

# NARCOLEPSIE

## Magazine

Nummer 74 | april 2021

Diagnose: narcolepsie  
'In de berm schrok ik wakker'

.....

De weg naar een  
diagnose narcolepsie

Interview met  
Prof. G.J. Lammers

.....

Narcolepsie en  
vaccin COVID-19

.....

Inzichten lockdown  
bij jongeren

Gevolgen lockdown leiden  
tot beter inzicht in de  
behandeling van jongeren  
met narcolepsie.

.....

Lekker zoomen  
met lotgenoten !

.....



NEDERLANDSE VERENIGING  
**Narcolepsie**

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

## COLOFON

Eindverantwoording Magazine  
Bestuur NVN

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](http://www.narcolepsie.nl)  
Facebookpagina:  
[www.facebook.com/narcolepsie.nl](https://www.facebook.com/narcolepsie.nl)

### Bankrelaties NVN

Rabobank: NL47.RABO.0150.172087

### (Hoofd)redactie

Bestuur NVN

### Vormgeving

Vincent van Brink

### Drukwerk

Stichting MEO, Alkmaar.  
[www.stichtingmeo.nl](http://www.stichtingmeo.nl)

### Foto voorkant magazine

Dr. Claire Donjacour

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,

Dit voorjaar gloort de hoop van het coronavaccin om ons allemaal weer wat vrijheid terug te geven. Tegelijk realiseer ik me dat die vrijheid voor mensen met narcolepsie altijd beperkt is. Want je leven invullen en leven zoals je dat zelf wilt, gaat altijd gepaard met aanpassingen in eten, slapen, werken en sporten. In alle aspecten van je leven dringt de narcolepsie zich op. Een mooie uitspraak over je eigen invloed hierop las ik in een boek van Charlie Mackesy: "Een van onze grootste vrijheden is hoe we op dingen reageren." Die vrijheid hebben we allemaal!

Dan dient zich onherroepelijk de vraag op of het verstandig is om je te laten vaccineren. Ervan uitgaande dat narcolepsie een auto-immuun stoornis is, zal dit wellicht ook weer vragen bij je oproepen. Vanuit de expertisecentra hebben we een artikel op de website en in dit magazine geplaatst, zodat je hopelijk een keuze kunt maken die voor jou het beste is. Want dat er geen kant-en-klaar antwoord is, is wel duidelijk. Ook hierin hebben we de vrijheid om vanuit eigen inzichten te reageren.

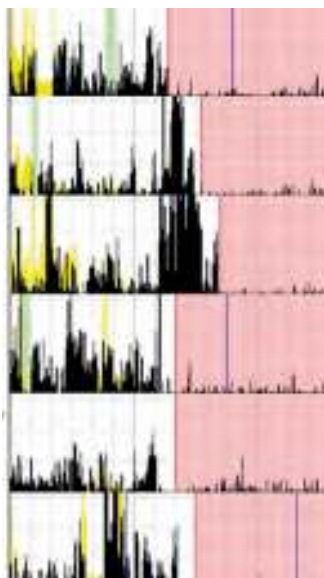
Tegelijk is het appèl dat ons sociale leven aan ons stelt in deze tijd een stuk kleiner. Voor een aantal patiënten is juist dat weer iets wat ontspanning en ruimte geeft. Minder sociale verplichtingen waarvoor je je moet opladen en aanpassen. Maar geen mens is een eiland, dus willen we contact.

Wat kunnen we voor je betekenen in deze tijd van weinig live contacten? In dit magazine geven we een overzicht van alle bijeenkomsten, live en online, die we willen realiseren. We hopen je een keer te treffen, bijvoorbeeld in ons 'open' online narcolepsie-café op iedere eerste woensdagavond van de maand. De linkjes staan op de website bij de agenda.

Het groeiende aantal leden toont aan dat er nog steeds behoefte is aan de activiteiten van de NVN. In dit magazine ook een verslag van de ALV die op 20 maart werd gehouden. De nieuwe statuten kunnen hopelijk binnenkort passeren waardoor de vereniging weer jaren verder kan in een nieuwe structuur. Indien je daarin een actieve rol wilt spelen in bestuur of ledenraad, laat het ons dan weten. Je bent van harte welkom om eens mee te kijken!

Dus graag tot ziens!

Yvonne Braaksma,  
voorzitter.



## 04

De weg naar een diagnose narcolepsie

Interview Prof. Lammers.

## 06

Narcolepsie: hoe weet meet je dat?

Ronald Koekenbier en Veronique Vael, SEIN laboranten geven uitleg.

## 08

Vraag het aan Claire

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



## 09

Knutsel en kleurpagina

Laat je creativiteit volledig los!

## 10

Vragen van mensen met narcolepsie over vaccin COVID-19

Onze specialisten van het Slaap-Waakcentrum geven meer informatie op basis van eerdere onderzoeken naar de effecten van vaccinatie en ervaringen.



## 11

Inzichten lockdown bij jongeren

Gevolgen lockdown leiden tot beter inzicht in de behandeling van jongeren met narcolepsie.

## 12

Activiteiten-agenda 2021

## 14

Algemene Ledenvergadering



## 16

Goed begin van de dag

Recepten en inzichten van Anneke Kreling.

## 18

'In de berm schrok ik wakker'

Verhaal door psycholoog en auteur Vittorio Busato.

## 19

Lekker zoomen met lotgenoten!

## 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](http://www.narcolepsie.nl/contact)



NEDERLANDSE VERENIGING  
**Narcolepsie**



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



[facebook.com/narcolepsie.nl](https://facebook.com/narcolepsie.nl)



[facebook.com/groups/narcolepsie.nl](https://facebook.com/groups/narcolepsie.nl) (besloten groep)

INTERVIEW MET PROF. G.J. LAMMERS

# DE WEG NAAR EEN DIAGNOSE NARCOLEPSIE



Prof. Lammers is medisch hoofd van de Slaap-Waakcentra van SEIN, neuroloog en somnoloog. Hij vertelt over de weg naar een diagnose wanneer je vermoedt dat je narcolepsie hebt. Welke stappen moet je ondernemen en welke testen zijn belangrijk?

## Wat te doen als je denkt dat je narcolepsie hebt?

Een heel relevante vraag die niet kort en simpel is te beantwoorden. Ik zal proberen duidelijk te maken bij welke klachten en in welke situatie je aan narcolepsie zou kunnen of moeten denken. Daarnaast wat de diagnostische criteria zijn en hoe je in het Nederlandse

gezondheidszorgsysteem op de juiste plek voor diagnostiek en behandeling komt.

## Bij welke klachten kun je aan narcolepsie denken?

De centrale klacht van mensen die aan narcolepsie lijden is een onvermogen om wakker te blijven overdag. Daar komen vaak andere klachten bij als problemen met volhouden van concentratie, spiersverlappingsen bij

emoties, oftewel kataplexie - met name bij positieve emoties, o.a. bij hartelijk lachen -, problemen met doorslapen in de nacht, zeer levensechte droomervaringen vaak al bij inslapen, een onvermogen om te bewegen bij inslapen en/of wakker worden, en gewichtstoename. Los van de klachten is het goed te bedenken dat het ongebruikelijk, maar niet onmogelijk, is om narcolepsie na het 45e levensjaar te ontwikkelen. Meestal start het in de adolescentie.

