren bij kinderen met narcolepsie”. De data die voor dit onderzoek gebruikt werd, komt uit een grote database waarin gegevens verzameld werden over verschillende aspecten van het psychologisch functioneren bij kinderen met narcolepsie. Voor dit onderzoek werd er gekeken naar het sociaal functioneren. De resultaten van dit onderzoek zijn eind 2018 gepubliceerd in het tijdschrift ‘SLEEP’.

Het onderzoek dat je hebt gedaan, gaat over problemen in sociaal functioneren bij kinderen met narcolepsie. Waarom heb je specifiek hier onderzoek naar gedaan?

“Tot op heden is er weinig onderzoek gedaan op dit gebied. Uit de paar onderzoeken die in het verleden zijn gedaan, was er wel al een vermoeden ontstaan dat er sociale problematiek zou kunnen zitten bij kinderen met narcolepsie. De aanleiding dat ik dit nader wilde onderzoeken was door wat er bij mij in de spreekkamer gebeurt. Ik zie relatief veel kinderen en jongeren met narcolepsie en dan krijg je toch een beetje het beeld dat het jongeren zijn die moeite hebben om de juiste afstemming te vinden in het sociale contact. Dat beeld werd ook gedragen door een aantal collega’s binnen Kempenhaeghe. Dat triggerde mij om dit nader te onderzoeken.”

Op welke manier uit zich dit in de spreekkamer?

“In het sociale contact met deze jongeren merk ik dat er wat minder spontaniteit in een gesprek kan zitten en dat deze jongeren mogelijk minder initiatief nemen. Ik merk het ook wanneer ik luister naar de verhalen die ze aan mij vertellen: er spelen vaak problemen in het sociale contact met leeftijdsgenoten, in de familie en in het systeem. Je merkt het dus zowel aan de dynamiek in de spreekkamer, aan de voorgeschiedenis van een ziekte en aan de verhalen die je hoort. Het is zeker niet zo dat ik dit zie bij alle kinderen en jongeren die tegenover mij zitten, maar ik had wel het idee dat ik dit vaker dan gemiddeld hoorde.”

Waar uiten zich deze moeilijkheden in?

“Je hoort veel over de afstemming met leeftijdsgenootjes: dat ze wat sociaal onhandig kunnen zijn, niet goed weten hoe ze contacten moeten aangaan of hoe ze zich in

bepaalde sociale situaties moeten gedragen. Er is ook veel systeemproblematiek. Hiermee wordt de dynamiek binnen een gezin bedoeld; het contact wat ze hebben met ouders, broertjes en zusjes. Dat kan verschillende oorzaken hebben. Het wil helemaal niet zeggen dat het alleen aan ‘de narcolepsie’ ligt, maar vaak loopt het niet lekker thuis.”

Graag wil ik je wat vragen stellen over het onderzoek dat je hebt gedaan. Hoe heb je het onderzoek aangepakt?

“We hebben kinderen met een diagnose narcolepsie en hun ouders die behandeld werden in Kempenhaeghe, SEIN, UZ Gent en MC

.....

'VAAK LOOPT HET NIET LEKKER THUIS.'

.....

Haaglanden gevraagd of ze mee wilden werken aan het onderzoek. Het onderzoek bestond uit een heel groot pakket vragenlijsten over verschillende onderwerpen, waaronder dus ook het sociale functioneren. In totaal hebben 53 jongeren met narcolepsie en 64 gezonde controlepersonen meegedaan in de leeftijd van 7 tot 16 jaar oud.

Vervolgens zijn we de data gaan analyseren. Wij waren vooral benieuwd naar de uitkomsten op groepsniveau en hebben dus niet gekeken naar individuele patiënten. Kanttekening hierbij is dat het onderzoek is afgenomen onder ouders van kinderen/jongeren met narcolepsie. Het kan zo zijn dat het de perceptie van ouders is dat de jongere een probleem heeft, terwijl de jongere het niet als een probleem ervaart.”



Laury Quaedackers is GZ-Psycholoog en somnoloog bij Kempenhaeghe en houdt zich bezig met de zorg voor kinderen met allerlei soorten slaapstoornissen. Daarnaast besteedt ze 1 dag in de week aan onderzoek. Laury richt zich vooral op onderzoek over narcolepsie. Zo is er een grote database waarin gegevens worden bijgehouden over het gedrag van kinderen met narcolepsie. En wordt er momenteel een app ontwikkeld die de symptomen van narcolepsie over langere tijd kan monitoren.

Kun je iets vertellen over de resultaten van het onderzoek?

“We hebben een vragenlijst, de zogeheten ‘Social Responsiveness Scale’, afgenomen: een schaal die vrij genuanceerd meet of er sociale problemen zijn. Daar zag je dat jongeren mét narcolepsie in totaal hoger scoorden dan jongeren zonder narcolepsie, zowel op de totale score als op de subonderdelen. Deze scores werken als volgt: als

je een score boven de 65 hebt, wordt er gesproken over 'milde tot matige problematiek in het sociaal functioneren'. Een score van boven de 75 wijst op de aanwezigheid van ernstige problemen op dit gebied. Uit het onderzoek blijkt dat ongeveer 45% van de jongeren met narcolepsie 'milde tot matige problemen' (een score rond de 65) hebben in het sociaal functioneren. Bij 20% was er zelfs sprake van ernstige problemen (een score hoger dan 75)."

Uit het onderzoek blijkt dat er een verschil is tussen jongens en meisjes als het gaat om sociaal functioneren. Kun je daar iets over vertellen?

"Het klopt dat, in dit onderzoek, de ouders van meisjes met narcolepsie, in vergelijking met de ouders van jongens met narcolepsie, meer problemen rapporteren in sociaal functioneren. Hier heb ik eigenlijk geen goede verklaring voor. Normaal gesproken, als je het hebt over sociale problemen (bijvoorbeeld bij autisme) dan zie je dat sociale problemen meer voorkomen bij jongens. Sociaal contact heeft vaak een wat andere functie bij jongens in vergelijking met meisjes. Je zou daarom verwachten dat het sociale contact bij meisjes minder problematisch zou zijn. Nader onderzoeken hoe dit komt, staat nu niet op onze onderzoeksagenda, omdat we daar op dit moment de middelen niet voor hebben. Maar het is zeker een interessant onderwerp!"

Kun je verklaren waarom jongeren met narcolepsie meer sociale problemen hebben?

"Nee, dit kan ik niet verklaren. Ik heb alleen gekeken naar óf het vaker voorkomt. Je kunt er natuurlijk wel over nadenken: waar komt het vandaan? Een mogelijke hypothese is de invloed van hypocretine, een stofje in je hersenen wat mensen met narcolepsie minder of helemaal niet meer aanmaken. Er zijn andere onderzoeken waaruit blijkt dat hypocretine een rol heeft in de

regulatie van emotionele processen." "Het kan ook zijn dat kinderen met narcolepsie toch wat anders worden behandeld. Misschien een wat meer beschermde opvoedingsstijl, wat minder mogen meedoen met de gymles of worden gepest vanwege de kataplexie of iets dergelijks. Er kunnen nu eenmaal 'ziekten-specifieke factoren' spelen die maken dat een kind wat minder kans krijgt om zich sociaal te ontwikkelen."

