

NARCOLEPSIE

Magazine

Nummer 73 | december 2020

'Dankzij hulp en ondersteuning hoef ik me geen zorgen te maken over de toekomst'

Interview met Delphine

World Narcolepsy Day

Verslag Landelijke Contact Dag

Uitgebreid verslag van de online lezingen tijdens de Contactdag.

Verslag van het jaarlijkse kampeerweekend



NEDERLANDSE VERENIGING
Narcolepsie

www.narcolepsie.nl

COLOFON

Eindverantwoording Magazine
Bestuur NVN
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
Delphine de Vaan

Vormgeving
Vincent van Brink

Drukwerk
Stichting MEO, Alkmaar.
www.stichtingmeo.nl

Foto voorkant magazine
Sara van de Ven

Het NVN Magazine is een uitgave van de Nederlandse Vereniging Narcolepsie en verschijnt drie 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,

Wanneer dit nummer op de deurmat verschijnt zitten we alweer in de donkere dagen, uitkijkend naar het licht om te wisselen met kerst. We hebben dan de online contactdag gehad, een dag die veel flexibiliteit heeft gevraagd van velen. Het feit dat we die dag toch van de grond kregen, is een bevestiging dat ook wij het donker naar licht kunnen keren.

Hoewel dit in deze tijd meer moeite kost, is het des te belangrijker om elkaar op te zoeken en te steunen. Het bestuur hoopt hier een bijdrage in te kunnen leveren. Daarvoor staan de plannen voor volgend jaar al weer in de grondverf. Met hopelijk activiteiten waar we elkaar weer fysiek kunnen ontmoeten. Maar ook met uitdagingen op digitaal terrein waarmee we je beter en sneller kunnen informeren.

Zo willen we de website weer een update geven en aan de slag met de verouderde statuten en het huishoudelijk reglement. Alle leden zullen in de ALV van het voorjaar 2021 hierbij betrokken worden. Ook gaan we op 2 december een digitaal narcolepsie-café starten waarin mensen elkaar online kunnen ontmoeten. Indien jij een actieve bijdrage zou willen leveren aan onze activiteiten, laat het ons dan weten!

Zo zoeken we nog iemand die zich actief zou willen inspannen voor de vorm en inhoud van dit magazine. Sandra Pipping, die dit een aantal jaren heeft gedaan, heeft een nieuwe uitdaging in een baan. Hierbij willen we haar hartelijk danken voor haar inzet en de mooie magazines die onder haar deskundige aansturing tot stand kwamen!

Rest ons als bestuur je een sfeervol kerstfeest te wensen waarin je op een of andere manier je dierbaren om je heen voelt. En voor 2021 is er voor velen maar één wens, die deel ik van harte met je: een jaar waarin we elkaar weer kunnen ontmoeten en aanraken.

Yvonne Braaksma
Voorzitter



04

'Dankzij hulp en ondersteuning hoef ik me geen zorgen te maken over de toekomst'

Delphine vertelt

06

Vraag het aan Claire

In deze rubriek geeft Claire antwoord op al jouw vragen over narcolepsie.



07

World Narcolepsy Day

A day for global awareness

08

Verslag Landelijke Contact Dag

- Narcolepsiemonitor
- Narcolepsie bij kinderen
- Vraag het DE deskundige
- Wat een geluk, praten over seks!
- Geluk met een etiket
- Geluk op je bord



13

Verslag van het jaarlijkse kampeerweekend

Een dubbele terugblik naar dit zomerse weekend in september.

16

Uitje Den Bosch

Verslag van een heerlijk dagje Den Bosch dat eind september plaatsvond.



17

Lekker koken, lekker eten, lekker kletsen

Kookworkshop bij Smulweb Kookcollege

19

Knutselpagina "Geluk"

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)

DANKZIJ HULP EN ONDERSTEUNING HOEF IK ME GEEN ZORGEN TE MAKEN OVER DE TOEKOMST

Door Sandra Pipping

Narcolepsie komt in vele gradaties en vormen en juist daarom is en blijft het belangrijk om al die verschillende ervaringen te delen. Dit keer ga ik in gesprek met Delphine. Ze heeft haar middelbare school niet af kunnen maken doordat de narcolepsie zo heftig was. Een lastige strijd, die voor het grootste deel inmiddels is gestreden. Dit komt door een stuk acceptatie, maar ook door de Wajong-uitkering die ze sinds 4 jaar ontvangt. In ons gesprek blikken we terug naar die lastige periode en praten we over de rust die de Wajong-uitkering haar geeft.

Delphine (21): Het is allemaal begonnen tijdens de zomervakantie. Ik was toen 13 jaar. Normaal had ik nergens last van, maar ineens was ik steeds zo moe. Mijn vrienden hadden allemaal Pfeiffer gehad, dus ik dacht dan zal bij mij ook wel Pfeiffer zijn. Na een bloedtest bleek inderdaad dat ik Pfeiffer had gehad, maar bij mijn vrienden ging de moeheid over. Bij mij werd het alleen maar erger.



Zoektocht

De huisarts zei dat mijn moeheid de nawerking van de Pfeiffer was, dus daar nam ik in eerste instantie ook genoeg mee. Tot het steeds maar erger werd en de huisarts bleef volhouden dat het van de Pfeiffer kwam. Ik heb toen een doorverwijzing naar de kinderarts geëist. De kinderarts heeft mij direct doorgestuurd naar Kempenhaeghe, omdat hij meteen doorhad dat er iets niet klopte. Van Kempenhaeghe moest ik toen een slaapschema bijhouden en slapen met

een horloge dat je slaap registreert. Ik heb ook nog wat slaaptesten gedaan en daarna kreeg ik de diagnose.

In slaap vallen op de fiets

Doordat het in slaap vallen steeds erger werd, moest ik uiteindelijk stoppen met school. Waar het begon met af en toe moe zijn, werd het heel geleidelijk steeds erger. Eerst sliep ik als ik uit school kwam een uurtje. Weer later werd dit de hele middag. Op een gegeven moment merkte ik zelfs al op de fiets van school naar huis,

van hé ik blijf niet meer wakker. Het is zelfs zo erg geweest dat ik op de fiets naar school in slaap ben gevallen en daardoor een hersenschudding heb opgelopen. Vanaf dat moment wist ik: dit is niet goed.