Van al deze klachten is kataplexie de enige klacht die uitsluitend in het kader van narcolepsie voorkomt. Heb je hier last van dan weet je al vrijwel zeker dat er sprake zal zijn van narcolepsie. Heb je daar geen last van dan kan narcolepsie slechts worden aangetoond met aanvullend onderzoek. Om er zeker van te zijn dat er sprake is van kataplexie, moet er dan wel sprake zijn van al

de onderstaande kenmerken:

- Plots startende spiersverlapping in het gelaat en de nek/in de benen ("knikkende knieën") al dan niet met betrokkenheid van de armen. Beide zijden van het lichaam zijn betrokken. De verslapping kan al dan niet over seconden toenemen en of uitbreiden over het lichaam zodat mensen in elkaar kunnen zakken en of vallen.
- De aanvallen worden typisch uitgelokt door emoties. Met name door positieve emoties. Voorbeelden van veel voorkomende situaties: heel hartelijk moeten lachen, een grap vertellen, iemand op z'n nummer zetten e.d.
- Het bewustzijn blijft behouden, al zal iemand bij een uitgebreidere aanval vanwege de spiersverlapping niet kunnen reageren.
- De duur is van amper een seconde tot een minuut of twee. Beperkte aanvallen duren meestal kort en uitgebreide aanvallen met in elkaar zakken langer. Als de trigger niet verdwijnt kan er sprake zijn van opeenvolgende aanvallen, waarbij de verslapping langer dan twee minuten kan duren.

Voor alle andere genoemde klachten, dus ook voor het onvermogen wakker te kunnen blijven overdag, kunnen vele andere verklaringen zijn dan narcolepsie.

## Wat betekent dat?

Als je last hebt van een onvermogen om wakker te blijven overdag, al dan niet in combinatie met de andere



genoemde klachten maar *geen* kataplexie, moet je eerst aan andere oorzaken voor je klachten denken alvorens narcolepsie te overwegen. Je moet daar eerst aan denken omdat die oorzaken vele malen vaker de oorzaak zijn van deze klachten dan narcolepsie. De meest voorkomende oorzaak is een tekort aan nachtslaap door jezelf te weinig tijd in bed te gunnen om voldoende nachtslaap te krijgen. Andere redenen voor een tekort aan nachtslaap zijn sterk wisselende tijden van naar bed gaan en opstaan en daardoor verstoring van de nachtslaap, of door nachtelijke verstoringen buiten jezelf om als bijvoorbeeld een baby die niet doorslaapt en je 's nachts wakker houdt. Als je twijfelt of een tekort aan nachtslaap de oorzaak van je klachten is, dan kan je de proef op de som nemen door een aantal weken op vaste tijden naar bed te gaan en ten minste 8 uren uit te trekken voor de nachtslaap (soms zal het nog wat langer moeten zijn). Verdwijnen de klachten dan niet of nemen ze niet heel duidelijk af, dan moet er een andere verklaring zijn.

Een tweede, relatief vaak voorkomende, oorzaak van een onvermogen om wakker te blijven overdag is slaap-apneu: het optreden van te oppervlakkige ademhaling en/of ademstops in de nacht met als gevolg een verstoring van de nachtslaap. Dit is niet goed door jezelf vast te stellen, soms wel door een bedpartner. Uiteindelijk moeten nachtelijke registraties hier duidelijkheid over verschaffen. Het vaststellen van een ademhalingsverstoring betekent echter niet dat dit per definitie de verklaring zal zijn voor de klachten van overmatige slaperigheid overdag. Ook hier moet de proef op de som worden genomen door te behandelen en te bezien of de klachten dan verdwijnen. Uiteraard moet ook in deze situatie een eventueel slaapttekort als verklaring van de klachten worden uitgesloten, bij voorkeur al voor het verrichten van het ademhalingsonderzoek. Als zowel slaapttekort als slaap-apneu als verklaring voor de klachten van overmatige slaperigheid overdag

zijn afgefallen, dan is er een reële kans dat de klachten door narcolepsie worden veroorzaakt.

### Hoe wordt de diagnose narcolepsie gesteld?

- Er moet een dagelijks aanwezige klacht van een verhoogde slaapneiging overdag zijn met een onvermogen om wakker te blijven.
- Is er bijkomend sprake van kataplexie dan staat de diagnose al vrijwel vast.
- Is er *geen sprake van kataplexie* dan moeten de bovenbeschreven stappen worden doorlopen die kort zijn samen te vatten als: uitsluiten van slaapttekort en vervolgens slaap-apneu als verklaring voor de klachten.
- Om de diagnose narcolepsie te stellen, moet er of een nachtelijke slaapregistratie verricht worden met de volgende dag een zogenaamde Multiple Sleep Latency Test.

Deze laatste test houdt in dat u verspreid over de dag een aantal keren voor een minuut of 20 in bed gaat liggen in een donkere stille kamer en probeert in slaap te vallen. Als dit gemiddeld binnen 8 minuten lukt en u ontwikkelt ook nog tweemaal droomslaap (of ten minste eenmaal als u de in nachtslaap al heel snel in droomslaap kwam), dan wordt aan de diagnostische criteria voldaan, opnieuw mits er geen sprake is van chronisch slaapttekort. Of er kan als alternatief een ruggenprik worden gedaan en een meting van de concentratie van de stof hypocretine in het hersenvocht worden verricht. Is de concentratie onmeetbaar laag of sterk verlaagd maar nog meetbaar dan wordt ook aan de criteria voldaan. Deze meting wordt niet beïnvloed door slaapttekort of de aanwezigheid van slaap-apneu. Omgekeerd kan er bij een normale concentratie hypocretine toch sprake zijn van narcolepsie als aan de criteria bij de MSLT wordt voldaan.

### Het Nederlandse zorgsysteem

In Nederland ga je met een klacht van een verhoogde slaapneiging overdag eerst naar de huisarts.

Het is van groot belang duidelijk te maken dat je probleem is dat je slaperig bent en niet wakker kunt blijven overdag en dat je je klacht niet benoemt als "moe". Veel mensen benoemen de klacht van overmatige slaperigheid overdag als "ik voel me zo moe". Het probleem is dat de meeste huisartsen dit interpreteren als klachten van een gebrek aan energie en niet als slaperigheid. Bij een gebrek aan energie wordt vaak bloedonderzoek gedaan om naar zaken als bloedarmoede, een niet goed werkende schildklier, de ziekte van Pfeiffer en dergelijke. Als deze bepalingen normaal zijn, dan wordt geconcludeerd dat er sprake is van onverklaarde vermoeidheid en blijft het daar bij. Het spoor van een onvermogen wakker te kunnen blijven wordt dan ten onrechte niet gevolgd.

