

NARCOLEPSIE

Magazine

Nummer 69 | juli 2019

Jonge onderzoekers

Jari van Gool vertelt over zijn promotieonderzoek

.....

Aan het werk met Narcolepsie

Zes mensen vertellen over hun ervaring

.....

Europees Narcolepsie Congres

Leontien praat je bij over de ontwikkelingen

.....

Op vakantie en ik neem mee

Alles over de regels en medicijnen op reis

.....

NVN bestuur

We zijn op zoek naar jou!

.....



NEDERLANDSE VERENIGING
Narcolepsie

www.narcolepsie.nl

COLOFON

Eindverantwoording Magazine
Leontien Sickenga (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,
Jari Gool

Vormgeving
Vincent van Brink

Drukwerk
Stichting MEO, Alkmaar.
www.stichtingmeo.nl

Foto voorkant magazine
Carijn Roelofsen /
Fotograaf Loes Krekels

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,

Al 6 magazines heb ik met een fantastisch team van vrijwilligers dit magazine in elkaar mogen zetten. Tijd om voor dit 6e magazine eens zelf achter de laptop te kruipen voor het voorwoord. Niet alleen is dit mijn eerste keer dat ik het voorwoord schrijf, ook is dit de eerste keer dat ik als niet-bestuurslid het magazine heb gemaakt. Voor mij persoonlijk was het tijd om me meer te gaan focussen op mijn werk. In andere woorden: ik ben meer uur gaan werken, waardoor ik helaas minder tijd overhoud voor de NVN. Wel blijf ik onderdeel van het magazine team, dus jullie zullen me nog vaak genoeg voorbij zien komen.

Gelukkig heeft het bestuur inmiddels een nieuwe aanwinst erbij! Naast Leontien heeft Lia van Manen een plek in het bestuur ingenomen. Heel fijn dat zij zich als bestuurslid wil inzetten. Voel je je ook geroepen om bestuurslid te worden? Laat van je horen: de NVN is op zoek naar nog 3 bestuursleden. Waaronder een penningmeester.

Zoals ieder nummer proberen we een mix te maken van informatieve artikelen, ervaringsverhalen en interviews. Alles met als doel om jou als lezer positieve energie en ondersteuning te geven.

Leontien en Feri brachten namens de NVN een bezoek aan het Europees Congres in Bern. Leontien deelt haar ervaringen van dit weekend. Ook zijn er de afgelopen tijd weer mooie activiteiten georganiseerd, waaronder het Sailwise weekend voor jongeren. Vijftien jongeren waren hier bij, Lisa doet verslag van dit weekend!

Vaak lees ik in de narcolepsie Facebookgroep vragen en verhalen van jongeren die moeite hebben met hoe ze hun leven als student of net werkende persoon op een goede manier kunnen leiden. Vandaar dat we in dit nummer uitgebreid aandacht besteden aan een aantal leden die op hun eigen manier hun draai hebben gevonden in de maatschappij. Of dat nu een paar uurtjes werken bij de Albert Heijn is, of 38 uur bij PhoneHouse of 5 halve dagen bij een huisartsenpraktijk.

De gemene deler is dat al deze mensen open zijn geweest over hun narcolepsie en daardoor allesbehalve zijn afgewezen. Simpelweg, omdat hun eerlijkheid, doorzettingsvermogen en hun persoonlijkheid zo erg wordt gewaardeerd dat het 'dutje' niet als belemmering of obstakel wordt gezien.

Uiteraard vind je ook de nieuwste rubriek Jonge Onderzoekers weer terug, waar dit keer Jari Gool vertelt over zijn baanbrekende onderzoek.

Mariëlle, Loes, Elvera en Vincent bedankt weer voor alle hulp bij dit magazine!

Veel leesplezier!

Sandra Pipping
Hoofdredactie



04 Cover Model Story

Carijn Roelofsen vertelt hoe ze omgaat met haar narcolepsie in combinatie met studeren, haar sociale leven en het onbegrip dat er soms bij komt kijken.

05 Jonge onderzoeker Jari Gool over zijn promotieonderzoek

Jari deelt zijn passie voor hersenonderzoek – slaap in het bijzonder – en neemt je mee in zijn dagelijkse bezigheden en het onderzoek waar hij op dit moment bij betrokken is.



06 Europees Narcolepsie Congres

Leontien praat ons bij over de ontwikkelingen en haar ervaring op het Europees Narcolepsie congres, dit jaar in Bern.

08 Advies van Anneke

Tips van diëtist en narcolepsie patiënt Anneke Ruiten-Kreling.



10 Medicatie mee op vakantie: wat moet je regelen?

Wanneer je medicatie voor je Narcolepsie gebruikt, bestaat er een kans dat je het een en ander moet regelen als je naar het buitenland vertrekt.

11 Aan het werk met Narcolepsie

Vincent, Sindie, Rea, Iris en Liza vertellen over hun ervaringen om te werken met Narcolepsie.



17 Brief Leontien

Oproep van het bestuur en het nieuwe bestuurslid Lia van Manen stelt zich voor.

18 Een weekend weg op de Loosdrechtse plassen

Verslag van dit waterige weekend.

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)



Carijn Roelofsen is 20 jaar en studeert hbo-verpleegkunde en loopt stage op de Neurologie in Den Bosch. Ze ontmoet fotograaf Loes Krekels en vertelt hoe ze omgaat met haar narcolepsie in combinatie met studeren, haar sociale leven en het onbegrip dat er soms bij komt kijken.

Carijn: "Ik vind de keuzes om iets wel of niet te doen nog wel eens lastig. Vooral als huisgenoten of vrienden gaan stappen en ik niet mee kan, omdat ik de volgende dag gewoon weer school heeft bijvoorbeeld. Het is lastig uit te leggen aan mensen die niet weten of begrijpen hoeveel impact dit voor ons heeft."

"Mijn vriend denkt gelukkig wel heel goed mee en brengt me ook gewoon naar huis als ze op een feestje zijn en hij nog iets langer wil blijven. Dan zet hij me netjes thuis af en gaat hij zelf gewoon nog even terug."

Onbegrip op stage

"Dat mensen het niet altijd begrijpen, merk ik ook op mijn stage. Ondanks dat het hebben van een vast rooster

COVER MODEL STORY

enorm helpt, heb ik er soms nog last van. En ook dan merk ik dat ze het niet altijd begrijpen. Ik had eigenlijk wel verwacht dat mensen uit de zorg iets meer begrip zouden hebben voor mijn aandoening. Maar ook voor die mensen blijft het natuurlijk een onzichtbaar iets en lastig te begrijpen dus de aanname dat juist deze mensen het beter zouden begrijpen, gaat niet altijd op."