School ging er gelukkig heel goed mee om. Samen hebben we nog van alles geprobeerd zodat ik naar school kon blijven gaan. Ik had aangepaste schooltijden zodat ik zelf kon beslissen van hoe laat tot hoe laat ik naar school ging. Ook zorgden we ervoor dat er altijd een klasgenoot met me mee fietste. De school bood zelfs aan om een bed neer te zetten, maar dat vond ik zelf niet zo'n fijn idee. Toen het later nog slechter ging, hoefde ik me alleen nog maar aan en af te melden als ik er was en kwam ik vaak maar voor een paar uurtjes. Toen ik merkte ik dat ik zelfs die paar uur niet meer kon opbrengen, zeiden ze dat er eigenlijk niets anders opzat dan te stoppen met school.

Nu ik terugkijk had het bed misschien wel geholpen, maar op dat moment was ik nog te gefrustreerd over dat ik zo moe bleef. Ik wilde toen nog niet accepteren dat ik niet meer alles kon wat ik hiervoor deed.

Zware periode

Nadat ik was gestopt met school heb ik het een tijd erg zwaar gehad. Ik zat de hele tijd thuis - tussen vier muren - en werd constant geconfronteerd met de leuke dingen die vrienden wel konden doen en ik niet. Dat vond ik heel moeilijk. Ik zag mijn vrienden wel maar dat werd steeds lastiger, omdat ik heel snel gewenning had aan medicatie. Hierdoor kon ik meestal op een dag maar 1 a 2 uur écht wakker blijven. Ik vond sociaal contact toen zo vermoeiend: ik wilde het wel heel graag, maar als mijn vrienden dan op bezoek kwamen, viel ik na een uur alweer in slaap. In die tijd had ik gesprekken met een psycholoog van Kempenhaeghe. Die hielpen wel, maar het was ook lastig om deze afspraken vol te houden omdat het zo ver weg was. Vanwege de afstand hebben we

nog een psycholoog hier in de buurt geprobeerd, maar daar had ik geen klik mee, dus dat hield al gauw op. Kort daarna leerde ik mijn toenmalige vriendin kennen. Ik denk dat dat ook wel erg heeft geholpen, met dat ik eruit ben gekomen. Zij heeft mij er wel doorheen getrokken.

Wajong aanvragen

Toen ik was gestopt met school, kreeg ik al tamelijk snel vrijstelling van leerplicht. Omdat ik de hele dag thuis zat, ben ik wel gaan onderzoeken wat ik nog wél zou kunnen doen en wat ik zou willen. Ik kwam er helaas al behoorlijk snel achter dat als ik ook maar iets moest lezen, ik vrijwel meteen in slaap viel. De echte klap kwam toen ik ging leren voor mijn scootrijbewijs. Het leren ging zó moeizaam, ik had geen concentratie en bleef maar in slaap vallen. Tegelijkertijd voelde ik ook die tijdsdruk, omdat ik mijn scootrijbewijs zo graag wilde halen.

Dat was voor mij het moment dat ik besepte dat ik eigenlijk niet zou kunnen doen wat ik wilde qua werk. En dat ik dit ook niet moet willen. Waarom zou ik mezelf steeds blijven dwingen als ik het uiteindelijk toch niet kan? Dat besef was zo confronterend, dat even mijn hele wereld instortte. Gelukkig had ik in die tijd nog regelmatig contact met Frank, mijn ambulante begeleider van Kempenhaeghe. Hij gaf aan dat ik er maar eens over moest gaan nadenken om een Wajong aan te vragen. De artsen bij Kempenhaeghe hadden hier weinig vertrouwen in, omdat sinds de aanscherping van de Wajong nog niemand met narcolepsie er een had gekregen. Toen raakte ik wel een beetje in paniek, omdat ik dacht wat als ik het niet krijg?

Samen met de ambulante heb ik toen stapje voor stapje gekeken hoe we dit konden aanpakken. Hij had gelukkig wel ervaring in het aanvragen van een Wajong, dus hij wist wat er nodig was. Uiteindelijk hadden we een heel boekwerk aan informatie en verklaringen van oude docenten. Daarmee heb ik

voor 5 jaar een Wajong gekregen. Toen ik dat hoorde, viel er een enorme last van mijn schouders.

Toekomst

Nu gaat het veel beter met me en dat komt door een stuk acceptatie, maar ook doordat ik de rust heb van de Wajong-uitkering. Ik hoef ik me geen zorgen meer te maken over mijn toekomst en hoe ik rond moet komen. Dat geeft echt rust. Ik pas vaak op mijn nichtjes en neefjes, doe nog steeds aan salsadansen en zit op zumba. Ook loop ik sinds kort mee in het bestuur bij de NVN, samen met Lia en Yvonne, wat ik erg leuk vind om te doen. Ze zijn heel aardig voor me en werken ontzettend hard voor de vereniging. Ik zie nu met eigen ogen hoeveel werk het is en ze doen het toch maar elke keer. Petje af hoor dames! Wat de toekomst verder brengt? Dat weet ik nog niet, maar mocht er een medicijn komen tegen narcolepsie, dan word ik advocaat. Dat is altijd al mijn droom geweest.

Tip: vraag om hulp en begeleiding

Delphine: Als je onder behandeling bent bij Kempenhaeghe en je hebt moeite met werken, adviseer ik om echt hulp te vragen aan de arts. Die zal je dan waarschijnlijk doorverwijzen naar een ambulante begeleider of maatschappelijk medewerker. Zij hebben zoveel ervaring met het zoeken van de juiste informatie en het aanvragen van een Wajong. Ze nemen je eigenlijk alles uit handen en komen met adviezen. Dat scheelt zoveel moeite en stress. Omdat je het niet meer alleen hoeft te doen, maakt het 't allemaal een stuk makkelijker. Ook omdat ze je echt begrijpen. Zelf heb ik veel baat gehad bij de maatschappelijk werker. Je hebt gewoon recht op die hulp en je hoeft het maar aan de arts te vragen om het te krijgen. Nu ik bijvoorbeeld op mezelf wil, onderzoekt de maatschappelijk werker voor mij alle mogelijkheden. Zij zoekt uit of het kan qua financiën of ik recht heb op toeslagen.