Als dit spoor wel wordt gevolgd, zal de huisarts niet alleen doorvragen op de klacht van de verhoogde slaapneiging zelf, maar ook proberen uit te maken of er sprake is van slaapttekort als verklaring, en navragen of er aanwijzingen zijn voor slaap-apneu. In sommige gevallen kan de huisarts zelf metingen doen van de ademhaling in de nacht. Slaapregistraties verrichten en narcolepsie diagnosticeren is niet aan de huisarts, die uiteraard wel kan concluderen dat als er ook sprake is van kataplexie het waarschijnlijk is dat er sprake is van narcolepsie. Voor het stellen van de diagnose zal altijd doorverwijzing naar een slaapcentrum of slaappoli in een ziekenhuis nodig zijn. Voor een optimale begeleiding en behandeling nadat de diagnose werd gesteld, is het goed begeleid te worden vanuit een gespecialiseerd centrum of daar ten minste een keer geweest te zijn. Dat geldt zeker voor kinderen met narcolepsie. De meest gespecialiseerde centra in Nederland zijn SEIN en Kempenhaeghe. Narcolepsie heeft grote impact op veel aspecten van het dagelijks leven en de medicamenteuze behandeling kan ingewikkeld zijn. Omdat het een zeldzame aandoening is hebben alleen gespecialiseerde centra daar echt ervaring mee.

# NARCOLEPSIE: HOE WEET MEET JE DAT?

Door Ronald Koekenbier en Veronique Vael, Slaap-waaklaboranten SEIN Heemstede

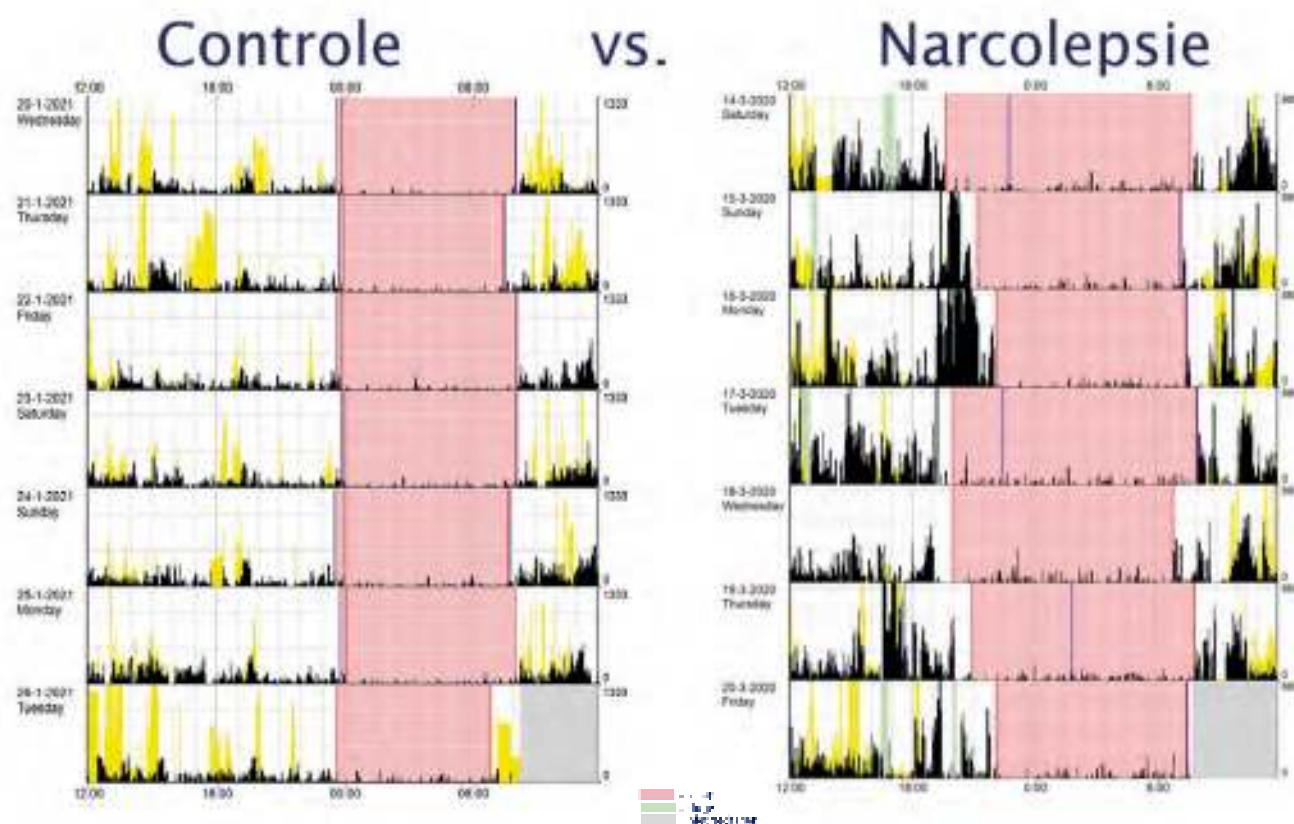
Wanneer je last hebt van overmatige slaperigheid en onbedwingbare slaapaanvallen overdag dan wordt je uiteindelijk meestal doorgestuurd naar een slaapcentrum voor verder onderzoek. Bij een verdenking op narcolepsie worden er, net als bij andere slaapstoornissen, dan een heel aantal slaaponderzoeken ingezet. In de meeste gevallen wordt er een slaap-waakonderzoek (polysomnografie, PSG) en een dutjestest ("Multiple Sleep Latency Test", MSLT) uitgevoerd. Daarnaast wordt er een bewegingshorloge (actiwatch) ingezet om het slaap-waakritme in kaart te brengen.

Hoewel veel mensen met narcolepsie deze onderzoeken zelf hebben moeten ondergaan is het niet altijd bekend waar we nou precies naar kijken bij het beoordelen hiervan. Graag laten we jullie met voorbeelden zien waar we op

letten en wat er precies anders is in de slaapstructuur en het slaap-waakritme van mensen met narcolepsie.

## De actigrafie

Een actiwatch wordt een of twee weken gedragen, dag en nacht. Dit horloge meet beweging en lichtinval waardoor we samen met een dagboek een goed beeld krijgen van het slaap-waakritme. We zien hier een plaatje van het ritme van iemand met narcolepsie naast iemand met een gewoon slaap-waakritme. Het is een weergave van 7 dagen die onder elkaar zijn gezet, waarbij de zwarte balkjes de activiteit weergeven en de gele balkjes de lichtinval. De verschillen die hierbij opvallen zijn de dutjes overdag (groen), de relatief lange bedtijden (roze) en de onrust in de nacht (er wordt meer beweging gemeten in de nacht).

