

# NARCOLEPSIE Magazine

Nummer 75 | juli 2021

Doorbraak in de  
behandeling van  
narcolepsie?  
.....

Openheid over  
narcolepsie ook  
voor kinderen  
van belang  
.....

Bestuur introduceert  
kandidaten  
ledenraad  
.....

Ga naar buiten en  
kom in balans: een  
leefstijladvies  
.....

Liza van Hoof  
vertelt wat schrijven  
kan betekenen  
.....



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

Bankrelaties NVN  
Rabobank: NL47.RABO.0150.172087

(Hoofd)redactie  
Bestuur NVN  
Marianne Eijgenraam

Vormgeving  
Vincent van Brink

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

Aan dit magazine werkten mee  
Ruth en Manu Heijzen, Marjon en  
Lynn Hoenselaar, Liza van Hoof,  
Lotte Koster, Astrid van Manen

Foto voorkant magazine  
Ruth en Manu Heijzen /  
Fotograaf Loes Krekels

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 [magazine@narcolepsie.nl](mailto:magazine@narcolepsie.nl). 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,

Naar buiten! Eindelijk, we kunnen weer: *naar buiten!!* Een grote groep mensen is ingeënt en steeds meer dingen kunnen. Hoe ga je hiermee om deze zomer? Kunnen we de rust bewaren of gaan we heel hard rennen en onszelf daarmee misschien voorbij hollen? Goed om ons ervan bewust te zijn dat narcolepsie ons steeds dwingt het evenwicht te bewaren. Zowel in je fysieke activiteit als in je werk en je studie.

Letterlijk naar buiten gaan is een aanrader voor onze mentale gezondheid. Kom in beweging met de tips die door een leefstijlbegeleider worden gegeven in dit nummer. En de kinderen worden geprikkeld naar buiten te gaan op onze kids-pagina met een vrolijke natuurspeurtocht.

Hoe je met narcolepsie naar buiten kunt treden in de brede zin van het woord komt ook aan bod in dit magazine. Hoe deal je met deze aandoening in je omgeving, wat vertel je aan wie en hoe? Een aantal mensen deelt dat in dit magazine, hopelijk inspireert het je. Hoe meer wij open kunnen zijn over de aandoening, hoe meer begrip en bekendheid er op den duur zal ontstaan over wat het met zich meebrengt. Hierbij ook een hartelijk welkom aan de mensen met idiopathische hypersomnie, die zich sinds kort ook kunnen aansluiten bij de NVN en voor wie we ook wat hopen te kunnen betekenen.

De vereniging treedt intussen ook via verschillende media naar buiten. Naast een artikel in een Belgisch blad zijn we ook bezig met een stuk in Elsevier Magazine en het NRC. Afgelopen half jaar hebben we daarnaast hard gewerkt aan een nieuwe website. Een impressie hiervan vind je in dit magazine, maar ga vooral eens kijken op de website en geef ons feedback in de poll op de website.

Om al dit werk te kunnen blijven doen, zoeken we nog steeds actieve leden. Op de website (over de NVN-word lid) vind je meer informatie. We hopen jullie in de tweede helft van het jaar te ontmoeten bij een van onze buitenactiviteiten. En tot die tijd: geniet van de zon en de zomer!

Yvonne Braaksma, voorzitter

## BELANGRIJKE OPROEP!

Op 1 juli gaat de nieuwe wet WBTR in, de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen. Een groot deel van de voorwaarden daarvan is gedekt in de nieuwe statuten. **We hebben alleen nog een derde bestuurslid nodig!** Dus hierbij onze dringende oproep om je kandidaat te stellen voor het bestuur. We vergaderen op woensdagavond online om de lopende zaken van de week af te stemmen. Reacties graag naar [bestuur@narcolepsie.nl](mailto:bestuur@narcolepsie.nl)





**04**

Oproep: Een doorbraak in de behandeling van narcolepsie?