.....

'OUDERS VAN MEISJES MET NARCOLEPSIE RAPPORTEREN MEER PROBLEMEN IN SOCIAAL FUNCTIONEREN'

.....

Heb je een idee over wat je met deze bevindingen gaat doen?

"Als eerste is natuurlijk het verspreiden van de boodschap belangrijk. Het onderzoek is gepubliceerd in SLEEP: een tijdschrift waar dat veel wordt gelezen door mensen die in de slaapwereld werkzaam zijn. Het is belangrijk dat hulpverleners binnen dit veld zich meer van bewust worden dat dit soort problemen ook kunnen voorkomen bij jongeren met narcolepsie. Zeker bij jongeren omdat zij zich volop aan het ontwikkelen zijn en de sociale interactie heel erg belangrijk is op deze leeftijd."

Zijn er andere manieren waarop je deze hulpverleners daar bewust van kunt maken?

"Tijdens ons onderzoek hebben we nog een andere vragenlijst afgenomen onder jongeren: de CBCL

(Child Behavior Checklist). Dit is een veelgebruikte screeningsvragenlijst waarin vragen worden gesteld over verschillende soorten problemen op het gebied van gedrag en emotie."

"Als je kijkt naar een combinatie van 3 van de subschalen, dan zou dat ook een mooie voorspeller kunnen zijn voor sociaal functioneren. Je ziet dat jongeren met narcolepsie in een combinatie van de subschalen vaak hoger scoren. We hebben dat ook als één van onze aanbevelingen in het artikel vermeld: als je een jongere met narcolepsie op gesprek hebt en je hebt de CBCL voorhanden, neem deze dan af en kijk ook bewust naar de subschalen."

"Op het moment dat hulpverleners dit herkennen, is het natuurlijk ook zaak dat daar iets mee wordt gedaan. In de vorm van een behandeling. Hoe dat er precies uit moet zien, daar kan ik geen antwoord op geven. Dat zal nog steeds een gepersonaliseerde behandeling moeten zijn. Bepaalde onderdelen zoals psycho-educatie en het inzicht krijgen in de consequenties van je eigen gedrag zullen hier zeker van belang zijn. Het begint toch vaak met inzicht en besef voordat je iets kan gaan veranderen. Ook kan ik me voorstellen dat jongeren met narcolepsie (maar ook jongeren zonder narcolepsie) baat zouden kunnen hebben aan sociale vaardigheidstrainingen. Maar alleen al het feit dat er aandacht voor is en dat er samen met de patiënt wordt gekeken naar wat voor hulp past, is al een hele grote stap."

Bedankt voor je tijd en uitgebreide antwoorden. Is er nog iets dat je kwijt wilt?

"Waar ik vooral heel benieuwd naar ben, is wat ouders herkennen in hetgeen wat ik in dit gesprek heb verteld. Op 10 april is er weer een ouderavond voor ouders van kinderen met narcolepsie. Ik ben daar zelf ook aanwezig en ik ben heel benieuwd naar de ervaringen van de ouders."

'MIJN ZOON HEEFT NARCOLEPSIE'

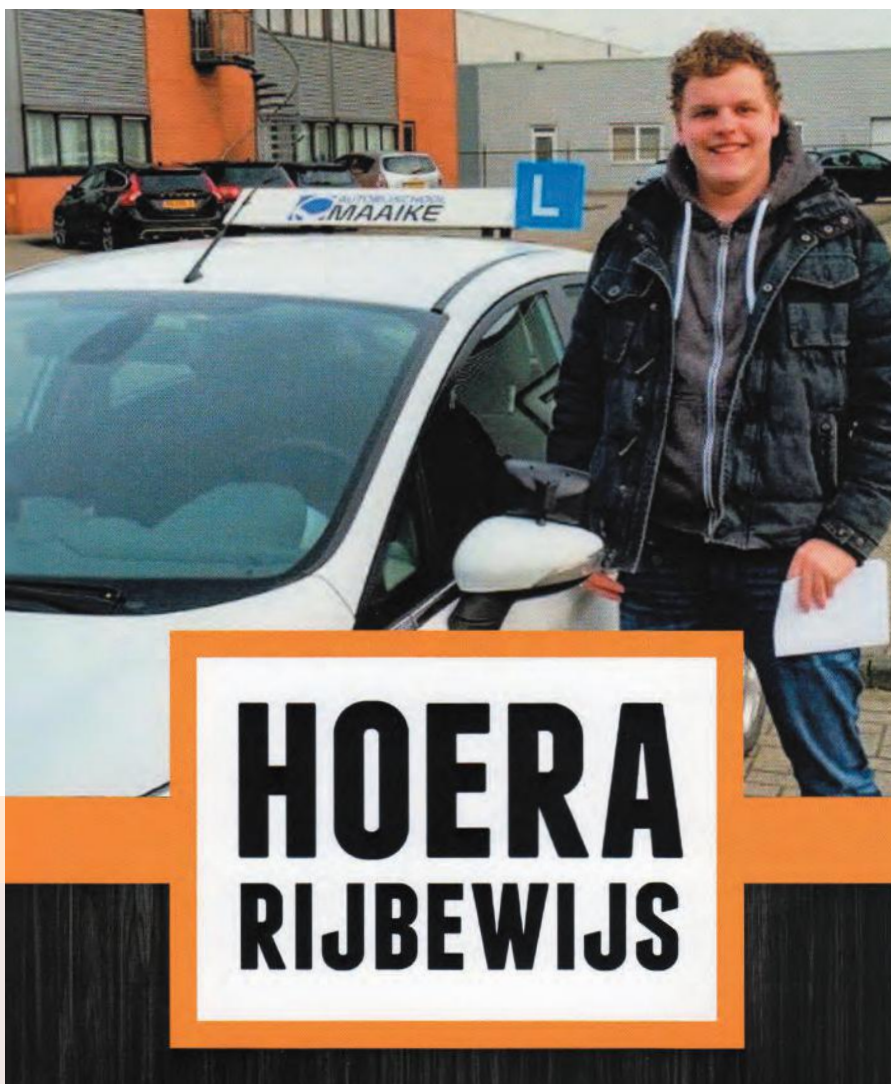
Door Elvera van Vliet en Mariëlle Hak

Coby en Erik Fischer hebben drie kinderen. Hun jongste zoon Marco (inmiddels 18 jaar) heeft narcolepsie. Coby vertelt over wat voor invloed dit heeft op het gezin en hoe Marco zelf omgaat met zijn diagnose.