Ritme

Mijn vaste ritme tijdens stage werkt goed, daardoor heb ik minder last. Ook in het weekend probeer ik optijd naar bed te gaan en niet te lang uit te slapen. Daarnaast probeer ik ook regelmatig te sporten. Zeker zo'n 2 tot 3 keer per week. Verder probeer ik zo gezond mogelijk te eten en snoep ik eigenlijk ook vrij weinig. Dat helpt allemaal enorm." Ik merk namelijk dat ik van suikers snelle energie krijg en daardoor ben ik in het begin 10 kilo aangekomen. Doordat de snelle suikers je even een boost van energie geven greep ik daar snel naar. Maar toen ik zoveel was aangekomen ging bij mij de knop om. Nu merk ik juist door suikers en kooldraten te beperken ik beter in mijn vel zit en mijn energielevel ook gelijk blijft.

Medicatie

Ik heb in het begin Ritalin geprobeerd, hier werd ik helaas erg misselijk van dus ik ben vrij snel overstapt naar Modafinil. Dit heb ik ongeveer een jaar lang geslikt maar

toen merkte ik dat mijn vermoeidheid toenam en mijn prestaties op stage gingen hieronder lijden. In overleg met de neuroloog ben ik met Dexamfetamine begonnen. Hierdoor is de vermoeidheid niet per se veel minder maar kan ik me wel beter concentreren op stage en opdrachten van school. Tot nu toe ben ik hier erg tevreden over maar moet je wel rekening houden dat je het niet overal mee naar toe kan nemen omdat dit onder de opiumwet valt.

School

Ik heb afgelopen half jaar geen school gehad doordat ik mijn stage moest herkansen. De reden hiervan was wel dat school in combinatie met stage te veel voor mij was. Ik merk dat ik na een dag stage namelijk geen concentratie en energie meer heb om iets voor mijn opdrachten te doen. Dat betekent dan al snel dat ik mijn vrije dag moet besteden aan opdrachten. Door mijn Narcolepsie merk ik dat ik niet langer dan een uur achter elkaar kan concentreren. Dit belemmert mij dan ook het meeste in mijn opleiding. Doordat ik soms zo vermoeid ben kan ik gewoon niet lang opletten of concentreren om opdrachten te maken en dat maakt het erg lastig. In september begin ik met het schrijven van mijn scriptie en dit wordt een grote uitdaging voor mezelf. Het scheelt enorm dat ik erg gemotiveerd ben om dit te behalen, de zorg is echt mijn roeping.

JARI GOOL (23) OVER ZIJN PROMOTIEONDERZOEK NAAR NARCOLEPSIE



Door: Jari Gool

Het doet mij deugd om mijn passie voor hersenonderzoek – slaap in het bijzonder – te mogen delen binnen de patiëntenvereniging. Graag wil ik jullie kort meenemen in mijn dagelijkse bezigheden en het onderzoek waar ik op dit moment bij betrokken ben.

Wie ben ik?

In 2013 ben ik begonnen met de studie Geneeskunde aan de Universiteit Leiden. Sinds ruim een jaar combineer ik deze studie met promotieonderzoek, wat inhoudt dat ik mij drie jaar lang volledig richt op onderzoek naar narcolepsie. Mijn onderzoek wordt uitgevoerd binnen Slaap-Waakcentrum SEIN in Heemstede en het Amsterdam UMC, waar ik word begeleid door professor Van der Werf (Amsterdam UMC), dr. Lammers en dr. Fronczek (LUMC & SEIN).

Waar doe ik onderzoek naar?

Narcolepsie is een complexe aandoening die haar oorsprong kent in de hersenen. Veel patiënten met narcolepsie missen de signaalstof hypocretine in het brein. Deze stof is belangrijk voor de aansturing van o.a. slaap, waak, concentratie en eetlust. Doordat narcolepsiepatiënten geen hypocretine aanmaken, raken deze hersensystemen in de war en ontstaan de symptomen die patiënten ondervinden. Op dit moment weten we niet goed hoe dit precies gebeurt en met mijn onderzoek proberen we deze puzzel verder op te lossen.

In mijn onderzoek combineren we verschillende hersenscans (MRI en EEG), om zo de structuur en de activiteit van de hersengebieden van narcolepsiepatiënten zeer precies in kaart te brengen. Dit geeft inzicht in het samenspel van hersengebieden die betrokken zijn bij de symptomen en daardoor in de werkingsmechanismen van narcolepsie.

Wat zijn we al te weten gekomen?

Deelnemers aan het onderzoek hebben in de MRI scanner o.a. een aandachtstaak uitgevoerd, om te kijken hoe goed zij zich konden concentreren. Wij hebben ontdekt dat patiënten met narcolepsie zich aan het begin van de taak prima kunnen concentreren, maar bij langdurige concentratie later in de taak kunnen zij de hersengebieden die betrokken zijn bij aandacht niet verder activeren. Hierdoor kunnen zij hun aandacht moeilijk voor langere tijd vasthouden. Dit kan verklaren waarom veel patiënten moeite hebben met langdurige activiteiten zoals studeren en autorijden.

Ook zijn we te weten gekomen dat de hersenverbindingen van narcolepsiepatiënten anders zijn opgebouwd dan die van gezonde controle deelnemers. We zien dat de hersensystemen bij patiënten over het gehele brein minder goed verbonden zijn, wat betekent dat deze minder goed met elkaar kunnen communiceren. Hoe dit precies komt weten we niet, vervolgonderzoek zal dit uit moeten wijzen.

Vervolgonderzoek

Voor een vervolgonderzoek zijn we op zoek naar volwassenen met narcolepsie of idiopathische hypersomnie, die bereid zijn om voor één week thuis het slaap-waakritme bij te houden en gedurende één middagbezoek aan het Spinoza Imaging Centrum in Amsterdam enkele vragenlijsten in te vullen en meerdere hersenscans (MRI en EEG) te ondergaan. We zijn op zoek naar patiënten die geen medicatie gebruiken of die bereid zijn hier gedurende enkele dagen tijdelijk mee te stoppen. Deelnemers zullen een vergoeding tussen €40,- en €70,- ontvangen.

Geïnteresseerd? Stuur voor meer informatie een e-mail naar: hetslaperigebrein@vumc.nl



EUROPEES NARCOLEPSIE CONGRES BERN 2019

Door Leontien Sickenga

Het weekend van 18-19 mei 2019 was het 10e congres, georganiseerd door European Narcolepsy Network (EU-NN). Dit keer vond het congres plaats in het Universiteitsziekenhuis te Bern, in Zwitserland. Neurologen, jonge onderzoekers, specialistisch verpleegkundigen, mensen werkzaam in de farmacie én vertegenwoordigers van verschillende patiëntenverenigingen in Europa kwamen naar Bern. Leontien praat ons bij over de ontwikkelingen en haar ervaring op het congres.