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 *Hebben narcolepsie-patiënten meer kans op dementie later, omdat ons (kortetermijn)geheugen slechter werkt?*

Nee, er is geen aanwijzing dat mensen met narcolepsie eerder dement worden dan mensen die dit niet hebben. Behalve bij een zeer zeldzame erfelijke vorm van narcolepsie, waarbij mensen ook last hebben van doofheid en ataxie. Dit laatste zijn coördinatiestoornissen, dus problemen met sturen van armen en benen. Daarnaast lijkt het zelfs zo te zijn dat mensen met narcolepsie minder last hebben van amyloïd in de hersenen dan mensen zonder narcolepsie. Bij mensen met de ziekte van Alzheimer zien we juist een overschot aan dit amyloïd. Dit zou dus eerder wijzen op een kleinere kans op de ziekte van Alzheimer.

Er is ook niet per se bewijs van dat het kortetermijngeheugen van mensen met narcolepsie slechter werkt. Tenminste niet als je dit met de gebruikelijke neuropsychologische testen onderzoekt. Waarschijnlijk vergeten mensen met narcolepsie dingen vooral doordat ze de te onthouden informatie niet goed opslaan, omdat ze slaperig zijn op het moment dat de informatie binnenkomt.

2 *Hebben klachten zoals rug/nek/schouders- en gewrichtspijn iets te maken met narcolepsie?*

Verschillende onderzoeken tonen aan dat mensen met narcolepsie vaak last hebben van chronische pijn. Een derde van de mensen heeft ook overgewicht en dat lijkt hierop wel van invloed te zijn. Daarnaast kan ook een depressie de klachten van chronische pijn doen verergeren.

3 *Is er iets waarmee we onze hersenen kunnen trainen, in de hoop dat dit verbetert, zodat we minder dingen vergeten?*

Ik denk dat het goed is om regelmatig een powernap te doen, en uiteraard zullen stimulerende medicijnen ook een rol spelen in een betere alertheid. Uiteraard kun je dingen die belangrijk zijn proberen op te schrijven. In het algemeen zijn er natuurlijk wel geheugentrainers en die zou je kunnen proberen. Het is een open deur, maar een gezonde leefstijl, met veel verse groenten, weinig suikers, en voldoende beweging zou ook moeten bijdragen.

4 *Heeft het hebben van ijskoude handen en voeten iets te maken met narcolepsie?*

Niet echt. Uit onderzoek blijkt dat mensen met narcolepsie eerder warme handen en voeten hebben (tenminste in de ochtend), en ben je eerder geneigd in slaap te vallen als de handen en voeten warmer worden. In de nacht lijken mensen met narcolepsie wel koudere handen en voeten te hebben.

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



WORLD NARCOLEPSY DAY

SEPT 22, 2020

A DAY FOR GLOBAL AWARENESS

Speciaal voor onze leden hebben we als bestuur veel werk gehad om je een geschikt presentje te sturen. Gelukkig met hulp van enthousiaste leden die op het kampeerweekend waren, zijn alle doosjes en nekkussentjes gevouwen en op tijd verstuurd. De foto's die op het internet verschenen met het kussentje/dekentje/sjaal vielen in aantal wat tegen, maar een paar willen we er hier toch met iedereen delen.



Ruth Heijssen: "Dit is een foto van mijn zoon Manu (8 jaar) die tijdens ons verblijf afgelopen weekend in een huisje van 'Aan Zee Slapen' heerlijk ligt te slapen onder het dekentje van de World Narcolepsy Day."

Susanne, moeder van Saar: "Vandaag op World Narcolepsy Day het dekentje lekker kunnen gebruiken in de auto en op het bankje in de zon! Dagelijks een opgave voor Saar van 9 jaar om wakker te blijven."



Christiane Baart: "Mijn bijdrage aan #World-NarcolepsyDayNVN."



De kat van Lia van Manen kan het World Narcolepsy Day-kussentje ook wel waarderen.

We hopen dat velen wel in de gelegenheid zijn geweest om via social media een foto te delen en zo mee te helpen ons doel wereldwijd te bereiken: meer aandacht en bekendheid voor narcolepsie. Daarnaast hopen we natuurlijk dat het kussentje je wat comfort biedt wanneer je elders dan in bed je rust moet pakken. Of gewoon om in de winterdagen met een boek mee op de bank te kruipen.

ALLES WAT JE WIL WETEN OVER DE LANDELIJKE CONTACTDAG

Geen fysieke landelijke contactdag dit jaar, helaas. Gelukkig kon het digitaal wel doorgaan en hebben leden weer veel kunnen leren van elkaar en van de specialisten die een workshop gaven. Enkele leden en specialisten geven een samenvatting van een aantal workshops, zodat je niets hoeft te missen als je er niet bij kon zijn.

ALGEMENE IMPRESSIE VAN DE DAG

Door Marianne Eijgenraam

Op zaterdag 7 november 2020 om tien uur precies trapt Yvonne Braaksma als voorzitter van de NVN de Landelijke Contactdag (LCD) af en heet ieder welkom bij deze online-dag. Fijn dat er ook dit jaar zoveel mensen, ongeveer 60-65 personen, meedoen. Soms zelfs met twee achter een pc! Ook Lia van Manen en Delphine van de Vaan stellen zich vanuit het bestuur voor. Het begin is er, de positieve sfeer zeker ook!

Wat is geluk?

Pauline Knol verzorgt daarna als entertrainer het openingswebinar: *Wat Is Geluk?*

“Geluk begint in je hoofd,” vertelt Pauline. “Het komt van binnenuit. Je kunt er grip op krijgen, maar het begint vooral met anders kijken, anders denken, daardoor anders voelen en dan anders doen.”

Pauline geeft aan dat je gewoonten kunt ontwikkelen om je geluksgevoel te bevorderen en heeft daarvoor drie adviezen:

1. Sta stil en adem, wees je bewust van je ademhaling en ga naar buiten
2. Train je dankbaarheid

3. Start de mindset van regie, hoe denk je?

Dat kan vanuit drie perspectieven: Ik heb invloed, ik neem mijn verantwoordelijkheid en ik kan kiezen. Zo kunnen we zelf ons geluk creëren en gaan we van onmacht naar veerkracht en kunnen we leren om ons geluk te halen uit energie en positieve gevoelens. Een positief webinar, verlevendigd met mooie muzikale bijdragen van Pauline.