Er klopt iets niet

"Toen Marco van groep 8 naar de middelbare school ging, moest hij ineens 10 kilometer per dag fietsen. We begonnen te merken dat hij 's middags na school altijd lag te slapen en helemaal op was. Toch gingen er niet meteen alarmbellen rinkelen. Wij dachten dat dit kwam door de verandering van school, zijn hormonen en hij was bovendien in de groei. Misschien was het alles bij elkaar gewoon wat veel. Na een gesprek met de huisarts hierover bevestigde hij ons gevoel: er was niks aan de hand.

Ondanks de geruststellende mening van de huisarts merkten wij meer problemen. Hij viel steeds in de auto in slaap. Ook bleef hij moe. Tijdens de zomervakantie stond het voor ons vast dat er iets niet klopte. Marco bleef moe en heeft de hele zomervakantie liggen slapen. Dit vonden wij als ouders niet normaal en zijn hiermee teruggegaan naar de huisarts, die stuurde ons naar een kinderarts. Het bleef onduidelijk tot de kinderarts Marco zelf over zijn klachten liet vertellen. Hij werd naast zijn vermoeidheid 's nachts erg vaak



wakker, een abnormaal slaappatroon. Uiteindelijk heeft hij ons doorverwezen naar een neuroloog van SEIN. Daar werd na onderzoeken al snel duidelijk dat Marco narcolepsie met kataplexie heeft."

Nooit eerder iets opgemerkt

"Marco had als kind al concentratieproblemen, in de klas was hij altijd heel snel afgeleid. Er was geen leerkracht die zijn concentratie langdurig kon pakken. Daarvoor kreeg hij op een

gegeven moment al Methylfenidaat, al was er destijds nog geen diagnose. Hier deed hij het best goed op. Als kind zijnde was hij niet extra moe. Marco was juist een gezellig, ondernemend, lief en vooral ook spontaan kind. Achteraf gezien hebben wij ons nog wel eens afgevraagd hoe lang hij misschien al wel narcolepsie had. Er waren verschillende situaties waardoor we destijds misschien al een verband hadden kunnen zien. Toch proberen we hier niet te veel bij stil te

staan. Hij heeft deze beperking en daar dealen we mee. In zorg, maar vooral in liefde.”

Momenteel gaat het goed

“Op dit moment is het niet echt nodig Marco te helpen: hij is inmiddels ook 18 en wil dus ook lekker zijn eigen gang gaan. Gelukkig kan Marco zelf erg goed zijn manier vinden in het omgaan met zijn klachten. Hij let op zijn energie, neemt zijn rust en neemt zijn medicatie trouw in. Wel helpen wij hem soms herinneren aan zijn medicatie. Doordat hij medicatie met gereguleerde afgifte gebruikt, kan hij daar de hele dag op wakker blijven. Over het algemeen kan hij, als hij overdag bezig is, het prima volhouden zonder dutjes tussendoor. Op een schooldag doet hij aan het eind van de middag een slaapje van een half uur.

Marco loopt vier dagen stage bij een houtbewerkingsbedrijf en gaat een dag naar school. Op zijn stage is hij door de narcolepsie wat langzamer dan gemiddeld, maar daardoor wel heel precies en secuur. De lange school en stagedagen zijn voor Marco wel erg zwaar. Wanneer hij in de bus naar huis zit, valt hij direct in slaap en in de avond is hij helemaal op. Daardoor is het erg lastig om naast school een sociaal leven bij te houden. Gelukkig heeft hij wel een leuke vriendengroep die eigenlijk niet beter weten, zij zijn er zo goed als mee opgegroeid en gaan er goed mee om.”

Toekomstbeeld

“Sinds zijn diagnose leven we wel met een stukje angst. Je bent blij dat je de klachten kunt verklaren en dat er duidelijkheid is. Maar als ouders zijnde heb je natuurlijk zorgen en vroegen wij ons af wat de diagnose voor Marco zou betekenen. We hebben er binnen ons gezin veel over gesproken. Hoe zou de toekomst eruitzien? Kan hij zelfstandig op pad, hoe gaat het op school en is het veilig om zijn rijbewijs te halen? Hij moet overal extra over

nadenken. Zo ging hij op de middelbare school naar Parijs. Dan hebben wij bijvoorbeeld wel de gedachte “Als ze hem maar niet per ongeluk slapend in de metro laten zitten.

Zo is Marco een keer in slaap gevallen op de scooter en de sloot ingereden. Hij is hier zelf ook heel erg van geschrokken. Inmiddels heeft hij ook zijn autorijbewijs en wij zijn toch altijd wel bang dat er iets gebeurt. We weten dat hij goed kan rijden, goed oplet en zich bewust is van de narcolepsie, toch vinden we het spannend als hij van huis gaat en spreken we hem erop aan dat hij voorzichtig moet zijn. Die angst vinden we wel lastig.

Met dit soort onzekerheden en angsten is het ook fijn om andere ouders te spreken die een kind hebben met narcolepsie. We hebben geen regelmatig contact met andere ouders, maar we zijn laatst wel bij de NVN activiteit in Heerenveen geweest: daar hebben we een aantal ouders ontmoet en daar vonden we veel herkenning, dat was fijn.”

Nieuwe plannen maken

“Op dit moment heeft Marco het er niet heel erg moeilijk mee dat hij narcolepsie heeft. Wel heeft hij nu steeds meer het besef dat hij zijn leven anders in moet gaan delen vanwege de narcolepsie. Hij wilde namelijk graag vrachtwagenchauffeur worden maar dat lukt hem niet meer. Dat is veel te gevaarlijk. In mei dit jaar is hij klaar met zijn opleiding tot meubelmaker/scheeps interieurbouwer. We hopen dat hij hiermee een leuke baan vindt, eventueel met steun vanuit de gemeente. Hij heeft een leuke vriendengroep, die weten niet beter dan dat dit bij hem hoort. Ook heeft hij een goede band met zijn oudere broer en zus. We hebben een hecht gezin.” Wij zeggen altijd. “Het is geen levensbedreigende ziekte maar wel een levensbepalende ziekte. Je kunt er heel goed mee leven, maar wel met de juiste aanpassingen.”

TIPS VAN OUDERS MET EEN KIND MET NARCOLEPSIE

Cindy - Probeer zo veel mogelijk hetzelfde slaapritme aan te houden

Christine - Ondanks de zorgen die ouders om hun kind kunnen hebben en het kind voor verschillende situaties willen beschermen: geef je kind de ruimte zich te ontwikkelen. Stimuleer ze zoveel mogelijk te proberen, als het niet lukt kan er samen naar een oplossing gezocht worden. Geef het kind de ruimte zelf tot oplossingen te komen, laat het ook eigen keuzes maken. Laat ervaren wat wel en niet kan en dan met name pubers die bijvoorbeeld willen uitgaan, of iets willen ondernemen waarvan niet zeker is of het verstandig is, omdat het gevolgen kan hebben voor bijv. het slapen of de kataplexie. Maar daar leert iemand van. Blijf proberen, geef niet op, maar ook accepteren. Blijf zoeken naar waar je je gelukkig bij voelt. Geef een kind mee dat niet alles draait om de narcolepsie. Ja, het is rot, je hebt ermee te dealen, maar je bent ook een persoon met een karakter en kwaliteiten. Maak daar gebruik van op de momenten dat het mogelijk is!