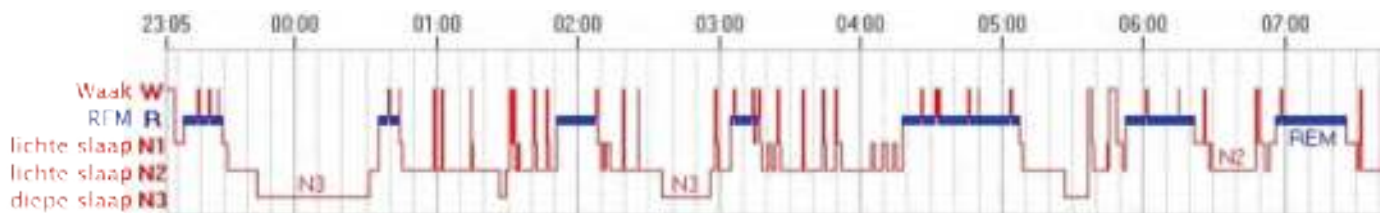


## Psg

Om dit onderzoek uit te voeren worden er onder andere sensoren op het hoofd, de kin en bij de ogen geplaatst. Op het hoofd meten we de hersengolven waaraan we kunnen zien in welk slaapstadium iemand zich bevindt (diepe slaap, lichte slaap of REM slaap). De andere sensoren (op de kin en bij de ogen) zijn vooral belangrijk om beter de REM-slaap te kunnen beoordelen. REM-slaap kenmerkt zich door specifieke oogbewegingen en afwezigheid van spieractiviteit. Normaal gesproken treedt de REM-slaap voornamelijk aan het eind van de nacht op maar bij

mensen met narcolepsie zien we de REM-slaap soms al direct na het inslapen, dit noemen we SOREM (sleep-onset REM). Ook worden mensen met narcolepsie vaker wakker uit de slaap (zowel uit REM-slaap als uit NonREM).

Hieronder een voorbeeld van een PSG uitslag van iemand met narcolepsie. Horizontaal zien we over de tijd welke slaapstadia doorlopen zijn. We zien dat deze persoon ongeveer om 23:00 uur naar bed gaat en rond 08:00 uur weer opstaat. Er is in het voorbeeld inderdaad sprake van SOREM en regelmatig kort wakker worden.



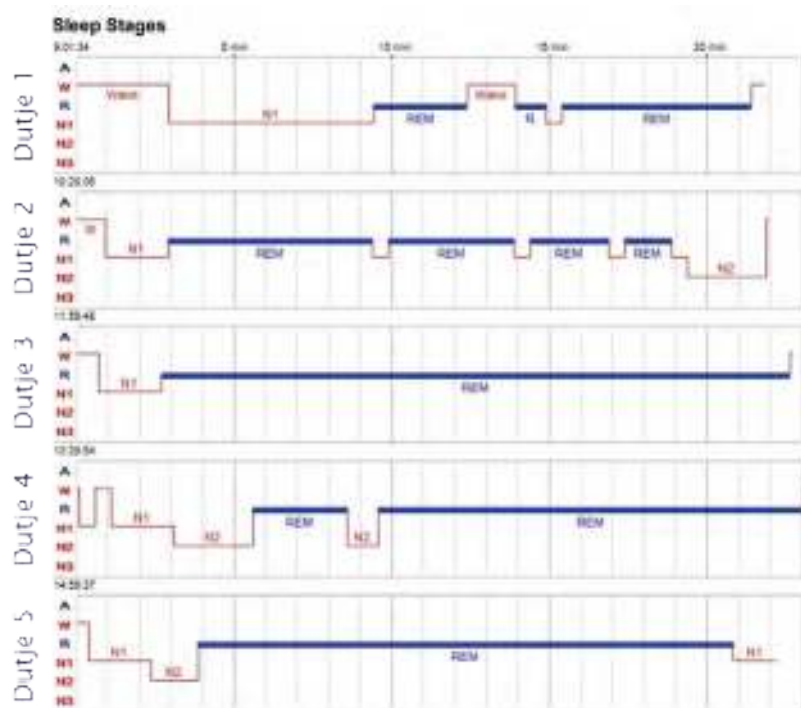
## MSLT

De dutjestest vindt altijd plaats de dag na de PSG. De sensoren kunnen dan grotendeels blijven zitten. Het is bij deze test de bedoeling dat iemand meerdere keren per dag, op gezette tijden, op bed gaat liggen en probeert te slapen.

Voor mensen met narcolepsie is het vaak gemakkelijk om te slapen, zelfs meerdere keren op een dag. Dit zien we terug in de dutjestest. Ook kijken we weer of er SOREM optreedt en of je snel in slaap valt. Hieronder is een MSLT uitslag van iemand met narcolepsie te zien. We zien inderdaad dat deze persoon bij elk dutje kan slapen, dat

hij/zij steeds erg snel in slaap valt, en dat er meestal al binnen 5 en soms binnen 10 minuten REM-slaap optreedt.

In de voorbeelden die zijn gegeven, zijn de kenmerken van narcolepsie erg goed zichtbaar. Maar dit is helaas niet altijd het geval. Het is dus naast de metingen altijd belangrijk dat de arts een goed beeld heeft van de klachten die iemand ervaart. We kunnen bijvoorbeeld niet goed meten of iemand ook hypnagoge hallucinaties, slaapverlamming of kataplexie heeft, terwijl dit wel belangrijke symptomen zijn. Daarom is het dus ook altijd nodig om een uitgebreid gesprek te hebben met de arts over deze klachten.



# 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** *Is er een link tussen narcolepsie en autisme?*

Vooralsnog lijkt dat er niet op. Er zijn wel enkele 'gevalsbeschrijvingen' zoals we dat noemen. Dus er zijn een paar mensen beschreven in de wetenschappelijke literatuur, die én narcolepsie én autisme hebben, maar dat zijn er veel te weinig om de conclusie te trekken dat die twee iets met elkaar te maken hebben. Als ik (niet wetenschappelijk) gewoon denk aan alle mensen die bij mij onder behandeling zijn, dan denk ik echt niet dat het vaker voorkomt bij narcolepsie.

**2** *Voor welke medicijnen betaal ik een eigen bijdrage?*

Dat hangt deels af van uw verzekering. Dexamfetamine wordt niet meer helemaal vergoed. In het verleden was dat wel zo. Dit middel was in Nederland niet officieel geregistreerd, maar dan maken apothekers het. Dit heet magistrale bereiding. Destijds waren de kosten voor 30 tabletjes ongeveer 10 euro. Een paar jaar geleden heeft het bedrijf Eurocept de rechten voor dexamfetamine 5 mg gekocht en vervolgens de prijs heel veel hoger gemaakt, waardoor het niet meer volledig werd vergoed. Dat was de reden dat we 2.5 mg tabletjes gingen voorschrijven omdat die nog wel magistraal bereid konden worden. Helaas mag dat nu ook niet meer. Het is een heel kwalijke zaak dat farmaceuten zich verrijken over de rug van patiënten die dit middel nodig hebben. Recent is het patent van Xyrem verlopen en zijn er twee andere fabrikanten gekomen die het middel maken. Het hangt van de verzekering af welk middel je krijgt en hoeveel je moet bijbetalen als je op de Xyrem wil blijven. Bij mijn weten hoeft je voor de andere middelen niet bij te betalen, en gaat het hooguit van het eigen risico af.