Degelukkigedocent.com



Een werkgever 'belonen'?

Voor de workshop over werk en het UWV, onder leiding van Mark Schouten, beleidsadviseur bij het UWV, inventariseert Mark de vragen die er bij de deelnemers leven. Aan de orde komen vragen als: hoe vind je passend werk en geef je wel of niet bij een eerste gesprek aan dat je narcolepsie hebt? Hoe werken Wajong, Wia en andere regelingen en kun je ook tijdelijk een beroep hierop doen? Hoe kun je een

werkgever 'belonen' zodat hij jou met je narcolepsie graag wil hebben en houden?

Welke begeleiding kun je van een gemeente krijgen als je niet werkt?

Over alle kwesties weet Mark genoeg te vertellen. Hij wijst de deelnemers op valkuilen die het zzp'er-zijn voor mensen met narcolepsie kunnen hebben, opent de discussie met de groep om te horen hoe anderen omgaan met wel of niet melden dat je narcolepsie hebt (waar heel verschillende reacties op komen!). Ook vertelt hij over het doelgroepenregister, de banenafpraak, de aanvraag Beoordeling Arbeidsvermogen en licht hij de diverse regelingen toe. Daarnaast geeft hij aan dat het ook belangrijk is dat de deelnemers met elkaar informatie en ervaringen uitwisselen, want vanuit ieders praktijk kunnen mensen ook veel leren. Het is plezierig te merken dat Mark, die al vaker bij de LCD aanwezig is geweest, de doelgroep en de erbij behorende vragen kent. Hopen dat hij nog eens terug wil komen.



Yvonne trapt de digitale LCD af

NARCOLEPSIEMONITOR

Workshop van Delphine de Vaan en Enno Braaksma

In de workshop werd het doel van de Narcolepsiomonitor-app besproken, namelijk het verzamelen van gegevens van narcolepsiepatiënten om te gebruiken in het onderzoek. Artsen zijn namelijk bezig met een onderzoek naar de andere symptomen van narcolepsie, de symptomen die minder bekend zijn. Met als doel deze symptomen ook onder de aandacht te brengen en hier ook begrip voor te krijgen. Omdat de meeste mensen bij narcolepsie alleen denken aan slaapaanvallen overdag en kataplexie, terwijl het zoveel meer is dan dat alleen. Daarom willen ze hier onderzoek naar doen en meer bekendheid voor deze symptomen creëren. Daarnaast kan je ervoor kiezen jouw ingevulde gegevens uit de app te delen met je behandelend arts. Zo krijgt hij of zij een duidelijk beeld van hoe jij de symptomen ervaart.

Gebruik van de app

Het gebruik van de app is heel simpel, je werkt dagelijks of wekelijks de lijst met symptomen

bij. In het begin geef je aan van welke symptomen je last hebt. Vervolgens sleep je deze symptomen naar de juiste balk toe in de app, bijvoorbeeld: geen last, weinig last, last of veel last. Geen last betekent dat je het symptoom WEL hebt, maar er geen last of hinder van ondervindt. Hoe vervelender je het symptoom vindt, des te hoger zet je hem in de balken met 'last van'. Ook kun je heel eenvoudig je medicatie en veranderingen hiervan toevoegen in de app. Notities kun je er ook in zetten.

Bijvoorbeeld als je die week veel stress had, kun je dit in de notities zetten en hierdoor duidelijk zien hoeveel invloed het op je klachten of symptomen heeft. Er is ook een slimme herinnering die je er in kan zetten, zodat je een melding krijgt om de app in te vullen. Heel handig.

Vooraf downloaden de app dus, zowel voor het onderzoek naar bekendheid voor de andere symptomen van narcolepsie, als een handig inzicht voor jezelf. Win-win-situatie dus.



Enno en Delphine tijdens de workshop Narcolepsiomonitor-app

NARCOLEPSIE BIJ KINDEREN

Workshop van Sigrid Pillen, Arina de Vries en Frank Lorsken

Verslag door Peter Tuinier

Uitleg, wat is Narcolepsie, wat zijn de symptomen en de kenmerken:

Symptomen: gedragsproblemen, stemmingswisselingen, overgewicht, vervroegde puberteit+

Kenmerken: ADHD-achtige kenmerken, verminderde reuk, automatisch gedrag.

De impact van narcolepsie

Narcolepsie heeft zeker invloed op het functioneren van een kind maar beslist ook op het gedrag.

Wat vaak gezien wordt zijn gedragsproblemen, een kort lontje, impulsieve reacties, ze houden zichzelf vaak alert door te bewegen of druk te doen.

Narcolepsie heeft invloed op verschil-

lende aspecten van het leven, zoals op het:

- Sociaal functioneren: er is vaak onbegrip in de omgeving, kinderen hebben het gevoel dat ze anders zijn en niet alles mee kunnen doen.
- Cognitief functioneren: er is sprake van traagheid, geheugenproblemen en de aanwezige intelligentie komt er vaak niet uit.
- Psychisch welzijn: vaak heeft narcolepsie invloed op stemming en angst en is er kans op depressie. Veelvoorkomend zijn een laag zelfvertrouwen en schaamte.
- Gezin: er is sprake van onbegrip, broertjes en/of zusjes zijn anders. Kinderen willen autonoom zijn, maar zijn toch afhankelijk van ouders.

Tip: Weet dat LWOE (Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie) kan helpen en advies geven bij schoolse uitdagingen?

Wat kan je zelf doen?

Informatie blijven geven aan de omgeving, hulp zoeken. Er zijn veel mogelijkheden zoals het aanpassen van de lifestyle, voldoende slapen, regelmaat, ritme, gezond eten en pauzemomenten.

Wat kan school doen?

Vaste tijd voor een rustmoment in een rustige ruimte, hulp geven bij plannen (dit is vaak moeilijk voor kinderen met narcolepsie), een goede plek krijgen in de klas, extra prikkels geven, toestaan dat kauwgom wordt gegeten, laten bewegen.

Narcolepsie en Corona

Door corona krijg je geen narcolepsie, er is geen verhoogde kans. Bij kinderen zijn de gevolgen van corona anders dan bij volwassenen. Het ritme is anders en wordt in veel gevallen als prettiger ervaren, ze hoeven ook niet zo vroeg op. Thuisonderwijs is wel moeilijker dan op school. Planning heeft in tijden van corona meer aandacht.