Liesbeth - Je kind te allen tijde in zijn kracht zetten.

Katinka - Een gezonde leefstijl: elke dag beginnen met bewegen/sporten/een workout, energierijke voeding; veel eiwitten, gezonde vetten en veel verschillende groenten, noten, zaden etc. Ivan (13) heeft sinds we hierop overgingen veel meer energie, gebruikt minder medicatie, is 21 kg afgevallen, kan zich beter concentreren, doet dutjes van 20 min. (i.p.v. 1,5 uur) en is veel gezelliger in de omgang! Het doet zóveel!

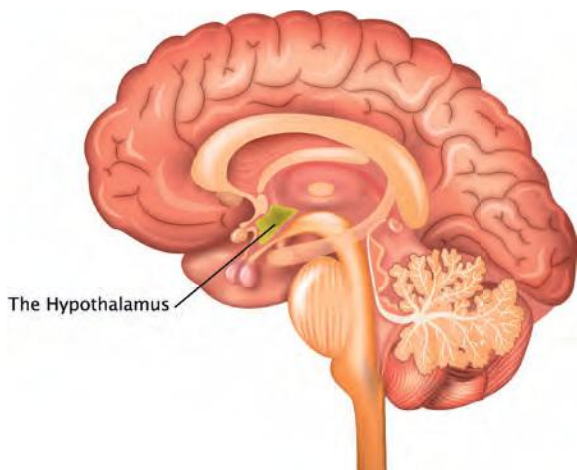
PROF. DR. SEBASTIAAN OVEREEM GEEFT ANTWOORD

WAT IS HYPOCRETINE?

Onze hersenen bestaan uit een zeer groot aantal hersencellen, neuronen genaamd. Deze neuronen vormen met elkaar een ingewikkeld netwerk. De communicatie tussen individuele hersencellen vindt plaats met behulp van zogenaamde neurotransmitters. Neurotransmitters zijn boodschapper stoffjes, die het ene neuron loslaat en die vervolgens contact maken met 'antennes' (receptoren) op andere neuronen. Afhankelijk van de plaats en functie van hersencellen, maken deze gebruik van verschillende neurotransmitters. Bekende zijn onder andere serotonine en dopamine. Hypocretine (ook wel orexine genoemd) is ook een neurotransmitter. Meer precies; er zijn 2 varianten, die hypocretine-1 en -2 genoemd worden.

Neurotransmitter Hypocretine

Hypocretine wordt gemaakt door een groep van zo'n 100.000 hersencellen, die gelegen zijn in de hypothalamus (zie afbeelding). De hypothalamus is een hersengebied dat betrokken is bij allerlei basale lichaamsfuncties, zoals eten en slapen. Hoewel het aantal hypocretine cellen relatief klein is, zijn ze zeer belangrijk en hebben ze allerlei verschillende functies.



Verband tussen hypocretine en narcolepsie

Het verband tussen hypocretine en narcolepsie werd ontdekt in 1999, toen bleek dat honden met een erfelijke vorm van narcolepsie een verstoring hadden in het gen voor de hypocretine-receptor. Kort daarop bleek dat bij mensen met narcolepsie iets anders gebeurt met het hypocretine systeem: namelijk een



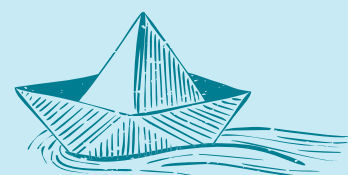
Prof. Dr. Sebastiaan Overeem, Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe Heeze, Technische Universiteit Eindhoven

sterk tekort aan hypocretine zelf. Dat is te meten in het hersenvocht. Dit is ook de reden dat er soms een ruggenprik wordt gedaan om de diagnose narcolepsie te stellen. Hopelijk wordt het ooit ook mogelijk om het hypocretine tekort weer aan te vullen, wat mogelijk een veel directere behandeling is van narcolepsie vergeleken met de medicijnen die we nu hebben.

Diverse functies van Hypocretine

De relatie met narcolepsie toont aan dat hypocretine heel belangrijk is in het regelen van de slaap. De afgelopen jaren is uit onderzoek gebleken dat hypocretine nog veel meer functies heeft. Een ervan is een rol in het zogenaamde beloningssysteem in de hersenen. Dit systeem regelt onze 'interne motivatie' om bepaalde dingen te doen, bijvoorbeeld eten. Recentelijk onderzoek uit onze groep heeft aanwijzingen gegeven dat het hypocretine tekort mede de oorzaak is van de eetproblemen die veel mensen met narcolepsie ervaren (bijvoorbeeld de neiging om veel zoetigheid te snoepen) en mogelijk ook de toename in lichaamsgewicht. Meer kennis van het hypocretine systeem helpt ons in de toekomst hopelijk om beter te snappen hoe al de verschillende symptomen van narcolepsie nu precies veroorzaakt worden.

SPECIAAL VOOR JONGEREN: EEN WEEKEND WEG OP DE LOOSDRECHTSE PLASSEN



Door: Sandra Pipping

Zeilen, waterskiën, nachtkanoën of ... gewoon lekker kletsen bij het kampvuur. Een paar van de vele dingen die je kunt meemaken op het jongerenweekend van Sailwise dat van 14 t/m 16 juni plaatsvindt op het eiland Robinson Crusoe in de Loosdrechtse plassen. Om je een zo compleet mogelijk beeld te geven van dit weekend, ging ik in gesprek met Anja van Balen: een van de beheerders van het eiland.