**3** *Is er een verband tussen vermoeidheid en een rood en warm gezicht?*

Allereerst maken wij altijd onderscheid tussen vermoeidheid en slaperigheid. Hierbij is moeheid het gebrek aan energie, of geen puf hebben, en slaperigheid de neiging om te gaan slapen, of niet goed meer wakker kunnen blijven. Het is wel bekend dat handen, voeten warmer worden voor het in slaap vallen. Wellicht dat het geldt voor alle uiteinden van het lichaam dus ook het gelaat en met name ook de oren.

**4** *Is er een praatgroep voor partners van mensen met narcolepsie (die dus zelf geen narcolepsie hebben)?*

Tijdens de landelijke contactdag wordt bijna altijd een workshop voor partners van mensen met narcolepsie gegeven.. Daarnaast is er de besloten Facebookgroep waar ook veel partners van mensen met narcolepsie lid van zijn. Hier kan men vragen stellen en dan antwoorden krijgen van mensen met narcolepsie en ook hun partners, wat heel verhelderend kan werken.

*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](mailto:vraaghetaanclaire@xs4all.nl) of [info-nvn@narcolepsie.nl](mailto:info-nvn@narcolepsie.nl) o.v.v. Vraag het aan Claire

*Claire Donjacour ondersteunt het werk van Julie Flygare, o.a. door haar boek 'Wide awake and dreaming' te vertalen. In het volgende magazine meer daarover en een interview met Julie Flygare.*





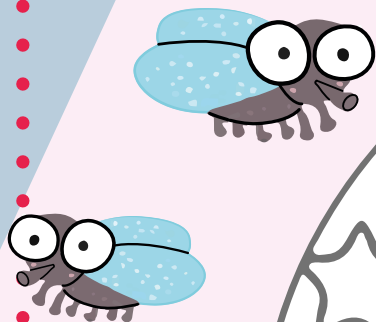
# Knutsel & kleur pagina



## Knutsel het voorjaar

Zodra het voorjaar wordt, zie je steeds meer insecten vliegen. En hoewel hun gezoem soms vreselijk irritant kan zijn, zijn deze vrolijke vliegen toch wel heel leuk om te knutselen in de lente. Je maakt ze door een wc-rolletje te omwikkelen met verschillende kleuren wol. Dan vouw je er aan de voor- en achterkant een pijpenrager omheen voor de poten van de vlieg. Van een papieren cirkel maak je de vleugels die je op de rug plakt, een paar (wiebel)ogen erbij en je vlieg is klaar!

**Tip!** Maak de vleugels rood met zwarte stippen en je vlieg wordt een lieveheersbeestje.



Maak een foto van jouw creatie en vermeld je (voor) naam en leeftijd erbij en deel hem op facebook of stuur je foto naar [bestuur@narcolepsie.nl](mailto:bestuur@narcolepsie.nl) en wie weet zie je jouw creatie dan wel terug op instagram of op de website!



# VRAGEN VAN MENSEN MET NARCOLEPSIE OVER VACCIN COVID-19

Wij krijgen veel vragen van mensen met narcolepsie over de beschikbare vaccins tegen COVID-19 en mogelijke effecten hiervan op hun ziektebeeld. Onze specialisten van het Slaap-Waakcentrum geven graag meer informatie op basis van eerdere onderzoeken naar de effecten van vaccinatie en ervaringen.

## Het Pfizer en Moderna vaccin

- Dit zijn zogenaamde mRNA-vaccins zonder toevoeging van afweeractiverende stoffen.

## Het AstraZeneca vaccin

- Dit is een meer traditioneel vaccin. Het maakt gebruik van een verzwakt verkoudheidsvirus dat met behulp van genetische technieken in staat is lichaamscellen aan te zetten tot het produceren van uitsteekselwitten van het coronavirus waartegen vervolgens een afweerreactie kan worden opgewekt. Er zijn geen afweeractiverende stoffen toegevoegd.

## Voor al de bovenstaande vaccins geldt:

- Er zijn momenteel geen aanwijzingen dat dit vaccin tot een verhoogd risico leidt voor het ontwikkelen van narcolepsie bij personen die niet aan narcolepsie lijden. Ook niet dat na vaccinatie bij personen met narcolepsie de narcolepsieklachten kunnen verergeren.
- Op theoretische gronden is het niet de verwachting dat dit vaccin negatieve effecten op eventuele bestaande narcolepsieklachten zal hebben.



- Bijwerkingen na vaccinatie zijn mogelijk. In maart 2021 is er bij AstraZeneca de vraag gerezen of het een verhoogde kans op bloedstolsels geeft en tot afname van bloedplaatjes kan leiden. Dit soort vragen duiken altijd op als zeer grote groepen mensen gevaccineerd worden, maar moeten wel goed worden onderzocht, zoals momenteel gebeurt. Deze vraag heeft geen relatie met het wel of niet hebben van narcolepsie.

## Overige vaccins

Op dit moment is nog niet duidelijk wanneer er andere vaccins zullen

worden gebruikt. Zodra er betrouwbare informatie is, zal informatie over deze vaccins worden toegevoegd.

## Keuze voor vaccinatie

Een eventueel risico van vaccinatie moet altijd afgezet worden tegen de kans op het krijgen van de infectie zonder gevaccineerd te zijn. En de gevolgen die een besmetting met zich meebrengt voor de gezondheid. Bovenstaande geldt voor personen van 16 jaar en ouder, zonder stoornis aan het afweersysteem en die niet zwanger zijn. Als er ontwikkelingen of nieuwe inzichten zijn, zullen wij deze informatie met u delen.

# GEVOLGEN LOCKDOWN LEIDEN TOT BETER INZICHT IN DE BEHANDELING VAN JONGEREN MET NARCOLEPSIE

## Aanpak op maat belangrijk bij jongeren met narcolepsie

De COVID-19 pandemie en bijbehorende maatregelen hebben geleid tot waardevolle inzichten in de behandeling en begeleiding van jonge mensen met narcolepsie. Het biedt bovendien een onderbouwing van het belang van gepersonaliseerd onderwijs voor deze groep jongeren. Een maatwerk-aanpak kan bijdragen aan een verbetering van de kwaliteit van leven.

In een publicatie in het Journal of Clinical Sleep Medicine beschrijven onderzoekers van Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe het effect van sluiting van de scholen op het dagelijks functioneren, welzijn en de schoolresultaten van jonge mensen met narcolepsie.

### Zowel positieve als negatieve effecten op jongeren

Aan de hand van drie voorbeelden lichten Laury Quadackers, Sebastiaan Overeem en Sigrid Pillen in het Journal of Clinical Sleep Medicine toe hoe de COVID-19 pandemie en de bijbehorende maatregelen jonge mensen met narcolepsie hebben getroffen. Zij beschrijven het effect van de sluiting van de scholen op het dagelijks functioneren, welzijn en de schoolresultaten van de jongeren, waarbij het opvalt dat de maatregelen zowel een positief als een negatief effect kunnen hebben. "Deze verschillende reacties leiden tot belangrijke inzichten die we kunnen gebruiken om de zorg voor jongeren met narcolepsie te optimaliseren," aldus Laury Quadackers.

