

# **JAARVERSLAG 2022**

## Inhoudsopgave

<b>Wie zijn we en wat doen we?.....</b>	<b>3</b>
Onze missie.....	3
Onze doelstelling.....	3
Bestuur.....	3
Ledenraad.....	3
Lotgenotencontact organiseren en faciliteren.....	3
Voorlichting en informatie.....	3
Belangenbehartiging.....	3
Algemeen doel.....	4
Wijze van aanpak.....	4
Social Media.....	4
Magazine.....	4
Narcolepsiecafés.....	4
Activiteiten.....	5
Diamantpainting.....	5
Strandactiviteit Scheveningen.....	5
Watersport weekend.....	5
Weekendje weg.....	6
Junglepark en Orchideeënhoeve Luttelgeest.....	6
Landelijke Contact Dag.....	6

## **Wie zijn we en wat doen we?**

De Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie (NVN) is een landelijke patiëntenvereniging. Onze doelgroep zijn kinderen, jongeren en volwassenen met Narcolepsie en Idiopathische hypersomnie, hun ouders, partners en familieleden.

### **Onze missie**

De vereniging streeft ernaar een platform te zijn voor mensen met narcolepsie en idiopathische hypersomnie. De NVN wil bijdragen aan meer bekendheid en begrip voor de aandoeningen en informatie met leden te delen.

### **Onze doelstelling**

De vereniging stelt zich ten doel om de belangen van mensen met narcolepsie optimaal te behartigen. Alle activiteiten van de NVN dragen bij aan lotgenotencontact.

### **Bestuur**

Voorzitter/penningmeester: Lia van Manen

Secretaris: Marjon Hoenselaar

Aspirant bestuurslid: Thijs Varkevisser

### **Ledenraad**

De ledenraad bestaat in 2022 uit 8 vrijwilligers, te weten Marianne Eijgenraam, Liza van Hoof, Gereliza Luijendijk, Leontien Sickenga, Peter Tuinier, Rob van der Tweel, Delphine de Vaan en Nico van Witzenburg. De ledenraad vertegenwoordigt de belangen van de leden en ondersteunt de vereniging bij vragen en levert suggesties. Ook stelt de ledenraad het beleid van de vereniging vast en keurt de jaarstukken zoals begroting en beleidsplan goed.

### **Onze activiteiten:**

#### **Lotgenotencontact organiseren en faciliteren**

- We organiseren activiteiten, waarbij we lotgenoten met elkaar in contact brengen. Voorbeelden hiervan zijn: contactdagen en themagerichte workshops. Het delen van ervaringen, (h)erkenning en begrip zijn belangrijke elementen tijdens deze activiteiten.
- We faciliteren individueel lotgenotencontact

#### **Voorlichting en informatie**

- We geven voorlichting over narcolepsie en idiopathische hypersomnie, behandelingsmogelijkheden en het dagelijks leven.
- In het magazine komen ervaringsverhalen van leden, informatie op medisch en maatschappelijk gebied en praktische tips aan bod. Leden ontvangen het magazine 3x per jaar.
- Op onze website vind je informatie en actueel nieuws over narcolepsie en idiopathische hypersomnie, de activiteiten en wet- en regelgeving.

#### **Belangenbehartiging**

- We ondersteunen o.a. op het gebied van arbeid, zorgondersteuning, verzekeren, vervoer, school/studie en uitkering.
- We werken nauw samen met de SlaapWaak-centra om de zorg te optimaliseren. Tijdens een periodieke overleg met medisch specialisten worden de laatste ontwikkelingen op het gebied van zorg en medicatie besproken.
- We werken nauw samen met de Hersenstichting, PGOsupport en Ieder(in).

## **Organisatie gegevens**

### **Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie**

Opgericht 11 oktober 1984

KvK 40625443

Postadres: Postbus 91, 4000 AB TIEL

[www.narcolepsie.nl](http://www.narcolepsie.nl)

## **Lotgenotencontact**

### **Algemeen doel**

Mensen met narcolepsie en idiopathische hypersomnie en hun naasten in contact brengen met mensen in een soortgelijke situatie, ter bevordering van uitwisseling van persoonlijke kennis- en ervaring en van praktische situaties/beperkingen in de eigen dagelijkse omgeving met als doel dat patiënten zich gesteund voelen. Het doel van lotgenotencontact is om op een veilige en gelijkwaardige basis bij elkaar (h)erkenning te vinden en elkaar te steunen. De NVN richt zich op het organiseren en faciliteren van contacten tussen mensen met narcolepsie en hun naasten zodat zij ervaringen kunnen uitwisselen. De NVN zorgt voor een laagdrempelige manier waarop contacten en ervaringsuitwisseling vorm krijgt. Voorbeelden van activiteiten op het gebied van lotgenotencontact zijn:

- Het weekendje weg met lotgenoten;
- Jongerendagen of -weekend;
- Organiseren van creatieve workshops;
- Organiseren van een landelijke contactdag;
- Het inzichtelijk maken wat er beschikbaar is op gebied van lotgenotencontact zoals besloten groepen op social media;
- Telefonisch contact, contact per mail en persoonlijk;

### **Wijze van aanpak**

Het lotgenotencontact van de NVN bestaat uit het organiseren van diverse activiteiten. Bij de landelijke contactdag zorgen relevante sprekers voor informatie en wordt vaak door middel van workshops verdieping over een specifiek onderwerp aangeboden. De frequentie van activiteiten is verschillend evenals het geboekte resultaat. Daarnaast geven de activiteiten de mogelijkheid om in een ontspannen sfeer kennis te maken en te delen met lotgenoten in alle leeftijden en levensfasen.