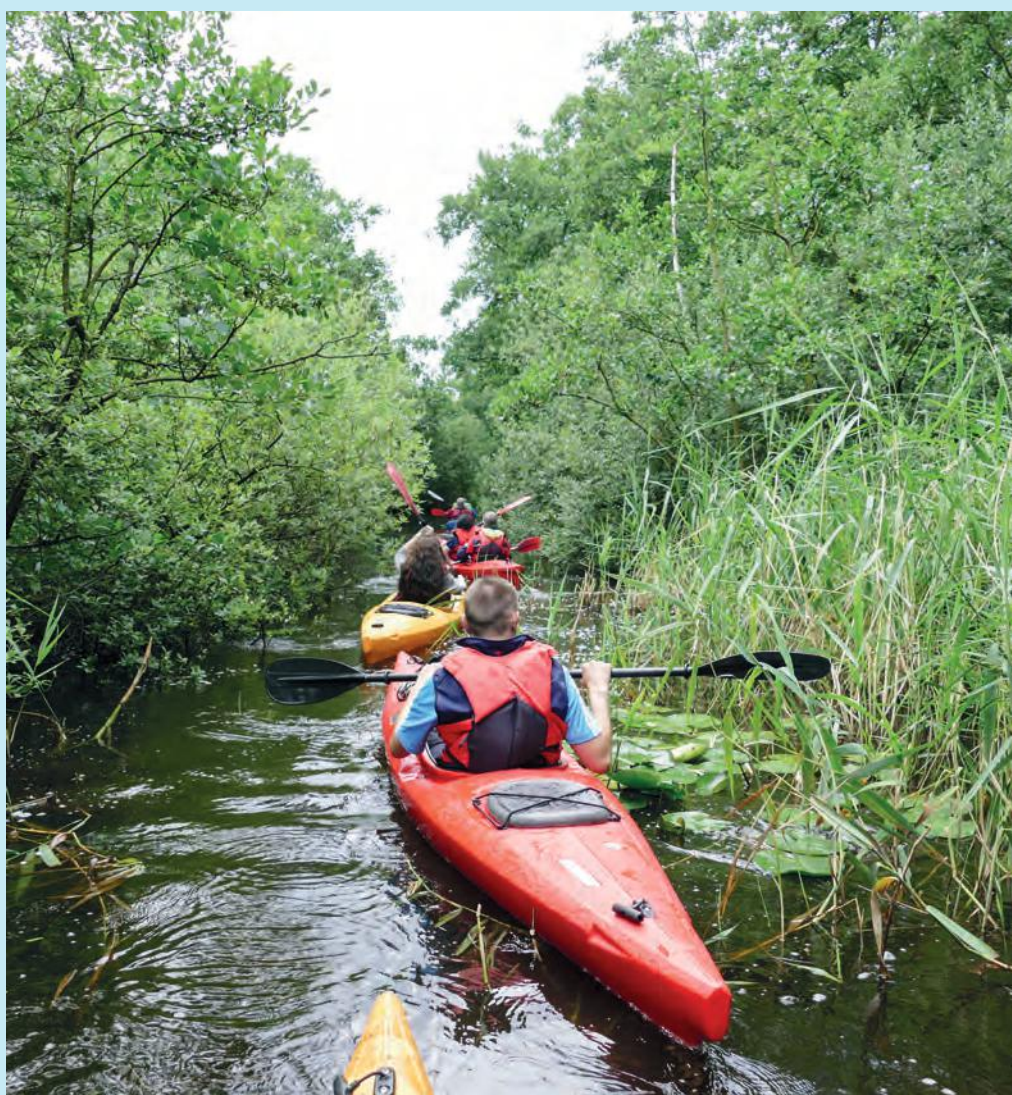
Kun je in het kort vertellen wat Sailwise is?

Kort gezegd is Sailwise een stichting waar mensen met een beperking uitdagende watersport kunnen beoefenen. Ik benoem dit bewust uitdagende watersport, omdat je tijdens een weekend met ons juist niet in een rondvaartboot wordt gezet, maar zelf lekker actief aan de slag gaat. Er is van alles mogelijk: je kunt leren zeilen of suppen, maar ook gaan we regelmatig in de avond waterskiën of maken we met een groepje nachtelijke kano- en zeiltochten.

Hoe zou je de sfeer tijdens zo'n weekend omschrijven?

De sfeer tijdens zo'n weekend is heel open. Je merkt het al gelijk bij aankomst: iedereen is gelijkwaardig en komt daardoor snel met elkaar in contact. Er hangt een heel vrije sfeer. Niemand wordt betutteld, iedereen heeft tenslotte wel wat. Er wordt nergens moeilijk over gedaan.

Het komt ook eigenlijk nooit voor dat er iemand niet op zijn plek zit. Als jongeren naar een weekend van Sailwise komen, gebeurt het bijna



niet dat het lang duurt voordat ze loskomen. Je hebt tenslotte maar een weekend dus dan wil je gewoon alles er uit halen. En alle jongeren die er zijn, hebben zichzelf opgegeven, dus die motivatie om er wat moois van te maken is sowieso al aanwezig. Dat draagt natuurlijk ook bij aan de sfeer.

Tijdens een weekend van Sailwise is eigenlijk niets te gek. Kom met je voorstel en we kijken hoe we dit mogelijk kunnen maken. Vaak gebeurt het dat de één met een leuk idee komt, de ander er nog een schepje bovenop doet en voor we het weten zijn we iets aan het doen dat nog nooit eerder is gedaan. Zo is bijvoorbeeld wel eens voorgekomen dat er we al varende met z'n allen op de boot hebben avond gegeten. Zulke momenten zijn bijzonder gezellig!

Dat klinkt gezellig! Zie je ook dat er na zo'n weekend vriendschappen zijn ontstaan?

Ja. Ik weet van een aantal deelnemers dat ze echt vrienden zijn geworden. Die zijn jaren later ook nog samen wel eens teruggekomen naar het eiland. Je ziet gewoon dat mensen - jong én oud - er echt wat aan hebben om met iemand te praten die hetzelfde

meemaakt. Zo organiseren we bijvoorbeeld ook weekenden voor mensen die een kort geleden een dwarslaesie hebben gekregen. Om dan met iemand te kunnen praten die door hetzelfde heen gaat als jij ... dat is ontzettend waardevol. Maar de andere kant - en dat is iets dat ik heel mooi vind aan onze weekenden - is dat alle jongeren tijdens onze weekenden gewoon mens zijn en niet hun beperking. Het draait juist ook even niét daarom.

Dat kan ik me voorstellen. Het lijkt me als eilandbeheerder soms ook lastig om te bepalen hoe je met een bepaalde doelgroep moet omgaan. Hoe pakken jullie dit aan?

Vele vrijwilligers komen al jaren naar het eiland en ook in ons team beheerders zit veel ervaring. Zo zijn er altijd wel weer ideeën om er iets moois van te maken. Hoewel niets te gek is, kijken we natuurlijk wel hoe we dit binnen de grenzen van veiligheid waar kunnen maken. Voorafgaand aan zo'n weekend pakken we ook altijd een moment om de vrijwilligers te brieven.

Zodat iedereen weet waar we tijdens dit weekend rekening mee moeten houden. Voor het weekend met de narcolepsie vereniging is het bijvoorbeeld mogelijk dat we van te voren afspreken dat we extra in de gaten houden dat mensen die spontaan in slaap kunnen vallen niet zonder begeleiding varen.

Voor onze leden zijn de slaapmogelijkheden natuurlijk een belangrijk punt. Kun je iets vertellen over de slaapfaciliteiten en de mogelijkheden om dutjes te kunnen doen?

Er zijn kamers voor 4 personen en 2 personen, maar er zijn ook eenpersoonskamers. We kunnen deze indelen, afhankelijk van wat iedereen wil qua laat naar bed of vroeg naar bed gaan. Zo kan iedereen de rust pakken die hij of zij nodig heeft. Ook onderweg kunnen we ervoor zorgen dat er dutjes kunnen worden gedaan. We kunnen wat extra zitstoeltjes meenemen, maar we hebben ook veel



Anita: "Je bent allemaal gelijk, ook de teamleden. Dat, en natuurlijk het zeilen, vind ik heel plezierig. Omdat ik tijdens deze vakanties alles zelf doe, krijgt mijn eigenwaarde elke keer zo'n oppepper. Na een zeilweek kom ik heerlijk doorgewaaid thuis en kan ik ineens weer dingen die door mijn dwarslaesie na een hersenvliesontsteking niet meer lukten."



zitzakken om lekker in te ploffen. We kunnen bijvoorbeeld prima een boot vol leggen met zitzakken, zodat je lekker kunt relaxen.