Prof. dr. Gert-Jan Lammers

**05**

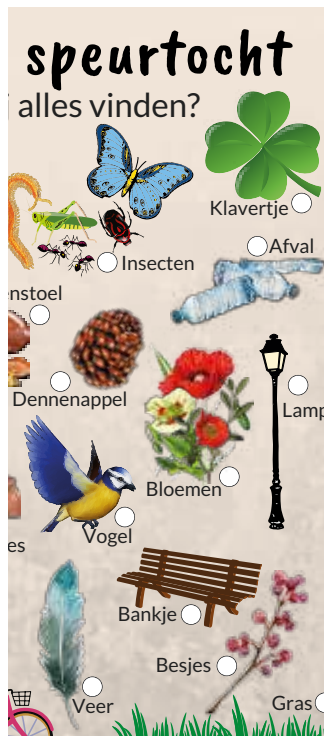
Openheid over narcolepsie is voor kinderen van groot belang

Lynn en Manu, beiden 9 jaar, vertellen hun ervaringen

**08**

Vraag het aan Claire

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



**09**

Knutsel, kleuren en speuren

Natuurspeurtocht met kinderen

**10**

Bestuur introduceert kandidaten ledenraad

Inmiddels hebben acht mensen zich kandidaat gesteld voor deze raad: een voorstelrondje



**12**

Idiopathische hypersomnie

Een uitleg over deze aandoening

**13**

Liza van Hoof over haar colomn

Binnen het thema "naar buiten" vertelt Liza van Hoof hoe zij met haar narcolepsie naar buiten treedt

**14**

Ben ik een buitenmens?

Ga naar buiten en kom in balans



**15**

Website NVN krijgt nieuwe look

**16**

Maak kennis met Koala en zijn vriendje

**17**

De dutjeskoningin

Lotte Koster over haar zoektocht naar haar moeheid

**18**

Activiteitenagenda



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)

# OPROEP: EEN DOORBRAAK IN DE BEHANDELING VAN NARCOLEPSIE?

door prof. dr. Gert-Jan Lammers

Narcolepsie met kataplexie, ook wel type 1 genoemd wordt veroorzaakt door een tekort aan de stof hypocretine in de hersenen. Hypocretine kan nagemaakt worden maar bereikt vanuit de bloedbaan onvoldoende de hersenen waar het zijn werk moet doen. Daarom wordt er al ruim twintig jaar gezocht naar middelen die een vergelijkbaar effect hebben als hypocretine zelf, maar wel de hersenen kunnen bereiken. De Amerikaans/Japanse firma Takeda is dit als eerste gelukt, en maakt de stof in tabletvorm onder de codenaam TAK-994. In uitgebreid onderzoek bij proefdieren en gezonde vrijwilligers is TAK-994 veilig gebleken om de volgende stap te kunnen maken: onderzoek naar werkzaamheid en veiligheid bij mensen met narcolepsie.

TAK-994 zou dus narcolepsie voor het eerst min of meer oorzakelijk behandelen door de functie van het weggevallen hypocretine over te nemen. De hoop is dat dit zorgt voor een beter effect dan tot nu toe bereikt wordt met medicijnen. Uiteraard moet nog wel in de praktijk blijken of deze hooggespannen verwachtingen ook uit zullen komen, vandaar de oproep voor deelname aan het onderzoek.

**Wij zijn op zoek naar mensen met de diagnose narcolepsie met kataplexie die bereid zijn deel te nemen aan een onderzoek naar de effecten van TAK-994.**

Wereldwijd zullen 112 mensen met de diagnose narcolepsie met kataplexie meedoen. De duur van het onderzoek is in principe 63 dagen, maar mogelijk enkele weken langer als eerst eigen medicatie moet worden afgebouwd. In Nederland hopen we in juni dit jaar te kunnen starten bij SEIN in Heemstede en Kempenhaeghe in Heeze. Door middel van loting krijgt een deelnemer een van drie verschillende doseringen van TAK-994 of een nepmiddel (placebo). Eén op de vier deelnemers zal dus placebo krijgen. Noch de onderzoekers noch de deelnemer weet tijdens het onderzoek wat hij of zij krijgt. Achteraf zal dit wel kenbaar gemaakt worden.