In gesprek met elkaar

“Het is best bijzonder dat patiënten uitgenodigd worden om het Europese narcolepsie congres bij te wonen maar toch knaagt er altijd iets wanneer ik daar rondloop. Het zijn 2 intensieve dagen, vooral de zaterdag is pittig. Je zit dan de hele dag in een collegezaal en de ene na de andere PowerPointpresentatie komt voorbij. De presentaties zijn best ingewikkeld. Veel gaan over verschillende onderzoeken die afgelopen jaar (jaren) zijn gedaan en inzichten die dat oplevert. De voertaal is Engels en de één spreekt dat verstaanbaarder dan de ander. Op zondagmorgen is er tijd voor de patiënten: er staat dan 1,5 uur



gereserveerd. Maar... zondag is voor veel van de aanwezigen ook de dag dat ze terug naar huis reizen, of wat later binnenkomen 's morgens (omdat het zaterdagavond best laat geworden is)."

"Er heerst een andere concentratie in de zaal en dat voelt niet altijd goed. We zijn als patiënten wel aanwezig maar de opbrengst van onze aanwezigheid kan beter. Om deze reden ben ik afgelopen december samen met een aantal vertegenwoordigers van Europese patiëntenverenigingen in gesprek gegaan met de nieuwe voorzitter van de EU-NN met als doel de opbrengst van de aanwezigheid van patiënten op het congres te vergroten. Want alle onderzoeken die gedaan worden zijn natuurlijk van groot belang en het is ook belangrijk dat deze resultaten besproken worden gedurende het congres maar er zou, volgens de patiënten, meer gebruik gemaakt kunnen worden van de expertise die de patiënten als ervaringsdeskundigen hebben. Het gesprek gaat te weinig over wat wij nú nodig hebben om beter met de aandoening om te kunnen gaan."

Workshops

"En zo ontstond het idee van een workshop waarbij deskundigen (artsen, verpleegkundigen, farmaceuten) in gesprek gaan met aanwezige patiënten met als hoofdvraag: "Wat is er nodig om de kwaliteit van leven te verbeteren voor mensen met narcolepsie?" Samen met de voorzitter van de Engelse narcolepsie vereniging Matt O'Neill, heb ik mij de afgelopen maanden bezig gehouden met de organisatie van deze workshop. Het was een uitdaging om te bedenken hoe je 125 deskundigen op een zinnige manier in gesprek laat gaan met de 25 aanwezige patiënten. En hoe deel je vervolgens de uitkomsten van die gesprekken met de andere aanwezigen?"

"De workshop werd gehouden op



zaterdagochtend van 11.00 tot 12.15 uur. We hadden alle aanwezigen verdeeld over 12 groepen in 4 verschillende ruimtes. Het was een prachtig gezicht om iedereen op dit tijdstip met elkaar in gesprek te zien! Na een korte voorstelronde in de eigen groep ging men aan de slag met de opdracht: een realistisch doel beschrijven dat bij kan dragen aan het verbeteren van de kwaliteit van leven."

"Matt en ik hadden grote posters gemaakt waar elke groep zijn idee op kon schrijven. Deze posters werden in de centrale hal gehangen. Op deze manier kon iedereen elkaars doelen lezen. Elke deelnemer kreeg 3 stickers om te plakken bij het idee dat het meeste aansprak. Op zondagochtend zijn de 3 posters met de meeste stickers centraal gepresenteerd en besproken."

Een multidisciplinaire aanpak voor iedereen

"Eén van de ideeën die op zondagochtend besproken zijn was het ontwikkelen van richtlijnen voor een multidisciplinaire aanpak van het begeleiden van patiënten met narcolepsie. Artsen in de zaal gaven aan dat soms simpelweg de tijd ontbreekt om uitgebreid allerlei zaken te bespreken. Voor patiënten is het juist datgene wat vaak gemist wordt. In sommige landen wordt (op zeer kleine schaal) gewerkt met

specialistisch verpleegkundigen die wel tijd hebben om uitgebreid in gesprek te gaan met patiënten en die naar eigen zeggen daarmee ook echt een verschil maken."

"Ik realiseer me op zo'n moment dan ook weer hoe ver we in Nederland eigenlijk al zijn in het denken over een multidisciplinaire aanpak. De slaap-/waakcentra Kempenhaeghe en SEIN zijn beide bezig om de begeleiding van mensen met narcolepsie veel breder te zien dan alleen het geven van medicatie. Er wordt gewerkt met specialistisch verpleegkundigen die aandacht hebben voor verschillende aspecten die de kwaliteit van leven beïnvloeden. Zij signaleren ook dat er soms meer begeleiding nodig is. Denk aan een aantal gesprekken met een psycholoog die bekend is met narcolepsie, ondersteuning door een maatschappelijk werker en een arbeidsdeskundige."

"Zondagmiddag in de trein terug naar Nederland bedenk ik mij dat het zal een uitdaging worden om hier op Europees niveau mee aan de slag te gaan maar met deze workshop hebben we een eerste belangrijke stap gezet. Deskundigen en patiënten zijn met elkaar in gesprek en het gesprek gaat over hoe de kwaliteit van leven voor mensen met narcolepsie verbeterd kan worden. Wordt vervolgd!"



Eten voor onderweg

Tips van diëtist en narcolepsie patiënt



ANNEKE RUITEN-KRELING

De zomer komt er weer aan en veel Nederlanders gaan er een tijdje tussenuit. Of je nu met de fiets, auto, trein of het vliegtuig reist; het kan een behoorlijke uitdaging zijn om niet alleen maar ongezond te eten tijdens de reis. Vaak is die zak snoep al op voordat je er erg in hebt, en ook de benzinestations bieden allerlei lekkers aan; veel verleidingen dus!

Nu is het heel normaal dat je tijdens de reis behoefte krijgt om te eten. Dit kan te maken hebben met spanning of verveling. Daarnaast kan het voorkomen dat je last krijgt van een dipje (voor narcolepsie-patiënten meer een norm dan uitzondering) waarbij iets eten hetgeen is dat je op dat moment even een prikkel geeft. Wellicht kunnen de volgende tips je helpen.

Neem zelf je maaltijden mee

Kies voor maaltijden die ook koud lekker zijn om te eten. Bijvoorbeeld een zelfgemaakte sandwich met hartig beleg en rauwkost, een bakje maaltijdsalade, een ei-wrap (opgerolde omelet) met tonijn, zongedroogde tomaat en hüttenkäse of met ham, avocado en rucola.

Tip: gebruik lege glazen (jam)potjes om te vullen, die kan je onderweg weer kwijt in een glazbak.

Natuurlijk kan er ook gewoon gesnoept worden! Het is tenslotte vakantie. Kinderen vinden het vaak leuk om zelf een eigen zakje snoep uit te kiezen. Bewaar dit wel voor een handig tijdstip (niet gelijk bij vertrek). Let voor jezelf op het dooreet-gehalte van snoep, ga bijvoorbeeld voor Lolly's waarmee je langer kan doen.