VRAAG HET DE DESKUNDIGE: PROF. DR. GJ LAMMERS

Verslag van Peter Tuinier

Kan een kind met narcolepsie auto /scooter rijden?

Ja, zo'n 90% van alle kinderen kan na een keuring auto en/of scooter rijden. Deze keuring is anders dan voorheen, de wakker-blijf-test bestaat niet meer. Wel moet een vragenlijst worden ingevuld. Er is een proeftijd van 1 jaar dan na na 3 jaar en 5 jaar een herkeuring. Daarna wordt het rijbewijs 'oneindig' gegeven.

Wat zijn de ontwikkelingen op het gebied van medicatie voor narcolepsie?

We kennen 2 soorten medicatie: stimulantia (voor het alert blijven) en antidepressiva (voor de slaapbevordering):

- Stimulantia: oa. Ritalin, Modafinyl, Pitolisan (relatief nieuw en werkt op het histaminesysteem), Solriamfetol (alleen nog in de U.S.A. te krijgen, maar komt

relatief snel naar Europa en zit dicht tegen de goedkeuring aan). Verder is nieuw: Hypocretine, dit zit in de testfase maar zou veelbelovend kunnen zijn in de toekomst.

- Antidepressiva: Natriumoxybaten; Xyrem, dit is een medicinale GHB om goed te kunnen slapen en een beter slaapritme te kunnen krijgen.

Antidepressiva dempen de droomslaap en zorgen voor minder heftige dromen. Er is een variant op komst op het huidige Xyrem, deze is minder zout en werkt langer.

Hoe zit het met medicijnen tijdens de zwangerschap?

Het wordt afgeraden om tijdens de zwangerschap medicijnen te gebruiken, omdat er door medicijngebruik een paar procent meer kans is op een kindje met een aangeboren afwijking. Een onverklaarbaar fenomeen is dat narcolepsiepatiënten tijdens de zwangerschap minder last hebben van hun narcolepsie en vaak zelfs helemaal geen last van kataplexie.



Heeft corona invloed op het krijgen van Narcolepsie?

Dit is hoogst onwaarschijnlijk. Wanneer er een vaccin komt, is het wel aan te raden om een vaccin te gebruiken waar geen toevoeging in zit dat het immuunsysteem beïnvloedt. Dit zou de kans op het

krijgen van narcolepsie kunnen vergroten omdat het immuunsysteem beïnvloed wordt.

Narcolepsie wordt wel in verband gebracht met de Mexicaanse griep. In China is er een verhoging van het aantal narcolepsiepatiënten tijdens het virus geconstateerd. In Europa, met name in Scandinavië maar ook in Nederland wordt, al dan niet bewezen, de inenting tegen de Mexicaanse griep in verband gebracht met het krijgen van narcolepsie. Dit door het middel Pandemrix.

WAT EEN GELUK, PRATEN OVER SEKS!

Door Karen Rosier-Brattinga, GZ-psycholoog & Seksuoloog

Soms heb je gewoon geluk. Ik zag een oproep voor het geven van workshops via de Nederlandse Vereniging voor Seksuologie (NVVS) voorbijkomen en dacht: ja, leuk om te doen! In verband met de 'coronamaatregelen' vond de Landelijke contactdag van de NVN online plaats. Wat een geluk dat de dag toch nog door kon gaan. En nog wel met 13 deelnemers in de workshop, dat moet wel een geluksgetal zijn. De sfeer was meteen goed, er was veel interactie en mensen gaven aan blij te zijn dat het onderwerp op de agenda van deze dag stond.

Tijdens de workshop was het thema het 'omkeren van de geluksformule'. Hoe kun je positief zijn op dit moment, zonder eerst van alles te hoeven bereiken? We zijn vaak zo bezig om na te denken wat er beter kan en moet zodat we ons gelukkiger kunnen voelen. Maar dat is helemaal niet nodig als je tóch al positief kan denken. Wat dat nou te maken heeft met seksualiteit? Nou, in de basis draait het erom

dat alles goed is in seksualiteit, als je er maar plezier in hebt.

Dat geldt voor zowel solo-seks als seks met een partner. Heel fijn dat ook taboes over (niet mogen) masturberen meteen aan de orde kwamen, en dat mensen met elkaar konden delen hoe je ermee om gaat dat je in slaap kunt vallen tijdens seks. Dat je daar met je partner om kunt lachen en het dan de volgende avond gewoon nog maar eens probeert, wat een geluk! Dat is een heel andere benadering dan het zien als iets wat 'mislukt' is, want dan komt er zo'n druk om het de volgende keer 'goed' te doen en wat een feit is; hoe meer spanning of angst je voelt, hoe groter de kans op meer symptomen van een aandoening of ziekte. Dat geldt niet alleen voor narcolepsie overigens.

Wat ook een van de stellen vanaf nu anders gaat benaderen, is het omgaan met kataplexie tijdens seks. Het gaat natuurlijk bij uitstek om heftige emoties en ook bij een orgasme kan

kataplexie voorkomen. Hoe ga je daar nou mee om? Probeer je uit alle macht te voorkomen dat het gaat gebeuren? Met extra spanning als gevolg? Maar: hoe kun je de kataplexie eigenlijk voorkomen? Door seks vermijden? Dat zou wel heel zonde zijn.

Wat je ook kan doen is de kataplexie als een feit zien. En vooral ook: nodig het uit tijdens de seks, want hoe vaker kataplexie, hoe meer je kan oefenen met nieuwe posities. Er werden tijdens de workshop al diverse standjes voorgesteld die niet belastend zijn als één van de twee ineens 'omvalt'.

Als jullie dit lezen kunnen jullie er vast ook je voordeel mee doen. Jullie kunnen ook mijn presentatie nog bekijken en als er nog vragen zijn, mail dan gerust; info@rosierpsychologie.nl.

Bedankt voor jullie waardevolle bijdrage aan de workshop.

Geluk met een etiket, Somnoloog Sebastian Overeem

Verslag van Lia van Manen

Tijdens zijn workshop legt hij uit dat narcolepsie veel meer is dan slaap problemen alleen namelijk:

- Slaperigheid overdag, kataplexie, slaapverlamming, hallucinaties, verstoorde nachtslaap, nachtelijke bewegingsonrust, concentratie- en geheugen problemen, overgewicht, eetbuien, vermoeidheid, angst- en/of stemmingsklachten.