Deelname vraagt vrij veel, nl.:

- bereidheid geen (andere) medicatie voor narcolepsie te gebruiken voor de gehele duur van het onderzoek;
- bereidheid voor de duur van het onderzoek niet zelf auto te rijden;
- diverse bezoeken aan het slaapcentrum, waaronder vier keer (verspreid over de onderzoeksperiode) slaaponderzoek overdag en 's nachts;
- diverse keren bloedafnames

Andere criteria om mee te mogen doen:

- in de leeftijd tussen 18 en 65 jaar;
- ten minste vier kataplexie aanvallen per week (in de situatie zonder medicatie, inclusief kleine aanvallen bijvoorbeeld alleen in de nek of knieën);
- een regelmatig slaap-waakpatroon;
- verder gezond zijn.

Naast een reiskostenvergoeding zal er een onkostenvergoeding worden gegeven ter compensatie van de te besteden tijd en voor de ongemakken.

Mocht u overwegen mee te willen en kunnen doen aan dit onderzoek, wilt u dan het screeningsformulier invullen op [www.allesovernarcolepsie.nl/screening](http://www.allesovernarcolepsie.nl/screening)

*"Ik ben toch  
net een  
gewoon meisje"*

# OPENHEID OVER NARCOLEPSIE IS VOOR KINDEREN VAN GROOT BELANG

door Marianne Eijgenraam

Het thema van dit magazine is 'naar buiten'. Na een tijd vol beperkingen vanwege corona, zijn veel mensen blij dat ze er weer op uit kunnen, naar buiten, genieten van de zomer! Maar het 'naar buiten gaan' is ook belangrijk als het om narcolepsie en kataplexie gaat, een nog vrij onbekende ziekte, waarvan het goed is als meer mensen ervan weten. We spreken met twee jonge kinderen en hun ouders over hoe zij ermee naar buiten gaan.

Lynn Hoenselaar en Manu Heijzen, beiden 9 jaar, hebben sinds een jaar of anderhalf met de beperkingen van narcolepsie en kataplexie te maken. Het was 'even' zoeken om de juiste behandeling te vinden, maar de kinderen vinden zelf dat ze er wel mee hebben leren leven. Lynn roept vrolijk uit: "Ik ben toch net een gewoon meisje", en Manu reageert vrij droog: "Het is gewoon nu eenmaal zo".

## **Last van stemmingswisselingen**

In de zomer van 2018 viel het Marjon en Remco, de ouders van Lynn, tijdens de vakantie op dat hun oudste dochter steeds moe was en vaak bijna in slaap leek te vallen. Na de vakantie constateerde men dat op school ook, een reden voor doorverwijzing en onderzoek. In januari 2019 werd de

diagnose 'narcolepsie met een lichte vorm van kataplexie' gesteld. Een lastige periode volgde om te ontdekken wat de juiste medicijnen zouden kunnen zijn. Lynn had in het begin veel last van stemmingswisselingen als ze moe was ("geen eenvoudige tijd" herinnert Marjon zich), maar kwam uiteindelijk uit op een medicijn dat wel goed bij haar werkte (de langduriger werkende variant van methylfenidaat). Remco en Marjon vertellen erover: "Je bent als ouders niet ineens expert op het gebied van narcolepsie, je ziet wel dat je kind het niet goed heeft, maar het duurt een tijd voordat alles duidelijk is." De begeleiding van slaapcentrum Kempenhaeghe, inclusief gesprekken met een psycholoog daar, hielp daarbij. Lynn heeft inmiddels op school een eigen





kamertje met een zitzak, waar ze naar toe gaat voor haar dagelijkse dutjes. En om in de klas uit te leggen wat narcolepsie en kataplexie voor haar betekenen, heeft ze er een spreekbeurt over gehouden. “Ze gaan er op school nu allemaal goed mee om, en lachen me niet uit.” Ook buiten schooltijd zijn Lynn en haar ouders aan de beperkingen van de ziekte gewend geraakt. En beperkingen...., daar hoor je Lynn niet over, ze heeft op dansles gezeten, zit nu op survival run, doet aan turnen, heeft keyboard-les, knutselt graag, zingt en maakt muziek. Marjon: “Dat gaat allemaal goed, omdat iedereen ervan weet. Nu breekt wel een andere periode aan, waarin door het opheffen van corona-maatregelen meer mag en dat is weer spannend. Volgende week heeft ze bijvoorbeeld een kinderfeestje van 11 tot 19 uur, tja, dan moet Lynn wel een keer slapen. En hoe gaat ze dat oppakken? Want ook als we een dagje weggaan, moeten we een manier vinden waarop Lynn kan rusten en ze wil eigenlijk niet dat andere mensen dat zien. Maar het lukt wel een oplossing te bedenken, er zijn bij pretparken soms EHBO-ruimten waar mensen even kunnen rusten, hoorde ik.”