Neem tijd om te pauzeren en een hoofdmaaltijd te eten

Even 5 minuten uit de auto dat doen we vaak wel, maar waarom geen echte eetpauze tijdens zo'n lange rit? Het is belangrijk om genoeg tijd te nemen voor het eten van de hoofdmaaltijd. Het liefst op de eettijden die je normaal ook aanhoudt. Zo voorkom je erge honger krijgt en hoef je niet met een knorrende maag het tankstation in. Maar ook bij een tankstation zijn er keuzes die je beter wel of niet kunt maken:

- Laat de verse sapjes staan, hier zit veel suiker in. Kies voor melk/karnemelk of eventueel magere drinkyoghurt. Thee of koffie zonder suiker zijn overigens ook prima.
- In plaats van een Snelle Jelle of gezond-uitziende notenreep; een zakje ongezouten noten of gedroogd fruit (tegenwoordig in losse zakjes en allerlei mixen te koop).
- Koop in plaats van een voorverpakte sandwich een vers belegd broodje; volkoren of spelt, met mager beleg zoals kip/ zalm/ filet americain/ carpaccio/ ei/ rookvlees.
- In plaats van een krentenbol met kaas; een mueslibol.
- Zin in een ijsje? Neem dan een waterijsje of bolletje sorbetijs.

Neem je eigen gezonde snacks mee

Denk dan bijvoorbeeld aan (stukjes) fruit, rauwkost zoals snoeptomaatjes / komkommer / paprika, 2 rijstwafels met beleg ertussen, noten, studentenhaver. Mocht je een koeltasje mee kunnen nemen; een bakje kwark / yoghurt, zelfgemaakte smoothie, olijven, of een gekookt ei.

Wanneer er meer voorbereidingstijd is dan zou je banaanbrood of deze* gezonde havermoutmuffins kunnen maken.

Tip; er zijn ook yoghurts-to-go (eenpersoonsportie) te koop, kies de naturel variant.

Recept Havermoutmuffins

Ingrediënten (10-12 stuks):

- 125 ml melk
- 125 g havermout
- Handje bosbessen
- 2 eieren
- 1 banaan
- 1 el bakpoeder
- 1 tl kaneel

Bereiding: Verwarm de oven voor op 160°C. Meng, op de bosbessen na, alle ingrediënten met een staafmixer tot een egale massa. Roer daarna de bosbessen kort door het beslag en verdeel het beslag over de muffinvormpjes. Bak de muffins in ongeveer 35 minuten gaar tot ze goudbruin zijn.

Variatie; ook lekker met geweldige rozijnen of cranberries.



MEDICATIE MEE OP VAKANTIE: WAT MOET JE REGELEN?

Wanneer je medicatie voor je Narcolepsie gebruikt, bestaat er een kans dat je het een en ander moet regelen als je naar het buitenland vertrekt. Per medicijn én land gelden er namelijk verschillende regels. Het grote verschil zit er 'm in het feit of jouw medicijnen onder de Opiumwet vallen. Vallen jouw medicijnen niet onder deze Opiumwet, dan is een medicijnpaspoort met eventuele medische verklaring voldoende. Een (Engelstalig) medicijnpaspoort kun je eenvoudig aanvragen bij jouw eigen apotheek. Vallen ze wel onder de Opiumwet? Dan moet je het een en ander regelen. Hieronder lees je er meer over.

Schengenverklaring

Er zijn 26 Europese landen die onder het Schengenverdrag vallen. Valt jouw medicatie dus onder de Opiumwet en ga je op vakantie naar een van deze 26 Europese landen, dan moet je een Schengenverklaring aanvragen. Let op: voor elk medicijn is er een aparte verklaring nodig.

1. Vul het formulier Schengen-verklaring in (te downloaden bij het CAK) en laat jouw (huis)arts dit geprinte formulier ondertekenen en een stempel zetten.
2. Stuur het ondertekende formulier naar het CAK. Na beoordeling van het CAK ontvangt u binnen 2 weken de goedgekeurde verklaring retour.
3. Neem de goedgekeurde verklaring mee op reis en laat deze zien als erom wordt gevraagd.

Let op: de Schengenverklaring is geldig voor een periode van 30 dagen. Ga je dus langer dan 30 dagen naar een dergelijke bestemming, dan heb je meerdere verklaringen nodig.

Apostillestempel

Voor de landen die onder het Apostilleverdrag vallen, dien je in het bezit te zijn van een Apostillestempel: één verklaring kun je voor meerdere soorten medicijnen gebruiken. Valt het land waar je naartoe gaat onder het Apostilleverdrag, dan moet je naar de rechtbank om jouw Engelstalige verklaring te legaliseren.

1. Laat jouw arts een Engelstalige medische verklaring opstellen en ondertekenen (let op: elke pagina van deze verklaring moet door hem/haar worden ondertekend).
2. Stuur de verklaring per post naar het CAK. Na beoordeling van het CAK ontvangt u binnen 2 weken de goedgekeurde verklaring retour.

3. Vervolgens moet je een Apostillestempel halen bij een rechtbank bij jou in de buurt (dit kan ook per post). De kosten voor de stempel bedragen ongeveer 20 euro.
4. Neem de verklaring met eventueel aanvullende documenten mee op reis en laat de verklaring zien als daarom wordt gevraagd.

Let op: de Apostillestempel is 1 jaar geldig vanaf de datum waarop jouw (huis)arts de verklaring heeft ondertekend. In dit jaar kun je deze verklaring vaker gebruiken, deze is geldig in alle Apostillelanden, maar ook in alle Schengenlanden. Bij verandering van medicatie of dosering heb je een nieuwe verklaring nodig.

Overige landen

Ga je naar een land dat niet onder het Schengenverdrag of het Apostilleverdrag valt? Dan gelden er andere medicatie regels. Dit kan voor ieder land anders zijn. Neem daarom altijd eerst contact op met de ambassade van het land waar je heen gaat; zij kunnen je precies vertellen wat je moet doen.

Raadpleeg de website van het CAK om te achterhalen welke regeling voor jouw vakantieland geldt. Houd er rekening mee dat het in orde maken van de medische papieren flink wat tijd in beslag neemt.

WERKEN MET NARCOLEPSIE

Je dagelijkse leven ondergaat een flinke verandering als je de diagnose Narcolepsie hebt. Eventuele medicijnen, je sociale leven en natuurlijk studie of werk. Misschien vraag je je af of dat allemaal nog wel kan. Gelukkig is er op werkgebied tegenwoordig heel veel mogelijk, ook met Narcolepsie. Begripvolle bazen, geplande dutjes op de werkvloer en aangepaste uren. Vincent, Sindie, Rea, Iris en Liza vertellen over hun werkervaring.