De behandeling van Narcolepsie houd dan ook meer in dan pillen alleen namelijk:

- Begeleiding, maatschappelijk werk, psycholoog, school, werk, relatie, e.d., leef adviezen, lotgenoten contact, dutjes en medicijnen.

Ook geeft hij aan dat het belangrijk is dat je eventuele andere klachten ook zeker aan je neuroloog door moet geven zodat ze daar van op de hoogte zijn en eventueel ook iets aan kunnen doen.

Op de vraag hoe lang een dutje moet duren om het meest effectief te zijn, krijgen we het antwoord dat dat per persoon verschillend is maar vaak rond de 10 tot 20 minuten ligt. We krijgen de tip om eens een aantal dagen de dutjes wat korter te doen dan gebruikelijk, vaak blijkt dat er dan naast de tijdwinst ook nog andere voordelen te behalen zijn (zoals bijvoorbeeld makkelijker ontwaken/ of makkelijker wakker te krijgen).

Geluk op je bord door Anneke Ruiten-Kreling

Heeft wat je eet invloed op hoe je je voelt? En in hoeverre beïnvloedt je gevoel wat je eet? Daar ging het tijdens de landelijke contactdag bij de online workshop 'Geluk Op Je Bord' over.

Ik startte met de vraag: wat is jouw *guilty pleasure*? Iedereen heeft namelijk wel een specifieke lekkernij waar die heel blij van wordt. Vaak gaat gepaard met een leuke of mooie herinnering, oftewel een ultiem genietmoment waar je oprecht gelukkig van wordt.

Keuzes maken

Elke keuze die je maakt kost namelijk een heel klein beetje (mentale) energie. Dat is een van de redenen dat we geneigd zijn om te kiezen voor de weg van de minste weerstand. Zeker als je al minder energie hebt, is het maken van een bewuste en gezonde keuze nog lastiger. De volgende tips kunnen je dan helpen:

- Vooruit denken & plannen
- Geen boodschappen doen bij honger
- Honger voorkomen

- Een voorraad gezond eten in huis hebben

Heb je weleens last van eten uit vermoeidheid (bij slaperigheid)?

Ook hebben we het gehad over 'eten om een andere reden dan honger'. Bijvoorbeeld bij stress, emoties*, verveling of vermoeidheid. Wat is er in dit laatste geval aan de hand? Je lichaam vraagt op dat moment om energie, en voeding (met name producten met suiker) is dan een snelle oplossing bij een energietekort. Dat is vaak de reden dat we een drang naar zoetheid ervaren. Terwijl je lichaam op dat moment geen energie nodig heeft uit voeding, maar in de vorm van rust/slaap.

Anneke werkt als diëtist en leefstijl-coach binnen haar praktijk Diëtist & Leefstijl, en helpt ook mensen met narcolepsie d.m.v. online begeleiding.

Wil je meer informatie of heb je vragen?

info@dietistenleefstijl.nl / www.dietistenleefstijl.nl



KAMPEERWEEKEND IN OTTERLO



Afgelopen zomer is de NVN weer samen gekomen voor het jaarlijkse weekendje weg.

Dit jaar is gekozen voor vakantiepark De Wijde Wereld in Otterlo.

Heerlijk genieten met elkaar, de omgeving of de faciliteiten op het park.

Opa en oma en Robert vertellen je meer.

Door Marja Teurlings

KAMPEERWEEKEND

Na een rit van ruim 90 kilometer kwamen we bijna tegelijkertijd met Lia aan bij de receptie van camping De Wijde Wereld in Otterlo voor ons weekend weg met de narcolepsievereniging. Wij kregen huisje 702 toebedeeld. Kort na ons arriveerden onze burens en had ik de koffie klaar. Langzaam druppelden vanuit alle windstreken, zelfs uit Vlaanderen, de gasten binnen. Lia begeleidde elke gast naar zijn of haar huisje en stuurde ze voor een kop koffie of thee door naar ons. Wat later op de dag konden wij kennismaken met onze eigen, meteen vertrouwde, huisgenoten. Yvonne heette iedereen welkom en stelde een kennismakingsrondje voor. Als nestor van de groep wilde mijn man, samen met mij, wel opa en oma van de groep zijn. Ons jongste "kleinkind" was vier en scheelde 76 respectievelijk 74 jaar met haar weekend-opa en oma.

Aan een lange rij houten picknicktafels, met tegen de kou een plastic zak onder de billen, was het net niet te koud om van een heerlijk frietje-met te genieten. De andere dagen kwamen er uit het huisje van onze overburen de lekkerste dingen te voorschijn. Klaargemaakt met grote vaardigheid en liefde. Wij hebben genoten van ons grote



samengestelde gezin. De openheid en het luisteren naar verhalen over de vele onderwerpen die zijdelings of direct met ieders unieke vorm van narcolepsie te maken hadden, hebben veel indruk op ons gemaakt.

Zelf dachten we terug aan de dag, nu ongeveer 44 jaar geleden, dat de diagnose zonder veel uitleg door een specialist werd gesteld. Ook wist deze specialist niet of er een vereniging bestond. Door een lezing in de buurt over slaapproblemen, zijn we achter het adres van de toen al bestaande narcolepsievereniging "In Morpheus Armen" gekomen. Nu, zoveel jaren later, hopen wij een positief gevoel achter gelaten te hebben. Dat er, ondanks dat er altijd gedeald moet worden met de aandoening, toch een weg voor ons is geweest en voor jullie kan zijn om te kunnen genieten van de mooie dingen. Ook dat er een vereniging is met een bestuur waarin Lia voor dit fantastische weekend heeft gezorgd. Terwijl jullie gesprekken tijdens het kampeerweekend op De Weije Werelt vooral over narcolepsie gingen, zijn wij op onze E-bikes genietend van de mooie natuur de wijde wereld rondom Otterlo gaan verkennen. We hebben de uitkijktoren de Koepel, een boerderij uit de ijzertijd, de Celtic Fields en het middelpunt van Nederland bezocht.