Zo was de inzet van gespecialiseerde onderwijsbegeleiding van toegevoegde waarde, maar bleek ook dat het gebruik van digitale middelen om onderwijs te geven, kon leiden tot makkelijker omgaan met

de narcolepsiesymptomen. Het was waardevol om lessen terug te kunnen kijken, als iemand iets gemist had door het in slaap vallen.

### Narcolepsie vraagt maatwerk

Narcolepsie is een aandoening waarbij de ernst en beleving van symptomen per individu erg kunnen verschillen. Hierdoor is een gepersonaliseerde benadering essentieel, dus een aanpak op maat voor elke jongere. Het onderzoek bevestigt dat niet één protocol voor alle jongeren werkt. Het is belangrijk goed te blijven kijken wat iemand met narcolepsie nodig heeft voor een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven. Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe beschikt als expertisecentrum over een multidisciplinaire aanpak met een team van professionals dat gespecialiseerd is in narcolepsie, met artsen, psychologen, maatschappelijk werkers, schoolbegeleiders en pedagogisch medewerkers.



# ACTIVITEITENAGENDA 2021

Er zijn verschillende activiteiten die vorig jaar niet door konden gaan verschoven naar dit jaar, waaronder bijvoorbeeld het dagje Scheveningen. Het heeft alleen nog geen zin om de afspraken te vernieuwen als we nog niet precies weten wat we wel of niet mogen. Tot die tijd gaan we proberen om een aantal activiteiten online aan te bieden. Zoals het online Narcolepsie café.



## Nog geen lid, maar wel een activiteit bijwonen?

Ben je nog geen lid van onze patiënten vereniging, maar wil je wel graag een activiteit bijwonen? Word dan gauw lid! Een lidmaatschap bij de NVN kost € 27,50 per jaar; hiermee kun je gratis deelnemen aan de activiteiten. Daarnaast ontvang je drie keer per jaar het NVN magazine en word je op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen rondom narcolepsie-onderzoeken en updates van de vereniging zelf. We zien je dan graag bij de eerst volgende activiteit!

Voor alle activiteiten geldt: aanmelden via de website of mailen naar [info-nvn@narcolepsie.nl](mailto:info-nvn@narcolepsie.nl) of bellen met 0344-849221, bereikbaar van maandag tot en met donderdag, van 09.00 - 15.00 uur.

Bezoek ons ook op: [www.narcolepsie.nl](http://www.narcolepsie.nl) of de Facebook-pagina: [www.facebook.com/narcolepsie.nl](https://www.facebook.com/narcolepsie.nl) Besloten Facebook-groep: [www.facebook.com/groups/narcolepsie.nl](https://www.facebook.com/groups/narcolepsie.nl)

## Online Narcolepsie-café Eerste woensdag vd maand

Elke eerste woensdagavond van de maand is er een online narcolepsie-café. Via zoom kan je online in contact komen met lotgenoten.

De link is te vinden op de website bij activiteiten. We starten om 20:00 uur maar je kan ook later aan schuiven als je dat beter uit komt.

*Zien we jou ook een keer online?*

Ga naar [www.narcolepsie.nl/agenda](http://www.narcolepsie.nl/agenda) waar je de link van zoom kunt vinden om in te loggen.

## Online een droogbloemenkrans maken met lotgenoten! Zaterdag 1 mei

*Hoe het werkt:*

Je meld je aan via het aanmeld-formulier op de website. (let op dit kan nog tot **27 april 15:00 uur!!**) Daarna word je een compleet pakket toe gestuurd waarmee je de krans kan maken.

Vervolgens log je in via de zoomlink op zaterdag 1 mei om 13:00 uur. Onder begeleiding van bloemiste Rosanne maken we dan de droogbloemenkrans en zien en horen we elkaar weer eens.







### **Sailwise Watersportweekend 25 juni - 27 juni 2021**

Maak midden in de Loosdrechtse Plassen kennis met alle vormen van watersport op het eiland Robinson Crusoe. Ooit gedroomd van catamaranzeilen in een trapeze, zeiltochten bij zonsondergang of kanoën bij zonsopgang? Of ga je liever waterskiën, wil je leren surfen of er met een zeilbootje op uit? Het kan allemaal! Vanuit Sailwise zijn er minimaal 6 deskundige watersportbegeleider die ervoor zorgen dat je veilig bent op het water. Daarnaast zijn er vanuit de NVN begeleiders aanwezig die weten hoe het is op het eiland, en bij hen kun je altijd terecht voor eventuele vragen.

**Van vrijdagavond 25 juni 20.00 u. tot zondag 27 juni 16:00 u.**  
Opgeven voor dit weekend kan vanaf 12 jaar. Er is plaats voor 20 personen en vol is vol, dus wacht niet te lang! Alleen voor mensen met narcolepsie die lid zijn.

Aanmelden **vóór 10 Juni** onder vermelding van:  
- Naam en leeftijd.  
- Eventuele dieetwensen.



### **NVN weekendje weg September 2021**

Het weekendje weg staat gepland voor September, de exacte datum en plaats e.d. volgt nog, dus hou je email in de gaten!!

### **Heel Holland Bakt, de NVN ook! Zaterdag 16 oktober 2021**

We gaan een middag genieten in de mooie kookstudio van het kookcollege in Amersfoort, onder begeleiding van chef-kok Janco. Na het succes van vorig jaar waarbij we verschillende gerechten gemaakt hebben, gaan we dit jaar bakken.

Mocht het onverhoopt toch niet mogelijk zijn om bij elkaar te komen in de studio, dan gaan we voor een online (kook) workshop. We zien jullie graag op zaterdag 16 oktober van 14:00 tot 18:00 uur. Neem gezellig iemand mee!

Smulweb Kookcollege  
Nijverheidsweg-Noord 55a  
3812 PK Amersfoort

Lid en één begeleider gratis.  
Niet leden €20,- per persoon  
Aanmelden kan tot 9 oktober op de website.  
<https://narcolepsie.nl/inschrijven-activiteiten>

### **Landelijke contactdag November 2021**

Een dag met allerlei verschillende workshops, gegeven door specialisten en ervaringsdeskundigen. Maar vooral ook een dag om in contact te komen met anderen: patiënten, partners, familieleden. We streven ernaar om de Landelijke Contactdag op locatie alsook online te realiseren zodat eenieder, in welke situatie we ons ook bevinden, deel kan nemen aan deze informatieve dag.

Indien je nog ideeën hebt voor een gastspreker of workshop deel dit dan met het bestuur via [bestuur@narcolepsie.nl](mailto:bestuur@narcolepsie.nl)

We zien jullie graag in november, in het volgende magazine meer hierover!



**Alle activiteiten zijn onder voorbehoud van de situatie rondom corona! Uiterlijk een week voor de activiteit hoor je meer details over annulering of doorgang, en de voorwaarden. Van iedereen wordt verwacht de voorschriften met betrekking tot de veiligheid in acht te nemen.**

# ALGEMENE LEDENVERGADERING

Op 20 maart was de jaarlijkse ALV (Algemene Leden Vergadering). Ter voorbereiding kregen alle leden een introductiefilmpje van de voorzitter, de nieuwe concept-statuten en huishoudelijk reglement, en een filmpje met een korte uitleg van de statuten. Hieronder nog eens een korte samenvatting van de belangrijkste wijzigingen. Tijdens de ALV werden de statuten goedgekeurd, alsook de jaarverslagen van het afgelopen jaar. Lia werd verkozen als bestuurder en de toegang voor mensen met Idiopatische hypersomnie (IH) werd goedgekeurd. In het volgende magazine zullen we meer uitleggen geven over IH en de aansluiting van deze doelgroep.