### Iedereen informeren

Marjon en Remco vinden de

openheid over de ziekte van grote waarde. Als ze bijvoorbeeld op een camping zijn, informeren ze snel de ouders van vriendjes en vriendinnetjes. Marjon: “Je betreft zo de omgeving erbij, het is goed voor de veiligheid van Lynn en ze helpen ons. Want zwemmen in koud water vindt Lynn bijvoorbeeld heerlijk, omdat ze dan wakker blijft, maar je wilt niet dat ze ineens te moe wordt en naar beneden zakt”.

### Zevenpunts autogordel

Lynn heeft zelf trouwens nog wel een goeie tip voor andere kinderen: “Ik heb van de gemeente een zevenpunts autogordel gekregen (te leen via de WMO, de Wet Maatschappelijke Ondersteuning, red.), zodat ik bij langere autoritten goed kan blijven zitten en niet voorover klap.” Tja, en de toekomst, daar maken ze zich nog maar niet te druk over, hoewel Remco hoopt dat de arbeidsmarkt niet veel strenger wordt: “Gelukkig is Lynn dol op dieren, en een vrolijk, sportief en creatief meisje, dus dat komt vast goed.”

### In slaap op eigen feestje

Manu Heijzen, een wat introverte jongen van 9 jaar, is de jongste zoon van Ruth en Raoul Heijzen, en het broertje van Jaha. Hij is geboren in Kenia en woont 8 jaar in Nederland. Vorig jaar merkten Ruth

en Raoul dat er iets niet goed was met Manu, hij viel tijdens zijn eigen kinderfeestje ineens in slaap; dat klopte niet. Na een bezoek aan de huisarts en daarna aan de neuroloog was de diagnose vrij snel gesteld: ‘narcolepsie en kataplexie’. Een periode met slaapverlammingen, hallucinaties en nare dromen volgde, maar ook een van zoeken naar de juiste medicijnen en het goede ritme.

### Een zoektocht om eruit te komen

Manu is daar goed uitgekomen, dankzij de specialistische zorg van slaapcentrum SEIN en de begeleiding van het LWOE (Landelijk Werkverband Onderwijs en Epilepsie, red.), dat praktische adviezen geeft richting het onderwijs. Ook bij Manu horen de dutjes overdag er nu helemaal bij. Toch heeft Ruth ook wel gezien dat haar zoon er soms verdrietig onder was. Ruth: “Er zijn zo weinig kinderen die dit hebben, dat het lang kan duren voordat je weet wat er met je kind aan de hand is. En juist in de voorfase, toen we nog niet wisten dat Manu narcolepsie had, waren er soms wel negatieve ervaringen omdat niemand met de juiste diagnose rekening hield. Gelukkig is er nu vooral begrip.” De coronatijd heeft hen overigens wel geholpen, heeft Ruth ervaren. “Omdat het onderwijs thuis moest gebeuren, kregen wij meer inzicht in wat de beste slaaptijden en de beste aanpak voor Manu zijn. Dat betekent dat we nu veel meer samenwerken met school en ook zelf aangeven wat wij denken dat werkt. Maar het is wel een zoektocht om eruit te komen. Gelukkig konden zowel Raoul als ik het qua werk goed regelen, anders hadden we Manu niet zo gericht kunnen helpen.” Ruth en Raoul houden hun zoon goed in beeld, maar proberen Manu ook te stimuleren een positieve en realistische houding in te nemen. Daarnaast vinden ze het belangrijk zoveel mogelijk mensen in hun omgeving te informeren over narcolepsie en kataplexie en open te zijn over hoe mensen om Manu heen het beste met hem en

de beperkingen om kunnen gaan. Ermee naar buiten treden is wezenlijk om meer bekendheid te geven aan narcolepsie en kataplexie.