Het werd zondagavond, ons gezin werd steeds kleiner. We bleven nog met zes over: Lia, onze burens en wij. Vulden de afwasmachines, verzamelden de grote en kleine afvalzakken. Haalden hier en daar dekbedden uit de hoezen. We probeerden de inventaris van elk huisje weer compleet te maken, wat zonder inventarislijst onbegonnen werk was. Een lieve schoonmaakploeg heeft dat voor ons opgelost en zo kwam de borg niet in gevaar.

Maandagochtend ontbeten we gezellig met zijn zessen en gingen na het afscheid, met een goed gevoel over het voor ons fantastische weekend, naar huis. Nadat we eerst nog een fietstochtje hadden gemaakt.

Allemaal Bedankt!
Opa en Oma (Ad en Marja Teurlings).



WEEKEND OP DE VELUWE MET DE NARCOLEPSIE VERENIGING: IMPRESSIES VAN EEN BIJSTANDER

Ik ben Robert en vergezelde Inge, een goede vriendin van me, en haar zoon Turi, die narcolepsie heeft, naar een driedaags weekend op de Veluwe. Dit weekend was georganiseerd door de Nederlandse Vereniging voor Narcolepsie. Het doel was om volwassenen, jonge kinderen en tieners die aan narcolepsie lijden (vergezelde van hun ouders) met elkaar in contact te brengen, om in een relaxte sfeer ervaringen uit te wisselen en van elkaar te leren hoe met problemen veroorzaakt door narcolepsie om te gaan. De leeftijd van de deelnemers met narcolepsie varieerde van 8 tot 80 jaar.

Het weekend was zeer goed georganiseerd en vond plaats op een comfortabele camping vlak bij Otterlo, gelegen in een schitterende natuurlijke omgeving. De deelnemers waren gehuisvest in goed ingerichte bungalows voor vier of zes personen. Vanaf het begin was er een heel informele, gezellige en open sfeer. Omdat iedereen wist wat narcolepsie is, was er geen uitleg nodig en werd er heel open gepraat over de problemen die narcolepsie in het leven van jonge kinderen, tieners en volwassenen veroorzaakt. De discussies waren tussen de deelnemers die narcolepsie hadden en hun eventuele ouders. De ervaringen van jonge en oudere narcolepsiepatiënten werden

besproken. Symptomen als kataplexie, effecten van medicijnen, geheugenklachten, gedragsveranderingen zoals vlagen van agressief gedrag, praten in de slaap met iemand die er niet is, invloed op de scholing en werkomstandigheden van narcolepsiepatiënten, belang van een koolhydraatarm dieet, invloed op de ouders en veel andere aspecten werden uitgewisseld. Oplossingen om de negatieve effecten van deze ziekte te verminderen werden aangedragen en bediscussieerd. Gedurende het weekend werd er niet alleen over narcolepsie gesproken, maar ook over vele andere aspecten van dit leven. De discussies werden afgewisseld met wandeltochten door het bos, over de bloeiende heide en zandverstuivingen en gezellig samen eten in de buitenlucht.

Uit gesprekken met ouders waarvan hun kinderen nog niet zo lang geleden met narcolepsie waren gediagnosticeerd, bleek dat het weekend hun een veel groter inzicht had gegeven in de problemen van deze ziekte, de mogelijke oplossingen voor hoe ermee om te gaan en je hoe je leven zodanig in kunt richten dat je er het minste last van hebt. Voordat ik aan het weekend deelnam wist ik als bijstander ook niet veel van narcolepsie. Het weekend heeft me een veel helderder beeld gegeven van de problematiek rondom narcolepsie.

Ik zou dan ook aanraden aan ouders van jonge kinderen en tieners bij wie narcolepsie recent is vastgesteld, en aan volwassenen en jongeren die het al langer hebben, om in de toekomst aan deze bijeenkomsten deel te nemen. Om ervaringen uit te wisselen via een netwerk, elkaar te ondersteunen hoe met deze ziekte die een grote invloed op je leven heeft om te gaan. Als bijstander heb ik er tenminste enorm veel van opgestoken en ik ben ervan overtuigd dat narcolepsiepatiënten en hun ouders er heel veel steun aan zullen hebben.





UITJE DEN BOSCH

Eind september zijn we samen gekomen voor een heerlijk dagje Den Bosch. Liza van Hoof was hierbij en doet verslag.

Zondag 26 september zijn we met de narcolepsievereniging gezellig een dagje naar Den Bosch geweest. We moesten om 10:00u aanwezig zijn bij het station. We zijn van daaruit samen naar een restaurant gelopen waar we werden ontvangen met een lekker bakje koffie of thee en een heerlijke Bossche bol. Ondertussen konden we bijkletsen met bekenden en kennismaken met nieuwe mensen.

Hierna zijn we met een boottocht door Den Bosch gegaan. De boot was groot genoeg om afstand te houden dus dat was wel fijn. Van de boottocht heb ik zelf weinig gezien want het was voor mij

tijd om een dutje te doen. Maar ik heb van de anderen gehoord dat het zeer interessant was.

Na de boottocht was ik weer wakker en klaar voor de lunch. In hetzelfde restaurant als die ochtend stond een heerlijke lunch voor ons klaar. We hebben hier gezellig met z'n allen gegeten en gekletst. Al met al vond ik het weer een superleuke dag met de narcolepsievereniging.

Ik ga altijd graag mee. Alles was zoals gewoonlijk goed verzorgd en er werd goed rekening gehouden met de maatregelen. Ik heb al helemaal zin in de landelijke contactdag. Hopelijk tot dan!



LEKKER KOKEN, LEKKER ETEN, LEKKER KLETSEN

Door Annelies Konijnenbelt



Jaren geleden had ik al 's meegedaan met een kookworkshop bij Smulweb Kookcollege in Amersfoort - al heette het toen misschien nog anders - die door de NVN was georganiseerd. Ik hou van koken, dus heb ik destijds graag toegehapt. Op zaterdag 3 oktober mocht ik nog eens met enkele collega-slaapkoppen komen koken. Lekker in de herhaling.

Op station Amersfoort heb ik een OV-fiets gehuurd. Mooie vinding van de NS. Google hielp me om de weg te vinden en de afstand naar Smulweb bleek erg mee te vallen. Ik was er keurig op tijd. We kregen meteen koffie, thee of een ander drankje aangeboden. De mensen kwamen van heinde en verre toegesnel, in elk geval uit Zoetermeer, Arnhem en Amsterdam. We waren met niet zo heel veel, een stuk of twintig denk ik, maar dat had natuurlijk met corona te maken.