De goedkeuring van de statuten betekent dat we aan de slag kunnen met het formeren van een ledenraad. Die zal de leden voortaan vertegenwoordigen in de jaarvergadering. Wilt u zitting nemen in de ledenraad, laat het ons weten! Van ledenraadsleden wordt verwacht dat zij vier keer per jaar vergaderen en actief contact houden met de leden. In het voorjaar zullen we alle leden laten stemmen voor ledenraadsleden middels een formulier in de mail.

## Belangrijkste wijzigingen in de statuten

### *Instellen van een ledenraad:*

- vertegenwoordigt de leden
- bestaat uit vijf tot tien GEKOZEN leden
- houdt actief contact met de leden

### *Taken en bevoegdheden:*

- jaarstukken vaststellen
- instemmingsrecht bestuurlijke beslissingen
- benoemen, schorsen en ontslaan van bestuursleden
- vaststellen Huishoudelijk Reglement
- ontslaan van ledenraadsleden, mits goed verantwoord aan het bestuur.
- stemrecht in de jaarvergadering

### *De ALV delegeert haar mandaat tenzij:*

- er sprake is van besluiten tot het wijzigen van de statuten
- er sprake is van besluiten tot het ontbinden van de vereniging



# GEZOCHT!!

## Bestuursleden

*geef sturing en uitvoering aan de vereniging*

## Activiteitenplanners

*Bedenken en regelen van activiteiten voor de leden.*

## Redactieleden

*Schrijven, interviewen en coördinatie van stukjes voor het magazine.*

## Digitale talenten

*Facebook, Instagram, website, Mailchimp en apps; beheer van informatiekanalen.*

## Ledenraadsleden

*De ledenraad adviseert en controleert het bestuur en vertegenwoordigt de leden.*

**Onze vereniging kan alleen bestaan met behulp van vele handen! Heb jij een handje over voor de vereniging? Wil je inspraak en zeggenschap? Word dan op een of andere manier bestuurlijk actief!**

**Aanmelding en informatie:**  
[bestuur@narcolepsie.nl](mailto:bestuur@narcolepsie.nl)





# GOED BEGIN VAN DE DAG

TIPS VAN DIËTIST EN NARCOLEPSIE PATIËNT

Anneke Ruiten-kreling



Met een gezond ontbijt zorg je voor een goede start van de dag. Wil je een keer wat anders dan die bekende boterham? Probeer dan eens te ontbijten met granola.

## Granola

Van alle ontbijtgranen wordt granola steeds populairder. In het kort gezegd bestaat granola uit een mengsel van verschillende granen, noten, zaden en soms extra's zoals rozijnen. Het verschil met muesli is dat granola wordt gebakken, waardoor het knapperig wordt en anders smaakt. Je vindt dit ontbijtproduct in allerlei varianten, en de een lijkt nog gezonder dan de andere. Helaas zit er vaak veel suiker (in de vorm van honing, palmsuiker, rijststroop e.d.), palmvet en soms zout in. Gelukkig is granola helemaal niet moeilijk te maken! Hierbij mijn recept:

### Ingrediënten

- 200 gram havervlokken
- Een mix van 200 gram ongezoeten noten (bijvoorbeeld amandelen, walnoten, hazelnoten) en zaden & pitten (zoals zonnebloempitten, pompoenpitten, sesamzaden)
- 2 eetlepels olie (kokos is neutraal van smaak)
- 1 eetlepel honing (naar wens)
- 1 eetlepel kaneelpoeder, van ter variantie speculaas- van koekkruiden

### De bereiding is heel simpel:

Doe alles in een kom en roer door elkaar. Stort het mengsel op een met bakpapier beklede bakplaat en bak het 20 minuten in de oven op 180 graden. Schep het mengsel halverwege een (paar) keer om, en klaar. Bewaar de afgekoelde granola in een gesloten pot zodat 'ie nog een paar weken lekker blijft.

Variatie: voeg na het afkoelen een paar eetlepels gedroogd fruit toe.





## Corona & Voeding

Er zijn de afgelopen tijd verschillende nieuwsberichten uitgebracht over corona en leefstijl. Ook verschijnen er op sociale media allerlei berichten, helaas vaak met onwaarheden ('*val af en bescherm jezelf tegen corona*') of met de bedoeling om je iets te laten kopen ('*Geef je weerstand een boost tegen het corona-virus*'). Omdat er veel vragen worden gesteld over dit onderwerp heb ik het een en ander voor je op een rijtje gezet.

## Voeding inzetten als 'wapen'

Allereerst: voeding heeft geen effect op je immuniteit. Immuniteit bouw je namelijk op door blootstelling aan de ziekteverwekker. Wel is het zo dat je zorgt voor goede weerstand wanneer je alle nodige voedingsstoffen

binnenkrijgt en voldoende slaapt en beweegt. En met een goede weerstand is je lichaam beter bestand tegen ziekmakende bacteriën en virussen.

## Heb ik extra vitamines nodig?

Er zijn inderdaad voedingsstoffen (vitamines en mineralen) nodig om ons immuunsysteem optimaal te laten functioneren. Elke voedingsstof speelt op zijn eigen manier een rol. Daarom kan je niet zeggen dat je door één bepaalde voedingsstof jouw immuunsysteem verbetert. Wel zijn er groepen mensen die een verhoogde behoefte hebben aan bepaalde vitamines. Bijvoorbeeld vitamine D. De volgende groepen hebben een verhoogde behoefte en krijgen het advies om supplementen te

nemen: kinderen tot 4 jaar, zwangere/lacterende vrouwen, vrouwen boven de 50, ouderen boven de 70, personen met een donker huidtype, personen die onvoldoende worden blootgesteld aan zonlicht.

## Supplementen en je immuunsysteem

Door meer vitamines te nemen krijg je geen hogere weerstand en ben je ook niet beter beschermd tegen ziekmakende bacteriën en virussen. Van sommige vitamines kan een teveel zelfs schadelijk zijn. Dus ga vooral niet massaal aan de supplementen, en vraag anders een diëtist om advies.

Je kan mij ook een e-mail sturen: [info@dietistenleefstijl.nl](mailto:info@dietistenleefstijl.nl)

## Ontbijt-trifle met zelfgemaakte granola

Deze speciale mini-trifle ziet er leuk uit en is zo gemaakt. Ook kan je er tegelijk meer van maken zodat je in de koelkast voor een paar dagen ontbijt klaar hebt staan.

## Ingrediënten per persoon

150-200 ml naturel yoghurt, 100 gram fruit (vers of diepvries), 3 eetlepels granola.