### **Social Media**

De NVN heeft een pagina op Facebook voor officiële mededelingen en voor het vinden van onze vereniging. Wij hebben ook een Facebook groep opgericht. Een besloten groep waar je dagelijks met anderen kunt praten over narcolepsie en ervaringen kunt uitwisselen. Waar je sneller de laatste nieuwtjes zult lezen. Waar je andere mensen leert kennen die misschien wel dicht in jouw buurt wonen en met dezelfde dagelijkse problemen kampen. Waar je van anderen hoort hoe zij sommige problemen oplossen. Waar het ook gezellig is om samen te zijn. Zowel informatief als sociaal een stap vooruit.

### **Magazine**

Drie keer per jaar wordt ons magazine uitgegeven waarin actualiteiten, ervaringsverhalen, activiteiten en nog veel meer aan bod komt! Als lid krijg je het magazine gratis in de bus.

### **Narcolepsiecafés**

Maandelijks op de eerste woensdag van de maand wordt er een "online café" georganiseerd via zoom.

## Activiteiten

Voor 2022 waren de volgende activiteiten gepland.

Datum	Activiteit
12 februari	Online diamantpainting
20 februari	Jonge kinderen dag(en) – skiën (gecanceeld ivm te weinig aanmeldingen)
23 april	Dagje Leeuwarden met lunch (gecanceeld ivm te weinig aanmeldingen)
21 mei	Strandactiviteit Scheveningen
24-26 Juni	Watersportweekend Loosdrecht
9-12 september	Kampeerweekend Scherpenzeel
8 oktober	Junglepark en Orchideeënhoef Luttelgeest
5 november	Landelijke Contact Dag Bunnik
3 december	Dagje Maastricht met bierproeverij (gecanceeld ivm te weinig aanmeldingen)

### Diamantpainting

Online met de NVN diamond painten, ik kon me er niet zo veel bij voorstellen. Gelukkig hadden we een echte 'pro' in ons midden die ons de kneepjes kon leren. De kraaltjes in t geribbelde bakje zodat ze goed komen te liggen. Zachte rode was in de pen zodat je daar de kraaltjes in kan plakken. Het folie van de tekening afhaken zodat deze zelfklevend is. En dan plakken maar! En wat een gezellige klets krijg je met elkaar terwijl je een zen-activiteit aan het doen bent! We leerden elkaar op een ontspannen manier kennen in dagelijkse bezigheden en omgang met de narcolepsie en/of idiopatische hypersomnie. Gewoon aan je eigen tafel thuis en contact via zoom met de andere deelnemers.

### Strandactiviteit Scheveningen

Heerlijk uitwaaien op het Scheveningse strand!

Eind mei zijn we -vanuit de NVN- een dagje naar Scheveningen geweest. Weliswaar met een klein groepje, maar het was zeker niet minder gezellig. We verzamelden op de Pier en liepen vervolgens richting het reuzenrad. Wat een wind stond er! Gelukkig merkte je dit niet in de wagonnetjes, we hadden prachtig uitzicht over het strand.

Daarna zijn we naar de strandtent gelopen, waar we werden ontvangen met een drankje en een heerlijke lunch. Er was gelegenheid voor een dutje op de banken in de strandtent en vervolgens was er genoeg tijd over om gezellig te kletsen samen, op de Pier te lopen of, zoals de kinderen deden, lekker schelpen te zoeken op het strand. Zoveel vrije tijd was ideaal, want je kon, ondanks het dutje, toch overal aan meedoen.

Natuurlijk werd ook Glenn, die jarig was, enthousiast toegezongen! Toen stond SeaLife op het programma: we hebben onze ogen uitgekeken en van alles geleerd over de vissen en wat er onderwater leeft.

Een zeer geslaagde en gezellige dag dus, op naar het volgende uitje!

### Watersport weekend

*Door watersport verleg je je grenzen.* De NVN-jongeren op het water in Loosdrecht. Ruim twintig deelnemers, vooral jongeren, waren in juni van de partij bij het NVN-watersport-weekeinde in Loosdrecht. Naast allerlei momenten van gezelligheid en van eten, drinken en de vanzelfsprekende dutjes, was het vooral een weekeinde om je grenzen te verleggen. Want dat doe je wel bij de watersportactiviteiten. Hoe vaak moet je doorzetten om uiteindelijk te kunnen windsurfen? En hoeveel keer beland je in het water voordat het stand up paddle boarden toch echt lukt? Maar als het dan zover is ....., dan voel je je de koning te rijk: je hebt je grenzen verlegd! En dat het dan wel een beetje nat is, zowel boven je door de regen als onder je als je weer de plas induikt, ach, dat doet niets af aan het trotse gevoel dat je hebt: I did it!