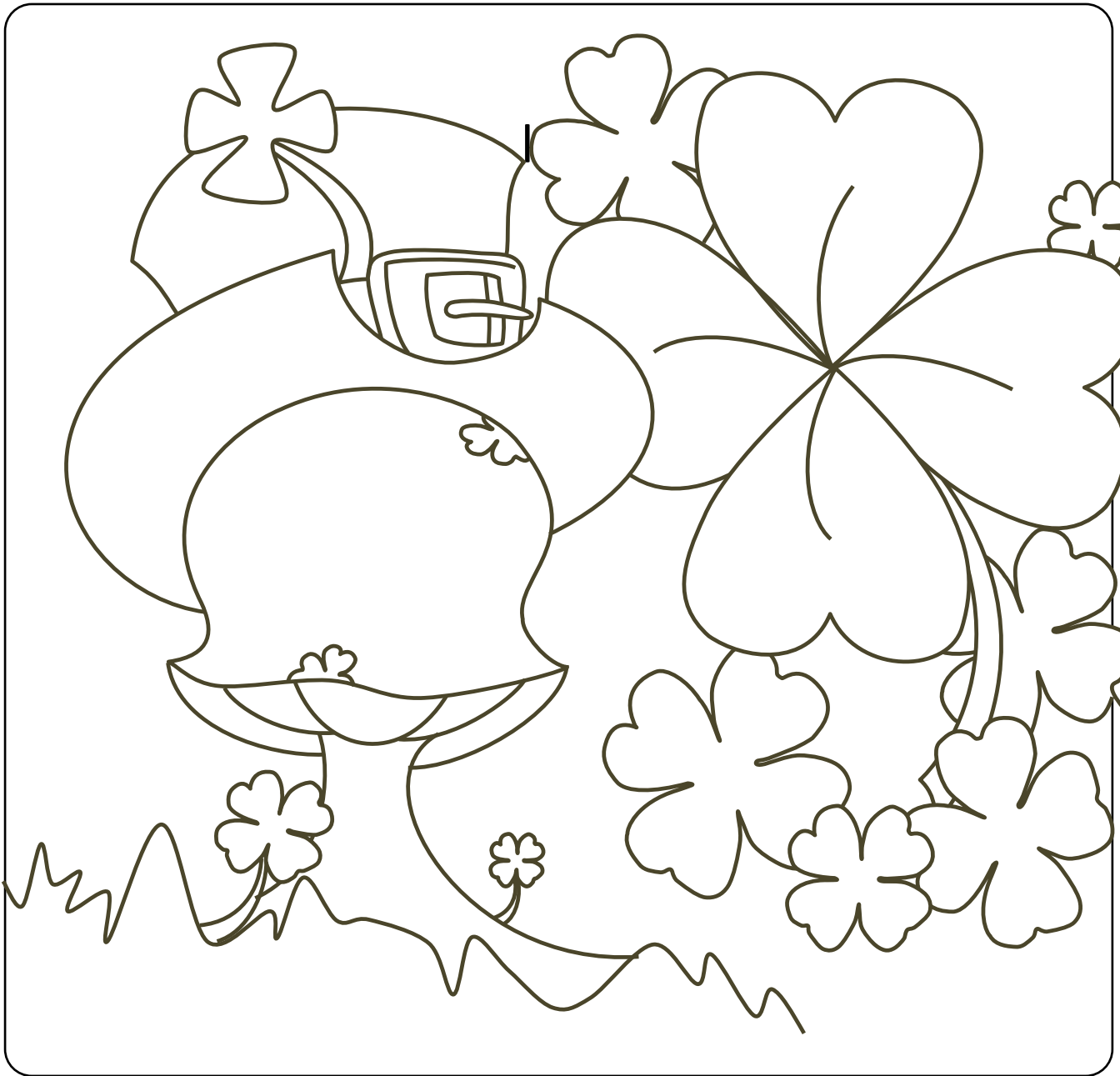


We bevonden ons in een fijne, lichte, ruime keuken annex restaurant. In groepjes van drie of vier gingen op verschillende plekken aan de slag. De twee professionele koks die ons begeleidden hadden overal printjes van de recepten die we gingen maken klaargelegd: Aziatische bloemkoolrijst-bowl met rode kool en spinazie, koolrolletjes met geitenkaas, zelfgemaakte granola, enchilada's van courgette, frisse salade met gegrilde kip en groene appel, regenboog-summerrolls met pindasaus, Thaise courgettenoedels met een omeletrol, en gevulde aubergines (of paprika's) met gehakt.

In ons groepje van drie gingen we meteen van start. Mijn buurvrouw maakte een werkelijk schitterende Aziatische bowl met bloemkoolrijst, rode kool en spinazie. En mijn buurman zorgde voor de regenboog-summerrolls met pindasaus. Hij vulde de rijstvellen niet alleen met de 'officiële' ingrediënten, maar ook nog een paar met de vulling die van mijn gerecht was overgebleven. Ik wierp me op de enchilada's van courgette. Eerst dunne, lange stroken snijden met de mandoline. Nee, dat is geen snaarinstrument maar een soort platte schaaft die je over een bord heen kunt zetten om courgette (of wortel of knolselderij of komkommer etc.) in dunne stroken of schijven te snijden. Mijn stroken courgette heb ik op aanraden van een van de koks eerst even gegrild, want anders zijn ze zo moeilijk te rollen. Nou, zelfs gegrild vond ik nog het heel lastig om van drie lange plakken, in de lengte dakpansgewijs over elkaar heen gelegd en met een schepje lekkere ingrediënten erop, een aardig rolletje te maken. Maar ja, op een mooie schaal met lekkere tomatenpassata eroverheen en zure room erbij zag het er toch leuk uit. En het smaakte echt goed.

Alle gerechten werden bij elkaar gezet en gepresenteerd. En gefotografeerd. Daarna liepen we allemaal langs om op de scheppen wat we wilden. En in kleine groepjes bij elkaar samen op te eten. Voldaan maar niet eens zo moe kon ik weer op de fiets stappen, terug naar het station.

Knutselpagina "Geluk"



Rebus



k=d



b=j



g=k



b=l



d=s



p=e

sl++je



-ijzer



s=gs

+ ?

'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