### Filmpje laten zien in de klas

Een oplossing die Manu heeft bedacht, is dat hij aan het begin van het schooljaar een filmpje in de klas heeft laten zien van 'Wakker worden, wakker worden' (zie [www.wakkerwordenwakkerworden.nl](http://www.wakkerwordenwakkerworden.nl), red.), "dus nu weet iedereen waarom ik soms in slaap val". Ruth sluit daarop aan: "En bij hockey, waar Manu op zit, merkten we dat de trainers soms meer van Manu eisten dan hij vol kon houden. Dat voelde niet geweldig. Toen kwamen we op het idee een brief te schrijven over Manu en z'n narcolepsie en dit aan de hoofdtrainer te geven, die het op het prikbord in de ruimte van de trainers heeft gehangen zodat alle trainers ervan af weten. Nu kan Manu tot zijn eigen grenzen gaan. Het vraagt een lange adem om alles goed in te stellen, maar als ik nu Manu samen met zijn broer weer lekker buiten zie rennen met de hond, zie ik dat hij gelukkig weer veel energie terug heeft."

### Toekomst

En over de toekomst heeft Manu bedacht: "Als ik later groot ben, kan ik beter niet ergens gaan werken waar je veel vergaderingen hebt."



## In Memoriam Leon Lukassen



*"Is narcolepsie een handicap? Ikzelf zie het liever als een 'super power'. Je kunt immers altijd overal slapen, iets wat niet iedereen gegeven is."*

Leon Lukassen

Op 16 mei 2021 is geheel onverwachts in zijn slaap overleden, voormalig bestuurslid en voormalig lid van de adviesraad,

**LEON LUKASSEN (1968-2021)**

Hij laat een leegte achter voor zijn dierbaren. Wij herinneren hem als een vriend op wiens inzet je kon rekenen en bouwen. We zullen hem missen. Onze blikken van medeleven gaan uit naar zijn familie en vrienden. Veel sterkte!

Bestuur en Adviesraad NVN

# VRAAG HET AAN 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** *Narcolepsie is een auto-immuun ziekte. Hebben mensen met narcolepsie daarom meer kans op andere auto-immuun ziekten?*

Het heeft er alle schijn van dat narcolepsie een auto-immuun ziekte is, maar dit is nog altijd niet onomstotelijk vastgesteld. Ook zijn er wetenschappelijke artikelen gepubliceerd die beschrijven dat mensen met narcolepsie vaker ook een andere auto-immuun aandoening hebben dan mensen zonder narcolepsie. Maar dit zijn niet hele grote studies, dus hoeveel groter die kans echt is, blijft nog onduidelijk.

**2** *Ik heb een vraag over medicijnen; ik gebruik al heel wat jaren de Xyrem-drink. Mijn ziekenhuis heeft deze nu uit de vergoeding gehaald en als vervanging mij een natriumoxybaat accord drank voorgeschreven. Dit werkt wel voor ongeveer hetzelfde aantal uren slaap 's nachts, maar de kataplexie verergert nu. Kan dit het geval zijn en kan het ziekenhuis dit zomaar wijzigen?*

Het is niet het ziekenhuis dat een vergoeding wijzigt, maar de verzekeraar die de keuze maakt om een ander merk van de medicatie te vergoeden. Op zich bevat het middel dezelfde werkzame stof en verwacht je niet opeens een heel ander effect. De meeste mensen merken niet echt verschil tussen de twee middelen. Soms moet je er even aan wennen, en het nieuwe middel de kans geven. Als mensen perse bij het oude middel willen blijven, moet er vaak veel bijbetaald worden. Is er echt overtuigend sprake van minder functioneren, dan kan eventueel bij de verzekeraar een machtiging aangevraagd worden voor vergoeding van het andere middel.

**3** *Wat zijn de ervaringen tot nu toe van mensen met narcolepsie die gevaccineerd zijn tegen COVID-19?*

Van de mensen die ik ken en die gevaccineerd zijn, hoor ik geen wezenlijke problemen. Hooguit een beetje spierpijn of een griepachtig gevoel, wat ook bij mensen zonder narcolepsie te verwachten is. Het hebben van narcolepsie zou geen reden moeten zijn om je niet te laten vaccineren.