Tijdens ons weekend met de vereniging gaat er beste een brede leeftijdsgroep mee, jongeren tussen de 12 en 26 jaar. Hoe houden jullie hier rekening mee qua activiteiten?

In de organisatie van activiteiten wordt altijd wel rekening gehouden met de groep mensen die op het eiland aanwezig zijn. Wij bedenken met de doelgroep in ons achterhoofd natuurlijk een en ander, maar veel komt ook uit de deelnemers zelf. Zo zul je met ouderen minder snel een speurtocht doen, met kinderen van basisschoolleeftijd wel. Jongeren vinden het soms ook leuk om een disco of bonte avond te organiseren. Anderen zitten graag gezellig bij het kampvuur te kletsen, terwijl weer anderen graag 's nachts nog willen gaan zeilen. En met het waterskiën bijvoorbeeld,

hebben we - voor de wat jongere in de groep of als iemand niet alleen durft - een constructie dat je samen met een begeleider op de plank kunt zitten. Dus ze hoeven niet alleen. Maar meestal vinden ze het fantastisch! Ook alleen.

Het is dus wel mogelijk om in subgroepjes activiteiten te ondernemen als ik het zo begrijp?

Ja. Het eiland is niet heel groot, maar er zijn genoeg verschillende plekken waar ieder groepje zijn ding kan doen. Sommigen vinden het juist leuk om in de nacht te gaan kanoën of zeilen. Anderen willen lekker in de woonkamer een spelletje doen of juist de muziek aan. Dat ontstaat eigenlijk altijd wel. We stimuleren ook zeker dat iedereen doet waar hij of zij behoefte aan heeft.

We kijken ook bij de indeling van de verschillende activiteiten overdag naar wat goed klikt en houden daarbij

rekening mee met wat iemand graag wil. Zodat iedereen in een subgroepje zit dat het gezellig heeft met elkaar. We hebben 13 zeilboten en 7 begeleiders dus dat lost zich altijd wel op!

Hoe zo'n weekend uiteindelijk loopt, hangt ook gewoon een beetje af van waar de groep enthousiast van wordt. Maar dat komt bij aankomst op het eiland vaak al meteen op gang en als begeleiders gaan we daar dan in mee. Het is allemaal heel vrij en spontaan. Eigenlijk is ieder kamp anders, maar altijd een feestje op zich!

Ook mee naar het weekend? Schrijf je dan gratis in via www.narcolepsie.nl/agenda. Wil je liever niet alleen gaan? Je mag een niet-lid meenemen voor slechts 50 euro. Er is plek voor 23 jongeren, dus wees er snel bij.



Denise: "Omdat ik vaak moe ben, begon ik de dag lekker relaxed in een zitzak op een randmeer. Na de lunch kon ik actiever meezeilen. Dan probeerden we zo schuin te gaan dat het water de boot in liep. Of hard met een catamaran over het water scheuren, super! Hier heb ik geleerd dat sporten tijdens vakantie heel fijn is. Als ik dat wilde, kreeg ik hulp of kon ik rust nemen. Ik kom graag een keer terug!"



VRAAG HET Claire

Claire Donjacour is neuroloog somnoloog (slaapspecialist) bij SEIN in Zwolle. Ze is in 2014 gepromoveerd op onder andere hormonale aspecten van narcolepsie en de behandeling met natriumoxybaat (Xyrem).

In deze rubriek probeert Claire antwoord te geven op al jouw vragen over narcolepsie.

1. Hoe kan ik mijn vrienden uitleggen dat narcolepsie vermoeidheid anders is dan gewoon moe?

Dat vind ik een lastige vraag: moe zijn is een hele specifieke klacht met meerdere oorzaken. Of moe zijn bij narcolepsie erg verschilt van andere vormen van moeheid, dat weet ik niet. Ik denk dat het belangrijk is dat je onderscheid maakt tussen slaperigheid en moeheid. Slaperigheid is dat je (bijna) niet wakker kunt blijven en dus moet vechten tegen de slaap. Moeheid is een gebrek aan energie, geen puf hebben om iets te doen. Bij narcolepsie staat slaperigheid op de voorgrond. Het verschil met mensen zonder narcolepsie, is dat er bij narcolepsie altijd slaperigheid is, ongeacht de nachtslaap. En dat bij mensen zonder narcolepsie vooral slaperigheid ontstaat door slaapttekort. De mate waarin mensen met narcolepsie last hebben van slaperigheid varieert enorm.

Voor kinderen met narcolepsie zou een oplossing kunnen zijn om een spreekbeurt over narcolepsie te doen, of te laten doen. Kinderen en jongeren met narcolepsie die via SEIN of Kempenhaeghe behandeld worden, kunnen voorlichting krijgen op school door iemand van het LWOE (Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie) (epilepsie en narcolepsie hebben overigens verder niets met elkaar te maken). Ook zou je met je vrienden eventueel TV programma's waarin narcolepsie wordt besproken kunnen bekijken, zodat we op die manier meer te weten komen over wat het inhoud en wat de impact is van het hebben van narcolepsie. Kijk bijvoorbeeld eens Dokters van Morgen (uitzending van 30 oktober 2018).

2. Kunnen bepaalde kruiden of ingrediënten effect hebben op mijn medicatie (bijvoorbeeld dingen zoals Sint Janskruid of kurkuma)?

Theoretisch zou kurkuma een interactie kunnen hebben met geneesmiddelen, maar daar is nog niet genoeg

wetenschappelijk onderzoek naar verricht. Ik denk dat als de kurkuma met mate wordt gebruikt er op de middelen die we gebruiken bij narcolepsie niet een hevige interactie ontstaat. (Overigens wordt kurkuma erg gehyped om zijn geneeskrachtige werking maar dat is niet terecht. Er is geen enkel bewijs dat kurkuma helend werkt). Van Sint Janskruid is er wel absoluut bewijs dat dit kan botsen met verschillende medicijnen. Daarom zou je dit nooit zonder overleg met een arts moeten gaan gebruiken.

3. Kan Xyrem worden gebruikt bij Narcolepsie zonder kataplexie?

In principe is Xyrem alleen geregistreerd voor narcolepsie met kataplexie dus zou het eigenlijk niet voorgeschreven moeten worden aan mensen met narcolepsie zonder kataplexie. Sowieso is het belangrijk dat dit middel alleen wordt voorgeschreven door neurologen met de nodige ervaring.