VINCENT

Vincent (23) is momenteel op reis door Australië. Voorheen werkte hij 38 uur per week als Verkoopadviseur bij een franchise vestiging van The Phone House. Hij vertelt ons over zijn opbouw van uren en zijn plannen in het buitenland.

Vincent: "Ik heb 3 jaar gewerkt bij een franchise vestiging van The Phone House. Ik begon met een contract van 8 uur als verkoopadviseur en heb dit opgebouwd naar 38 uur en werd Assistent-Shopmanager."

Geen sollicitatie problemen

Omdat ik de officiële diagnose pas heb gekregen in april 2019 was er geen belemmering tijdens het solliciteren. Wel vond ik het lastig om er later over te beginnen. Omdat ik mezelf hier eigenlijk enorm voor schaamde en het onderwerp eigenlijk altijd een beetje probeerde te vermijden. Mijn werkgever heeft me er uiteindelijk op aangesproken, niet uit boosheid maar puur omdat hij bezorgd was of het wel goed met me ging. Hierover hebben we dus ook goed gesproken en heb ik hem uitgelegd dat ik niet wist waar dit vandaan kwam. Maar dat dit absoluut geen bewust gedrag was. Hij had hier dus ook begrip voor en zo is dit verder nooit een probleem geweest.

Slaapaanvallen de baas

"Gelukkig kon ik altijd wel voorkomen dat ik tijdens mijn werkzaamheden écht in slaap viel. Dit deed ik eigenlijk altijd door even als het kon door even naar buiten te gaan en een klein rondje te lopen. Lukte dat niet, hielp het altijd verrassend goed om een koud flesje water in een keer op te drinken. Dit hield me dan altijd wel op de been. Vaste dutjes doe ik dus niet. Sinds ik voor mijn ADD

methyfenidaat als medicijn kreeg voorgeschreven is de vermoeidheid overdag niet meer voorgekomen."

Schaamte en begrip

"Toch heb ik vaak last gehad van de Narcolepsie tijdens mijn werkuren. Dit gebeurde bij administratieve dingen maar ook wanneer ik in gesprek was met klanten. Dan merkte ik vaak dat ik eerst concentratie begon te verliezen, waarna het daadwerkelijk moe werden in een stroomversnelling opkwam en op 'automatische piloot' ging werken. Vaak schrok ik dan 'wakker' omdat ik iets herhaaldelijk deed, of iets zei wat totaal irrelevant was voor het gesprek. Op zulke momenten voelde ik dan ook schaamte, en maar hoopte dat niemand het opmerkte. Soms werd ik wel wakker gemaakt door een collega aangezien ik in slaap was gevallen nadat ik had gegeten. In het begin was het vreemd, wat natuurlijk te begrijpen is. Zeker aangezien je geen officiële diagnose hebt, en het maar gissen is waarom

je collega in slaap valt. Gelukkig waren ze altijd heel begripvol!"

Op reis naar Australië

"Ik heb altijd al willen reizen. Uiteindelijk heb ik de stap gezet om naar Australië te gaan. Mijn visum is een jaar geldig, met dit visum is het voor mij ook toegestaan om te werken. Op dit moment, mei 2019 heb ik alleen nog maar gereisd. Helaas kost reizen ook geld, dus ben ik ook van plan om binnenkort te gaan werken. Zodat ik mijn spaarpot weer kan aanvullen, en natuurlijk om extra ervaring op te doen! Hoe lang ik hier blijf, is puur afhankelijk hoe leuk het blijft. Ik heb voor ik vertrok geen einddatum in gedachte genomen, omdat ik bang ben dat dit ten koste kan gaan van de ervaring en uiteindelijk averechts zal gaan werken. Het draait voor mij om het genieten van de ervaring, vind ik het niet meer leuk? Dan ga ik naar huis! Maar, ik moet eerlijk bekennen, naar huis gaan zit voorlopig nog niet in de planning."



SINDIE

Sindie Smit (42) werkt sinds 7 jaar software designer/teamcoördinator op het hoofdkantoor bij Sligro Food Group in Veghel. Ze vertelt ons over haar diverse en uitdagende werkzaamheden binnen een team.



Sindie: "Als software designer werk ik uiteraard veel met de computer maar heb ik ook contact met de collega's op de afdeling Software Ontwikkeling als met de mensen uit de operatie/business. Als teamcoördinator fungeer ik momenteel met name als verbindingspersoon tussen onze teamleider en het team. Communicatie vanuit het hogere management naar alle teamleden loopt via mij. Hierdoor participeer ik bij diverse overleggen en zorg ervoor dat de benodigde informatie bij de overige teamleden terecht komt"

Rustdag

"Ik werk nu 31 uur per week. Dit zijn 4 dagen van 7,75 uur per dag. Op papier zijn dit mijn uren maar in werkelijkheid zijn het er meestal wel wat meer. Gelukkig kan ik het redelijk binnen de perken houden. In het begin heb ik nog wel 2 à 3 jaar wat meer gewerkt. Dat was op verzoek van Sligro. Al bij mijn sollicitatie had

ik echter aangegeven om 4 dagen per week te willen werken en dat is nooit een probleem geweest. Na verloop van tijd heb ik het toen definitief laten maken. Op woensdag ben ik vrij. Ik doe geen geplande dutjes op een dag. De woensdag zie ik voor mezelf als 'rustdag'. Het is niet zo dat ik de hele dag lig te luieren en op te laden. Meestal ben ik met het huishouden bezig."

Eerlijk verteld

"Bij mijn sollicitatie heb ik gemeld dat ik narcolepsie heb. Ik heb ooit begrepen dat je een ziekte niet hoeft te melden mits het je werkzaamheden niet belemmert. Aangezien ik niet kan garanderen dat ik nooit even mijn ogen hoeft te sluiten vind ik het belangrijk dat de werkgever weet waar hij aan toe is. Voor mij staat eerlijkheid voorop. Voor mezelf is het echter ook een graadmeter. Als de gesprekspartner tijdens het sollicitatiegesprek er té luchtig over doet of er niet op door vraagt dan weet ik eigenlijk al genoeg. De persoon in kwestie is klaarblijkelijk niet (voldoende) geïnteresseerd in het persoonlijke wel-en-wee van mij als mogelijke werknemer. Als dat al de houding is tijdens de sollicitatieprocedure, dan gaat het tijdens de werkverhouding meestal niet verbeteren. Doet zich een dergelijke situatie voor, dan trek ik zelf al de conclusie beter niet voor de betreffende werkgever te gaan werken."