Voorbeeld combinaties voor bij de granola:

- + Griekse yoghurt & aardbeien
- + magere kwark & appel (gebakken) & kaneelpoeder
- + plantaardige kokosyoghurt & mango & kokosnippers
- + Skyr & rood diepvriesfruit & cacao-poeder

## Bereiding:

Pak een mooi glas en maak 4 laagjes van de yoghurt en het fruit. Eindig met een laagje granola en eventueel een topping (zoals kaneel, cacao-poeder) om het nog lekkerder te maken.

*Tip: maak de trifles in jampotjes, dan kun je ze makkelijk meenemen. Voeg de granola later toe om 'm knapperig te houden.*





## DIAGNOSE: NARCOLEPSIE

# 'IN DE BERM SCHROK IK WAKKER'

Foto: Peter Valckx

Een verhaal opgetekend door psycholoog en auteur Vittorio Busato, welke onlangs verscheen in het Belgische blad: Psyche & Brein.

'Op de middelbare school was ik vaak moe. Dan legde ik mijn hoofd op tafel en viel ik in slaap. Best frappant, want ik ging gewoon op tijd naar bed. De huisarts vermoedde dat het tussen mijn oren zat omdat mijn oma pas was overleden. Een paar jaar later, ik was zestien, ging ik weer naar de dokter omdat mijn slaapaanvallen toenamen. Toen zou ik een zusje van de ziekte van Pfeiffer hebben.

Op mijn vierentwintigste, ik had inmiddels een zoontje en werkte parttime, viel ik in de auto op de terugweg van mijn werk in slaap. In de berm schrok ik wakker. Dat had heel anders kunnen aflopen, want ik reed vlak bij een viaduct. Toen ben ik verwezen naar een slaapwaakcentrum. Na allerlei onderzoek, onder meer met EEG, stelde een neuroloog narcolepsie vast. Binnen een paar minuten kan ik direct in een diepe slaap vallen, daar gaan zoals bij de meesten, geen lichtere slaapfases aan vooraf.





Oorzaak van narcolepsie is een tekort aan hypocretine. Dat hormoon in de hypofyse, het slaapcentrum in je hersenen, is betrokken bij je eet- en slaapgedrag. Het tekort eraan zorgt dat je overdag slaapaanvallen krijgt. Ook kun je last hebben van kataplexie, oftewel acute spierverslapping, en hypnagoge hallucinaties. Dat zijn korte levensechte dromen die nogal beangstigend kunnen zijn. En van slaapverlamming, je bent dan wakker maar nog niet in staat te bewegen.

Hoewel de oorzaak dus neurologisch is, is het goed dat de narcolepsie in de DSM staat. Genoeg narcoleptici die psychosociale problemen ontwikkelen, zoals met studeren en werken door verminderde concentratie. Ook kan door onbegrip de sociale kring om iemand heen erg klein worden. Zelf heb ik nooit een beroep op een psycholoog of psychiater hoeven doen. Het meest last heb ik van vermoeidheid. Mijn levensechte dromen gaan er vaak over dat mijn kinderen iets ergs overkomt. Heel vervelend, maar ik heb me aangeleerd die dromen te stoppen door mijn gedachten te verzetten. Van kataplexie heb ik gelukkig weinig last.

Er zijn narcoleptici die letterlijk op de grond vallen door die spierverslapping, met heel gênante situaties tot gevolg.

Tot vier jaar terug slikte ik dagelijks modafinil. Bijwerkingen ervan had ik niet, behalve heel soms een kort lontje. Een medicijn kan voor gewenning zorgen, naar mijn idee werkte het niet goed meer. Met sporten en dieet had ik mijn leven drastisch omgegooid, waardoor ik me sowieso fitter en gezonder voelde. Door een blessure kan ik nu al een tijdje niet sporten. Er zijn wat collega's ziek waardoor ik me verantwoordelijk voel om in te vallen, met als gevolg meer stress. Daarom slik ik weer tijdelijk modafinil.

Dit heb ik over de jaren wel geleerd: hoe drukker je zelf bent, des te groter de kans op slaapaanvallen en kataplexie. Mijn slaapaandrang voel ik goed aankomen en probeer ik voor te zijn. Daarom doe ik standaard twee powernaps per dag. Zeker in gezelschap bij mensen die verder van me af staan, onderdruk ik mijn emoties. Sowieso ben ik extra alert op mogelijk gevaarlijke situaties. Ik zal niet snel lange stukken alleen autorijden.

Ik moet immers ook weer terug.

Enerzijds voelde mijn diagnose destijds als opluchting. Mensen die voorheen zeiden dat ik vroeger naar bed moest, kon ik uitleggen dat er echt wel iets met me aan de hand is. Maar ik ben er ook boos en verdrietig over geweest. Mijn twee inmiddels volwassen kinderen weten niet anders. Mijn man heeft ermee moeten leren leven. Dat is niet altijd makkelijk geweest, maar we redden het al vijftientig jaar samen.

Geschaamd heb ik me nooit voor mijn narcolepsie. Ik ben als bestuurslid actief in de patiëntenvereniging en het geeft mij voldoening om het begrip en de herkenning die ik daar vind, te kunnen delen. Daarnaast vind ik het belangrijk dat er goede voorlichting gegeven wordt over deze vaak lastig te stellen diagnose. Je ziet immers niet of iemand narcolepsie heeft, terwijl de aandoening nogal impact op je leven heeft. Het zou mooi zijn als mensen daar meer begrip voor opbrengen. Maar goed, dat is al lastig genoeg. Als we weten hoe we begrip echt kunnen bevorderen, zal er een hoop onbegrip uit de wereld verdwijnen.'

## 'LEKKER ZOOMEN MET LOTGENOTEN!'

door Jay de Boer

Hoe fijn zal het zijn als je eens per maand gewoon op zoom herkenning, ervaring en nieuws kan delen met anderen. Sinds december kan dat dus! Elke eerste woensdag van de maand is er een zoom-meeting waar iedereen welkom is! Heb jij vragen over medicatie, voeding of wat dan ook, of wil je gewoon lekker kletsen, dan kan dat hier, online. Pas wel op, er wordt veel gelachen dus houdt daar rekening mee als je kataplexie hebt.

*Hoe was de eerste zoom meeting voor mij?*

Wat mij eigenlijk gelijk al op viel was de warmte, gezelligheid en vertrouwen met elkaar. Er werd veel gelachen en veel gepraat. Maar er waren ook momenten dat mensen zich juist kwetsbaar opstelden. Vooral op het einde werd het echt duidelijk dat iedereen superdankbaar was voor de meeting. Laten we eerlijk zijn, de jaarlijkse narcolepsie-uitjes zijn er momenteel

door corona gewoon te weinig. Daarom denk ik dat het online narcolepsie-café via zoom juist een goede en makkelijke manier is om elkaar wat meer te zien.

*Lijkt het jou leuk om eens aan te sluiten?*

Ga dan naar de website, waar je de link van zoom kan vinden om mee in te loggen bij het online Narcolepsie café: [www.narcolepsie.nl/agenda](http://www.narcolepsie.nl/agenda)



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



NEDERLANDSE VERENIGING  
**Narcolepsie**