### **Weekendje weg**

NVN-weekendje weg voor jong en oud.

In september waren het bijna 50 mensen die een gezellig NVN-weekeinde beleefden in een bungalowpark in Scherpenzeel; jongeren en ouderen, nieuwe en al jarenlange trouwe leden, families en enkelingen, mannen en vrouwen, aan gesprekstof geen gebrek! Hoe komt dat toch, dat je met mensen die je eerst vreemd zijn, zo snel een band hebt? Het antwoord is duidelijk: omdat je lotgenoten bent, omdat iedereen weet wat het betekent om met narcolepsie te moeten omgaan, omdat het zo fijn is dat je niets hoeft uit te leggen aan die ander. Dat schept juist die band waardoor je er misschien makkelijker over in gesprek gaat. Of misschien heb je er ook geen behoefte aan om er met die ander over te praten. Dan is er ruimte om gewoon leuke dingen te doen met elkaar, midgetgolven of zwemmen, tafeltennissen of barbecueën, bingo-en en andere spelletjes spelen, of gewoon kletsen. Door te zien hoe een ander ermee om gaat durf jij na zo'n weekend misschien ook wel meer en kan je het een (betere) plaats geven in je leven met de aandoening.

### **Junglepark en Orchideeënhoeve Luttelgeest**

Er waren veel NVN-betrokkenen die in oktober in Luttelgeest het junglepark en de orchideeën-hoeve bezochten. Een geweldige dag, die maar weer tot stand kwam dankzij de onvermoeibare inzet van het bestuur, die maand na maand zulke geslaagde activiteiten organiseren voor de vereniging!

### **Landelijke Contact Dag**

Op zaterdag 5 november was in Bunnik de landelijke contactdag voor mensen met narcolepsie of idiopathische hypersomnie en hun familie/vrienden in Bunnik. De dag bood een gevarieerd programma waarbij begonnen werd met een interactieve sessie 'Over de streep'. Deze oefening gaf inzicht in hoe mensen narcolepsie ervaren en welke impact het op het dagelijks leven heeft. Het werd professioneel en respectvol begeleid, met indringende vragen waar mooie en eerlijke antwoorden op gegeven werden.

Vervolgens startte het workshopprogramma waar je je van tevoren voor op kon geven.

Tijdens de sessie van neuroloog Gert Jan Lammers ging hij nader in op vragen uit de zaal. Dit waren vragen over medicatie en onderzoek, narcolepsie en idiopathische hypersomnie en het beloop van de ziektes.

Een sessie bij neuroloog/onderzoeker Rolf Fronczek, ging over nieuwe ontwikkelingen. Hij heeft een toelichting gegeven op nieuwe inzichten en behandelingen van narcolepsie. Er zijn hoopvolle ontwikkelingen!

Een workshop over voeding en onderzoek: Pauline Amesz, gespecialiseerd verpleegkundige, en Josephine de Boer, onderzoeker Sein/LUMC, vertelden over de conclusie dat mensen met slaapaandoeningen waarschijnlijk veel baat hebben bij een koolhydraat-arm dieet met heel veel groenten. Hierdoor ontstaan er geen hoge suikerpieken en voelt men zich fitter (geen after dinner dip). Ervaring is ook dat men zich alerter voelt.

Een workshop over voeding en leefstijl door Anneke Ruiten-Kreling die als ervaringsdeskundige narcolepsie handige tips had en informatie en inzichten op dit onderwerp.

Workshop met medewerker Mark Schouten van het UWV: Hier werd nader ingegaan op specifieke vragen met betrekking tot deeltijdwerken en wel of niet in aanmerking komen voor een uitkering. Belangrijke tip die hierbij gegeven werd was dat je er voor moet zorgen dat, als je begint te werken, er al vrij vroeg een arbo-arts ingeschakeld kan worden die een aantekening maakt in je dossier, indien je minder moet gaan werken vanwege medische gronden. Deze documentatie helpt bij het ondersteunen van een aanvraag voor een uitkering.

De muziekworkshop, onder leiding van Sherida Obimdi, muziektherapeut. Sherida zet muziek in om mensen te activeren en in beweging te laten komen, maar ze kan de muziek ook gebruiken om ervoor te zorgen dat mensen zich kunnen ontspannen en tot rust kunnen komen.

Workshop onder leiding van apotheker Querine Beudeker was ook goed bezocht en daar kon je al je vragen stellen met betrekking tot de apotheek.

Ook de creatieve workshops onder leiding van Thijs Varkevisser en Joyce Milenic waren leuk om aan deel te nemen.

Speciaal voor partners of juist alleen voor patiënten of familieleden waren er workshops onder begeleiding van psycholoog Laura Hemmer die erg indrukwekkend waren.

En een workshop door Peter en Seba Tuinier gegeven, waarbij zij andere ouders met (jonge) kinderen te woord stonden over het leven met een kind met narcolepsie of idiopatische hypersomnie.