Balans en structuur

"Tijdens mijn werk merk ik dat de Narcolepsie aanwezig is. Er zijn zeker dagen bij dat ik een slaapaanval krijg. Ik ben niet zo goed in het structureren van het innemen van mijn medicatie. Met name op de dagen waar ik het niet goed monitor, de medicijnen te laat inneem, val ik wel eens in de slaapstand. Momenteel zitten we een jaartje op een tijdelijke locatie omdat het hoofdkantoor volledig wordt verbouwd. Het pand waarin we nu zitten heeft geen airco. We zitten met zo'n 200 (misschien wel 300) personen op 1 verdieping. Laatst tikten we binnen al een temperatuur van 26,9 aan. Op dat soort dagen wordt het er voor mij niet beter op. Gelukkig hebben collega's dan ook last van de warmte en vallen soms zelf (bijna) in slaap. Ik ben dan niet de enige."

Nieuwsgierige collega's

"Veel van mijn collega's op de afdeling Software Ontwikkeling weten van mijn slaapziekte. De collega's op andere afdelingen waarmee ik veel samenwerk weten het ook. Ik maak daar geen geheim van. Waarom zou ik ook? Ik kan er verder ook niets aan doen en zal er mee moeten dealen. Hoe meer mensen er in feite van af weten, hoe beter. Doordat de ziekte bekend wordt zijn mensen nieuwsgierig. Vaak wordt er geïnteresseerd doorgevraagd en willen ze weten wat ze het beste kunnen doen. Moet ik je dan wakker maken of juist laten slapen?, is een vraag die ik regelmatig krijg. In mijn antwoord maak ik altijd de vergelijking met de computer en zeg dan ga een actief dialoog met me aan en houdt het niet bij een simpele ja/nee vraag. Vergelijk het met de slaapstand van je laptop. Als je even op het toetsenbord drukt, dan wordt 'ie "wakker" maar als je vervolgens weer een tijdje niets doet valt 'ie toch weer in slaap. Zo is het bij mij ook. Mijn hersenen moeten even wakker gemaakt worden."

REA

Rea Bex werkt als doktersassistente. Ze vertelt over haar werkzaamheden in een grote huisartsenpraktijk en hoe ze rekening houdt met de Narcolepsie.

Rea: "Ik werk sinds 5 jaar op een grote groepspraktijk, waar 7 huisartsenpraktijken onder één dak zitten. Dit doe ik in het dorp waar ik woon. Ik vind het leuk werk om te doen en heb fijne, begripvolle collega's."

Sollicitatie

Tijdens mijn sollicitatiegesprek van mijn huidige werk had ik waarschijnlijk al wel narcolepsie. Ik werd in ieder geval al wel behandeld met dag medicatie maar er was toen nog geen lumbaalpunctie gedaan. Ik heb het tijdens het sollicitatiegesprek niet verteld, het kwam niet ter sprake en ik begon er ook niet over. Het was niet relevant in mijn ogen; ik functioneerde prima als doktersassistente. Toen ik eenmaal was aangenomen, gingen ze ook voor mij een personeelsdossier opstarten en moesten ze toch weten of ik medicatie slikte. Ik heb het dus alsnog verteld.



Van hele naar halve dagen

"Ik begon in mijn huidige praktijk met drie hele dagen van 8,5 uur. Daarnaast sprong ik vaak extra bij als er inval nodig was. Met dat extra werken ben ik gestopt toen ik mijn officiële diagnose kreeg. Sinds ongeveer 3,5 jaar werk ik halve dagen, dit bevalt mij goed. Ik merkte dat hele dagen toch wel zwaar waren. Als ik niet zo lekker in orde ben of slecht geslapen heb merk ik dat ik heel soms nog wel de neiging tot slapen kan hebben, maar eigenlijk kan ik dat doorgaans goed opvangen door even een luchtje te scheppen of even een rondje te lopen. Als ik echt een slaapaanval zou krijgen mag ik dat ook altijd aangeven en echt even gaan liggen maar dat is eigenlijk nooit nodig.

Omdat ik inmiddels halve dagen werk hoef ik geen rekening te houden met een slaapplek. Mijn dutje doe ik thuis, zodra mijn werkdag erop zit. Soms val ik na het avondeten nog even in slaap. Dit was voorheen wel anders toen ik nog volle dagen werkte. Destijds kon ik een van de spreekkamers gebruiken om te rusten, daar stonden behandelbanken. Maar ik merkte dat ik niet rustig lag en mijn rust niet echt kon vinden."

Begripvolle collega's

"Iedereen weet in principe dat ik narcolepsie heb en ik maak er ook

.....
'TOEN IK MIJN
OFFICIËLE DIAGNOSE
KREEG, HEB IK HET
GEHELE TEAM
EEN MAIL
GESTUURD MET
UITLEG'
.....

geen geheim van. Toen ik mijn officiële diagnose kreeg, na een lumbaalpunctie, heb ik het gehele team een mail gestuurd met uitleg wat ik heb en wat dat betekent voor mij en mijn werk. Ik mocht bijvoorbeeld wat langer pauze houden dan de rest zodat ik ook even kon rusten, dus wilde geen scheve gezichten daarover. Mijn collega's gaan er goed mee om. Ze vinden het vervelend voor me, maar gaan niet anders met mij om. Heel prettig!"

IRIS

Iris van Garderen (44) werkt sinds september 2018 als ambulante begeleidster in een kleuterklas. Dit doet ze drie ochtenden per week.



Iris: "Ik werk op een reguliere basisschool, waar ik een jongetje met het Syndroom van Down begeleid. Ik oefen met hem een speciale lees- en rekenlijn, help hem in de klas met werken en probeer zijn zelfredzaamheid en zelfstandigheid te bevorderen. Ik vind het heel leuk werk om te doen: het is afwisselend, uitdagend en doe het met veel plezier!"

Balans tussen werk en privé

"Eerst werkte ik twee ochtenden per week, maar al gauw werd mij gevraagd of ik er een ochtend bij wilde werken. Omdat het goed ging en ik er veel plezier in heb, heb ik hier ja op gezegd. Ik vond het wel even spannend of dit allemaal te combineren is voor mij met narcolepsie, omdat ik ook nog een gezin met vier kinderen heb. Het gaat me gelukkig goed af, dankzij een goed ritme en structuur. Wel weet ik dat drie ochtenden voor mij voorlopig wel het maximale is dat ik kan werken."

Narcolepsie melden vanaf het eerste moment

"Tijdens mijn sollicitatie heb ik gelijk verteld dat ik narcolepsie heb en daardoor geen hele dagen kan werken. Voor mij is 4 uur achter elkaar werken het maximale, dit heb ik direct aangegeven. Gelukkig reageerden ze daar heel positief op. Mijn leidinggevende houdt er ook rekening mee, ik kan bijvoorbeeld wel extra werken maar dan weten ze dat dit maximaal een halve dag is. Mijn directe collega in de klas weet niet dat ik narcolepsie heb, dit omdat er nog geen aanleiding is geweest om het te vertellen."