4. Bestaat er een verband tussen narcolepsie en een laag Hb (Bloedarmoede)?

Nee, er zijn geen wetenschappelijke bewijzen waaruit dat verband blijkt. In mijn ervaring is dit ook niet het geval. Bij alle mensen, die hebben deelgenomen aan mijn promotieonderzoek, is het Hb geprikt en bij niemand was dit te laag.

Heb je ook een vraag aan Claire met betrekking tot narcolepsie?

Bijvoorbeeld over kataplexie, sport, dromen, medicatie, wetenschappelijk onderzoek, werk/studie, vakantie, enz.?

Mail deze dan naar: vraaghetaanclaire@xs4all.nl of info-nvn@narcolepsie.nl o.v.v. Vraag het aan Claire

'JONGE ONDERZOEKER' MINK SCHINKELSHOEK (28) AAN HET WOORD



Door: Mink Schinkelshoek

Ik ben vereerd dat ik de eerste jonge narcolepsie-onderzoeker ben, die iets mag vertellen over zijn onderzoek in deze nieuwe rubriek. Sinds eind 2016 doe ik promotieonderzoek naar narcolepsie in het Slaap-Waakcentrum van SEIN in Heemstede en in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) met prof. Koning (LUMC) als promotor en dr. Lammers en dr. Fronczek (LUMC-SEIN) als copromotor. Dit betekent dat ik me drie jaar lang fulltime bezig mag houden met verschillende aspecten van narcolepsie.

Wat houdt dat in mijn geval precies in? Het hoofdonderwerp van mijn promotie is het ontstaan van narcolepsie. Zoals bij velen onder jullie waarschijnlijk bekend, zijn er aanwijzingen dat narcolepsie wellicht een auto-immuunziekte is. Dat wil zeggen dat gedacht wordt dat bepaalde hersencellen, hypocretine cellen, bij narcolepsie patiënten worden aangevallen door het eigen immuunsysteem.

Een van mijn onderzoeken richt zich op de vraag welke immuuncellen van het immuunsysteem de hypocretine cellen aanvallen. De manier die wij gekozen hebben om dit uit te zoeken is de volgende: we hebben bloed afgenomen van zowel narcolepsie patiënten en gezonde proefpersonen. De immuuncellen die in dat bloed

aanwezig zijn, kunnen we vervolgens bekijken met een nieuwe techniek, genaamd massa cytometrie. Zo weten we exact welke soort immuuncellen in het bloed van narcolepsie patiënten en gezonde proefpersonen aanwezig zijn. Als we dan de cellen van narcolepsie patiënten met gezonde proefpersonen vergelijken, hopen we groepen immuuncellen te vinden die wél voorkomen bij narcolepsie patiënten, maar níet bij gezonde proefpersonen. Die immuuncellen gaan we dan onderzoeken om te kijken of ze inderdaad betrokken zijn bij het ontstaan van narcolepsie.

Ondertussen hebben we van ongeveer 25 narcolepsie patiënten en 15 gezonde proefpersonen het bloed kunnen onderzoeken. De eerste resultaten laten zien dat er inderdaad verschillen bestaan tussen de immuuncellen van de twee groepen proefpersonen. De laatste experimenten staan voor de komende paar maanden gepland, dus dit wordt vervolgd...


Een ander onderzoek waar ik me mee bezighoud, wil ik ook graag uitlichten: dit gaat over de vraag waarom patiënten met narcolepsie vaak zwaarder worden wanneer ze de ziekte krijgen. Lang is gedacht dat dit kwam doordat patiënten minder gingen bewegen. In eerdere onderzoeken is echter aangetoond

dat dit niet de reden is voor het aankomen in gewicht. Wij hebben nu het idee dat het zwaarder worden mogelijk iets te maken kan hebben met minder goed werkend bruin vet bij patiënten met narcolepsie.

Bruin vet is de warmtefabriek van ons lichaam: als de omgeving koeler is, zorgt het lichaam door bruin vet te verbranden dat de lichaamstemperatuur op niveau blijft. Wij denken dat het actief maken van dit bruine vet minder goed werkt bij patiënten met narcolepsie. Daarom zijn we van plan om over enkele maanden in het LUMC te beginnen met het meten van de activiteit van het bruine vet bij patiënten met narcolepsie en gezonde proefpersonen. Zo hopen we uiteindelijk het zwaarder worden beter te begrijpen en ook te behandelen.

Bij vragen over ons onderzoek wil ik je doorverwijzen naar onze websites:

- www.lumc.nl/org/neurologie/research/slaaponderzoek/
- www.lumc.nl/patientenzorg/expertisecentra-en-referentienetwerken/expertisecentra-zeldzame-aandoeningen/expertisecentrum-narcolepsie/
- www.sein.nl/wetenschappelijk-onderzoek/onderzoeksprogrammas/slaapstoornissen/



Tips en tricks om gezond te koken: ook als je moe bent

Tips van diëtist en narcolepsie patiënt Anneke Ruiten-Kreling



INFORMATIE EN RECEPTEN VIA www.dietistopijburg.nl

Anneke: "Koken als je moe of slaperig bent, kan een hele uitdaging zijn. Wanneer je eerst nog naar de supermarkt moet en - nog erger - daar ook nog moet bedenken wat je gaat koken, dan lig je 2 stappen achter. In dit geval is een goede voorbereiding het halve werk: zorg dat je in ieder geval voldoende in huis hebt om te kunnen koken."

Maak weekmenu's

Het handigste is om altijd voor meerdere dagen boodschappen te doen. Op een moment dat je helder genoeg bent. Maak een plan met wat je welke dag gaat eten. Dit hoeft niet heel uitgebreid te zijn. Je kunt per dag vastleggen wat voor soort maaltijd je maakt, en daar variaties op bedenken. Bijvoorbeeld:

Maandag Pasta-dag, dinsdag Hollandse pot, woensdag 'restjes-dag' (omdat je op het werk eet), donderdags iets lichts zoals salade of maaltijdsoep met vis erdoor/naast, vrijdag 'snelle wok-dag' (omdat je later thuis bent), en 1 van de 2 weekend-dagen 'kids-dag' met bijv. pizza-punten of friet met een salade of gegrilde groenten.

Probeer wel wekelijks per soort maaltijd te variëren, door bijvoorbeeld de ene maandag te kiezen voor pasta met pesto als smaakmaker, de maandag erna maak je spaghetti met rode tomatensaus, de week erna lasagne, enz.

Zo zet je snel iets op tafel

- Het helpt als een deel van de maaltijd weinig tot geen aandacht kost. Denk hierbij aan wraps (een paar seconden in de magnetron), voorgekookte '1 minuut' rijst, een blikje bonen of andere peulvruchten, noedels of couscous die maar een paar minuten nodig hebben.
- Diepvriesgroenten zijn tegenwoordig even gezond als verse groenten. Handig voor als je niks in huis hebt en je hoeft niet meer te schillen / snijden.
- Gebruik kant-en-klare smaakmakers die niét ongezond zijn. Bijvoorbeeld pesto of tapenade, deze zijn op oliebasis dus bevatten gezonde vetten. Of een blik/pot (geconcentreerde) gepelde tomaten of Pasata (tomatensaus), currypasta, knoflookpasta, ketjap / sojasaus.
- Zorg dat je een back-up plan hebt voor als je echt moe bent. Bijvoorbeeld een simpele omelet van 3 eieren met wat groenten erdoorheen.