"Mijn collega met wie ik samen het jongetje begeleid, weet wel dat ik narcolepsie heb. Dit kwam ter sprake doordat we samen een handlingsplan moesten maken voor onze cliënt, dit wilde zij tussen de middag doen. Ik heb toen aangegeven dat dit voor mij niet haalbaar is en waarom. Heel prettig dat mijn collega daar gelukkig alle begrip voor had en ervoor open stond om dit op een ander moment te plannen."



'INEENS STOND DAAR ALLEEN MAAR ONLEESBAAR GEKRABBEL'



"Een vergadering of overleg is nog wel eens tussen de middag of vanaf 13.00 uur. Dit is nog wel eens lastig te plannen, maar meestal ga ik dan een uurtje eerder naar huis om even te slapen en dan

gaat het wel. In overleg blijkt dat er vaak wel iets te regelen is."

Verskillende ervaringen met leidinggevenden

"Sinds ik een hele lichte dosis antidepressiva slik, merk ik dat ik vrij weinig last meer heb van kataplexie. Alleen bij hele heftige emoties, maar op mijn werk heb ik hier nog niet mee te maken gehad. Jaren geleden toen ik net ontdekte dat ik narcolepsie heb, werkte ik in een logeerhuis voor meervoudig gehandicapte kinderen. Daar viel ik onder het eten in slaap en wanneer ik een overdracht schreef, dan stond daar ineens alleen maar onleesbaar gekrabbel. Ik werkte toen diensten van 8 uur en slaapdiensten. Hier ben ik mee gestopt, omdat het hier niet mogelijk was om halve diensten te draaien. Helaas wilde mijn leidinggevende van toen, hier ook niet echt in meedenken. Ik ben toen gestopt en heb zo 10 jaar geen betaalde baan meer gehad. Nu ben ik super blij met de baan die ik nu heb!

Omdat ik halve dagen werk, hoef ik op mijn huidige werk niet te slapen. Dit zou in de praktijk ook niet te realiseren zijn, er is geen ruimte voor. Nu ga ik na 4 uur werken naar huis, ik eet wat en ga dan thuis slapen.

Een fijne werkomgeving

Mijn huidige leidinggevende denkt mee en kijkt ook wat voor mij goed en haalbaar is. Mijn collega die het weet en met wie ik samenwerk houdt er ook rekening mee, bijvoorbeeld met het plannen van overleggen op voor mij geschikte momenten. Maar in de praktijk is er van mijn narcolepsie op het werk niks te merken. Er is genoeg interactie en levendigheid in de klas, waardoor er het niet gebeurt dat ik in slaap val.

LIZA

Liza van Hoof (16) heeft narcolepsie en kataplexie en heeft de stap genomen om ondanks dit te gaan solliciteren naar een bijbaantje. Dat is gelukt!

Liza: "Zoals de meeste van jullie heb ik narcolepsie met kataplexie. Ik wil jullie graag vertellen over mijn bijbaantje. Ik werk nu sinds februari 2018 bij de Albert Heijn xl bij mij in de buurt. Ik besloot om dit te gaan doen, omdat ik ondanks mijn narcolepsie toch iets wilde doen wat 'iedereen' van mijn leeftijd doet."

Niets te verbergen

Ik ben zelf naar de Albert Heijn gegaan en heb mijn verhaal gedaan. Ik heb meteen alles verteld over mijn narcolepsie en dat het inhoud dat ik niet langer dan 2 uur aan een stuk kan werken. De meneer waarmee ik sprak was zeer blij dat ik het meteen had verteld en vond het erg knap. Hij was heel positief over mijn sollicitatiegesprek en zou nog van zich laten horen.



Goed nieuws

Al na 1 week kreeg ik te horen dat ik was aangenomen. Ik was super blij natuurlijk, want ik had het eerlijk gezegd niet verwacht. Toen hebben we wat belangrijke afspraken gemaakt bijvoorbeeld dat ik echt niet over kan werken want na 2 uur ben ik op. Alleen de teamleiders wisten wat ik had en ik mocht zelf weten of ik het tegen mijn collega's zou vertellen. Iedereen hield en houdt nog steeds rekening met mij.

Een stapje terug

In de loop van de tijd werd 2 uur toch echt te lang. Zodra ik dit gemeld had was dat geen probleem. Ik kon gewoon 1.5 uur blijven werken. Dus nu werk ik 2 keer in de week 1.5 uur. Dit is niet veel, maar ik ben wel super blij dat ik het in ieder geval doe. Dus mijn advies voor als je gaat solliciteren: vertel gewoon wat je hebt en vertel wat je nodig hebt. Vaak vinden mensen dat juist fijn, want dan weten ze wat ze aan je hebben en wat ze voor je kunnen doen.

REGELINGEN VOOR ARBEIDSBEPERKINGEN

Belemmert jouw narcolepsie je in je werk? Er zijn namelijk speciale regelingen voor mensen met een arbeidsbeperking zoals bijvoorbeeld de Indicatie Banenafpraak.

Een Indicatie banenafpraak is een verklaring die je krijgt als je door een ziekte of handicap niet het minimumloon kunt verdienen. Je kunt deze krijgen als de gemeente je naar werk begeleidt of heeft begeleid. Of als je het voortgezet speciaal onderwijs (vso), praktijkonderwijs (pro) of de entree-oplei-

ding in het mbo volgt of volgde.

Kabinet en werkgevers hebben afgesproken dat ze banen gaan creëren voor mensen met een ziekte of handicap. Marktpartijen en de overheid moeten tot 2026 in totaal 125.000 banen realiseren voor mensen met een ziekte of handicap. Deze afspraak heet de banenafpraak. Heb je een Indicatie banenafpraak? Dan val je onder de doelgroep van de banenafpraak. UWV neemt je dan op in het doelgroepregister. Je hebt dan meer

kans op werk. Want het is voor werkgevers financieel aantrekkelijk om iemand uit het doelgroepregister in dienst te nemen of te houden. Heb je ondersteuning nodig bij het vinden of houden van werk? Neem dan contact op met je gemeente (bron: rijksoverheid.nl).

Wil je weten of je misschien een Indicatie banenafpraak of een andere vorm van ondersteuning kunt krijgen?

Kijk dan op de site van het UWV of de Rijksoverheid.



BRIEF LEONTIEN

Beste leden,

Zaterdag 15 juni was de 3e Algemene Ledenvergadering te Utrecht. Deze vergadering was noodzakelijk omdat er minimaal 2 nieuwe bestuursleden gekozen moesten worden. Helaas heeft Dominique van Huis haar kandidatuur op het allerlaatste moment ingetrokken. Lia van Manen, de andere kandidaat, is unaniem door de ALV gekozen. Lia, van harte welkom als lid van het bestuur!