Voor als je echt geen energie hebt: kant-en-klaar maaltijden

Over het algemeen bevatten deze maaltijden veel vet, calorieën, zout en weinig groenten. Nu kan je tegenwoordig op de verpakking makkelijk het aantal calorieën (vermeld als kcal) zien, dus als je een kant-en-klaar maaltijd gaat halen, probeer het onder de 600 kcal te houden. Soms heb je de optie om de saus of marinade er zelf over te doen; laat deze dan weg. En als er weinig groenten in zit? Eet er dan gewoon los wat rauwkost naast.

Verder adviseer ik om kant-en-klare stampot, lasagne en pizza te laten liggen en te kiezen voor deze opties:

- Verse soep uit zak – deze vind je in het gekoelde groentenschap.
- Maaltijdsalades – let wel op de calorieën, zo zijn er salades die meer dan 800 kcal bevatten.
- Stoommaaltijden – een maaltijd met vis of mager vlees heeft de voorkeur. Ook de maaltijden met vezelrijke granen zoals volkoren pasta, quinoa, zoete aardappel, zilvervliesrijst. **Tip:** je hebt ook stoommaaltijden met bloemkoolrijst of broccoli-couscous.

Tips voor gezond en veilig koken

- Bestel je boodschappen online en laat ze thuis bezorgen, of haal ze op bij een pick-up point.
- Er zijn apps waarin je een standaard boodschappenlijst kan bewaren voor de vaste wekelijkse boodschappen, bijvoorbeeld Buy Me a Pie (of apps van de grotere supermarkten zelf).

- Is er een dag in de week dat je wat meer tijd hebt om te koken? Kook deze dag dan voor 2 keer en vries de helft in.
- Dit zal niet bij iedereen kunnen, maar als je op een ander moment van de dag meer energie (en de gelegenheid) hebt om te koken, maak daar dan gebruik van. Zet bijvoorbeeld alvast een ovenschotel klaar.

Overige adviezen (van de redactie zelf):

- Ga niet koken als je al slaperig bent! Dit kan zorgen voor gevaarlijke situaties (een pan die droogkookt, het vlees bakken in curry ipv boter, gas vergeten uit te doen enz).
- Als je vaker slaperig wordt rond dit tijdstip; doe eerst even een powernap van 15 minuten en ga daarna pas koken. Zet wel een dubbele wekker!
- Zet tijdens het koken een muzikje aan en zing gezellig mee. Een raam open zetten helpt vaak ook!
- Eet vaker samen met vrienden, burens dat scheelt weer koken. Het is wel handig dat ze weten dat je aan tafel in slaap kan vallen.

Wil je meer informatie of heb je vragen hierover; mail dan naar info@dietistopijburg.nl.



'WAT IS NARCOLEPSIE?'

Slaapaanvallen

Narcolepsie is een slaap/waakstoornis. Het kenmerkende symptoom van mensen met narcolepsie is slaperigheid en haast onbedwingbare slaapaanvallen overdag. Ook wanneer patiënten voldoende nachtrust hebben gekregen, hebben zij dagelijks last van slaapaanvallen.

Kataplexie

Daarnaast heeft ongeveer 60 - 70% van de patiënten ook kataplexie. Dit zijn korte spierverslappings die worden uitgelokt door bepaalde emoties zoals: hard lachen, woede, een plotselinge ontmoeting of tijdens sport. Meestal zijn het de nek, gezicht en beenspieren die in eerste instantie verslappen. Een aanval van kataplexie duurt maar enkele seconde, hooguit enkele tientallen seconden.

Slaapparalyse

Ook slaapparalyse (slaapverlamming) komt veel voor bij narcoleptici. Omdat bij hen de REM-slaap kort na het inslapen of zelfs direct bij het begin van de slaap kan optreden, is men zich nog wel bewust van de omgeving, maar niet in staat zich te bewegen. Dit kan erg beangstigend of bedreigend zijn voor de patiënt. Ongeveer 30% van alle patiënten heeft regelmatig last van slaapparalyse.

Hypnagoge hallucinaties

Een ander hoofdsymptoom dat bij 25% van de patiënten voorkomt zijn hypnagoge hallucinaties (niet te verwarren met gewone hallucinaties). Hypnagoge hallucinaties zijn kortdurende extreem levendige droombeelden die soms nauwelijks van de werkelijkheid zijn te onderscheiden. Tijdens de droom ziet, hoort en voelt de patiënt van alles, dikwijls met een beangstigend en bedreigend karakter. Deze hallucinaties duren meestal slechts enkele minuten zelden langer dan tien minuten. Ze treden op tijdens inslapen 's nachts, maar ook overdag.

Nevenklachten

Naast de vier hoofdsymptomen slaapaanvallen, kataplexie, slaapparalyse en hypnagoge hallucinaties, zijn er nog tal van andere symptomen. Zo hebben veel patiënten een verstoorde nachtelijke slaap: ze slapen te licht, worden vaak wakker en hebben relatief veel REM-slaap. Ook geheugen -en concentratiestoornissen en automatisch gedrag komen veel voor.

Psychosociale gevolgen

Mensen met narcolepsie worden ten onrechte door hun omgeving vaak versleten voor lui en ongeïnteresseerd. De slaapaanvallen, maar zeker ook de kataplexie heeft zeer grote psychosociale gevolgen voor de meeste patiënten. Omdat de symptomen zich over het algemeen tussen het 15e en 30e levensjaar openbaren, hebben zij grote impact op iemands leven. Problemen met studeren, werken en sociale contacten zijn aan de orde van de dag.

Prevalentie

Narcolepsie is een chronische neurologische aandoening. Het komt bij ongeveer 1 op de 2000 mensen voor. In Nederland zijn naar schatting ruim 7000 mensen die lijden aan narcolepsie. Bij 1500 is de diagnose gesteld. De ziekte is relatief onbekend bij artsen en wordt vaak verward met psychische aandoeningen, waardoor het gemiddeld 10 jaar duurt voordat de juiste diagnose wordt gesteld.

Behandeling

Tot op heden is narcolepsie niet te genezen. Een aangepaste levensstijl in combinatie met de juiste medicatie kan de klachten aanzienlijk beheersbaar maken. Voorlichting aan patiënt, professional en omgeving draagt bij aan een groter begrip voor deze zeldzame slaapstoornis.

Onderzoek

Onderzoekers doen de laatste jaren grote ontdekkingen. Men weet inmiddels dat de oorzaak ligt in het feit dat bij mensen met narcolepsie bepaalde hersenstoffen (hypocretine/orexine) ontbreken.

Meer informatie: www.narcolepsie.nl



NEDERLANDSE VERENIGING
Narcolepsie