Het bestuur van de NVN moet uit minimaal 3, maximaal 5 bestuursleden bestaan. Dat betekent dat we nog steeds op zoek zijn naar iemand die deel uit wil maken van ons bestuur.

Er zijn steeds meer mensen die aangeven dat ze graag willen

helpen. Daar zijn we heel erg blij mee!! Het is heel fijn dat mensen helpen bij (de organisatie van) de verschillende activiteiten. Maar we hebben ook echt mensen nodig die mee willen denken en organiseren op bestuurlijk niveau. Per jaar vergaderen we gemiddeld zo'n 6 keer op een centrale plek. Daarnaast kan er veel via telefoon en mail.

Dus als je het belangrijk vindt dat narcolepsie meer bekendheid krijgt, dat er bijeenkomsten georganiseerd worden waar kennis gedeeld wordt en lotgenoten elkaar kunnen ontmoeten... Meld je dan aan als kandidaat bestuurslid!

Stuur je motivatie en een kort CV naar Karin Hesselink van het administratiekantoor. Overigens

mag je natuurlijk ook altijd een bestuursvergadering bijwonen om te kijken of het iets voor je is!

Feri Ascencion wil ik bedanken voor zijn inzet als bestuurslid en voorzitter van de NVN. Ook grote dank aan Lia van Manen en Seba Tuinier, jullie hebben op korte termijn de organisatie van het Watersportweekend op je genomen. Heel erg dank daarvoor!

Ik wens iedereen een fijne zomer. We zien elkaar bij de Apenheul op 14 september en op zaterdag 12 oktober bij de Landelijke Contactdag! Of misschien wel als kandidaat bestuurslid bij de eerstvolgende bestuursvergadering!

Leontien Sickenga
Bestuurslid NVN

LIA VAN MAANEN STELT ZICH VOOR

Mijn naam is Lia van Manen, getrouwd met Jan van Manen, we hebben een zoon van 22, Dennis en een dochter van 18, Astrid.

Vanaf mijn 13e heb ik al narcolepsie, al werd de diagnose pas 12 jaar later vastgesteld. Inmiddels ben ik 45 jaar jong.

Zeilkampen, watersportweekenden, kampeerweekenden, daarbij helpen met organiseren en begeleiden is iets wat ik inmiddels al meer als vijf jaar met heel veel plezier heb

mogen doen. Ook informatie verstrekken en folders uitdelen op een beurs, vind ik leuk om te doen voor de NVN. En dan nu nog een stapje verder als bestuurslid voor de vereniging.

Ik ben heel blij met het toegezegde vertrouwen en de aangeboden hulp vanuit de leden. Mijn dank daarvoor! Ik kijk er naar uit om samen met u bij te dragen aan de vereniging die ons lotgenoten samenbrengt.

Op naar een mooie toekomst!

ACTIVITEITENAGENDA

In de zomer liggen de NVN activiteiten stil, maar vanaf september staan er weer een paar mooie activiteiten gepland.

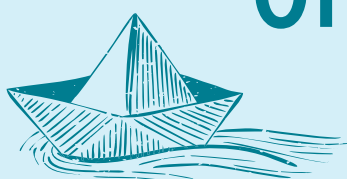
Apenheul

14 september 12-17 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 Contactdag

12 oktober - Driebergen
Informatie wordt nog bekendgemaakt.

VERSLAG VAN HET SAILWISE JONGERENWEEKEND OP DE LOOSDRECHTSE PLASSEN



In het weekend van 14 - 16 juni gingen er ongeveer 15 jongeren met de NVN mee naar een weekend van Sailwise. Dit weekend vond plaatst op het eiland Robinson Crusoe, midden in de Loosdrechtse plassen.

Liza (16): "We zijn met een boot naar het eiland gebracht. Toen we aan kwamen gingen we eerst even onszelf voor stellen. Daarna zijn de regels uitgelegd en mochten we kamers kiezen. Ik sliep op een 4-persoons kamer met gezellige meiden! We zijn toen 's avonds nog wezen varen met een zeilboot; ik zat zelf in een randmeer. De volgende ochtend hebben we gezellig samen ontbeten wat heel goed verzorgd was. Je kon zelf kiezen wat je wilde gaan doen in de ochtend. Bij elke activiteit ging er minstens 1 begeleider mee. Er was genoeg keus uit allerlei verschillende watersporten, zoals zeilen met verschillende boten, kanoën, windsurfen en waterskiën. Ik ben zelf in de ochtend met een randmeer mee geweest samen met andere jongeren.

Daarna hadden we een gezamenlijke lunch en mocht we weer kiezen wat we in de middag wilde gaan doen. Wat ik heel prettig vond, is dat er genoeg ruimte tussen de activiteiten en het eten zat om eerst even een dutje te doen. In de middag ben ik met een andere boot, de Eduart, weggeweest. Deze keer weer met andere lotgenoten dan in de ochtend. Zo heb ik iedereen wel leren kennen.

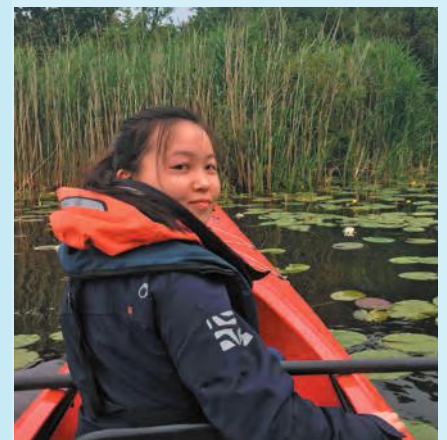
Eenmaal terug was het weer tijd voor een dutje. Begin van de avond was het tijd voor de laatste activiteit: waterskiën. Ik vond dat

beste eng, maar na lang twijfelen had ik toch besloten mee te gaan. Dus toch maar gedaan en het was super gaaf! Ik ben heel blij dat ik dit gedaan heb want het was echt super leuk. De rest van de avond hebben we lekker gebarbecued en tot 's nachts bij het kampvuur gezeten.

De volgende ochtend hadden we weer een gezamenlijk ontbijt en weer een ochtend programma waaruit je kon kiezen uit alle watersporten. Rond de middag was iedereen terug en hebben we met z'n alle het huis opgeruimd, gepoetst en afscheid genomen van elkaar en iedereen bedankt voor dit fantastische weekend.

Wat ik heel fijn vond aan dit weekend is dat er genoeg ruimte was voor mijn dutjes, zodat ik toch alles mee kon doen. Ik heb heel veel leuke nieuwe lotgenoten ontmoet waar ik veel steun aan heb gehad. Ik was zelf nog nooit mee geweest, maar ik ben super blij dat ik dit jaar mee ben gegaan. Ik hoop dat het volgend jaar weer is en mocht dat zo zijn meld je dan zeker aan! Heel veel dank aan de begeleiders van de narcolepsie vereniging!





'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 spierverslappingsen 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