**4** *Wat is jouw advies als het gaat over naar buiten gaan met narcolepsie, en dan vooral natuurlijk ten opzichte van kennismakingen en sollicitaties?*

In mijn ogen is het altijd goed om naar buiten te gaan en naar buiten te treden met narcolepsie, als de omstandigheden dat toelaten. Buiten zijn is goed voor je en kan je enorme energie geven, of je nu narcolepsie hebt of niet. Persoonlijk zou ik niet adviseren om bij elke kennismaking direct te zeggen dat je narcolepsie hebt. Behalve als je verwacht dat je hevige behoefte kan hebben om te slapen, dan zou je het misschien wel kunnen zeggen. In sollicitaties is het wellicht niet handig om het direct te vermelden, je bent dat ook absoluut niet verplicht. Tenzij je solliciteert naar een beroep waar bepaalde gezondheidseisen gelden, zoals piloot of luchtverkeersleider. En verder is het aan te bevelen een beroep te kiezen waarbij je lichamelijk redelijk actief bent, of waar in ieder geval veel uitdaging en afwisseling in zit.

*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



# Knutselen kleuren & speuren

## Natuurspeurtocht met de kinderen

Met dank aan Melanie Bleeker

Ga samen met de kinderen de natuur in en ontdek de leukste dingen. Om het nog leuker en spannender te maken, kan je ook met elkaar een natuurspeurtocht doen.

Naar buiten gaan, de natuur in, is een heerlijke manier om de dag door te brengen. Je kunt bewegen, ontspannen en genieten. En om de kinderen te leren naar de natuur te kijken, kun je ook een speurtocht doen. Deze is speciaal bedoeld voor kinderen die nog niet kunnen lezen, want met de plaatjes komen zij er zeker uit. Natuurlijk kun je de speurtocht uitbreiden met extra opdrachten, bv. zoek iets met een speciale kleur of zoek iets dat op een bepaalde manier voelt. Zo leer je alle zintuigen te gebruiken. Meer suggesties kun je vinden op: [www.meldiy.nl](http://www.meldiy.nl). Veel plezier!

# Natuurspeurtocht

Kun jij alles vinden?



# BESTUUR INTRODUCEERT KANDIDATEN LEDENRAAD

## IN JULI EN AUGUSTUS KAN ER WORDEN GESTEMD

Op 20 maart is in de Algemene Ledenvergadering besloten tot een ledenraad. Je hebt daarvan een verslag kunnen lezen in het vorige magazine. De statuten zullen binnenkort passeren bij de notaris, waarna we aan de slag kunnen met het verkiezingstraject van de ledenraad. We zijn als bestuur blij dat inmiddels acht mensen bereid zijn, zich kandidaat te stellen voor deze raad. Er zijn nog twee plekken over, mocht je interesse hebben, laat dat dan horen; leden die bekend zijn met idiopathische hypersomnie worden zeker uitgenodigd te reageren. De acht huidige kandidaten stellen zich hieronder aan jullie voor.

Om te kunnen stemmen krijgt ieder die lid is medio juli een stemformulier via de mail. Het kan zijn dat deze mail in de spam terecht komt, houd dat in de gaten. Je krijgt tot medio augustus de tijd om te stemmen. Daarna worden de stemmen geteld, zodat begin september de ledenraad geïnstalleerd kan worden. Digitaal stemmen betekent overigens dat ieder één stem kan uitbrengen en stemmen bij volmacht niet mogelijk is.



**Delphine de Vaan:** Ik ben Delphine, ik ben 21 jaar oud en heb sinds mijn 14e narcolepsie. Ik ben een jaar lid van de vereniging en vind het leuk en belangrijk om tijd te besteden aan en me nuttig te maken voor de vereniging voor narcolepsie. Ik vind contact tussen lotgenoten erg belangrijk en ook dat er meegedacht wordt vanuit het oogpunt van de jongeren.



**Peter Tuinier:** Mijn naam is Peter Tuinier, 54 jaar, getrouwd met Seba en vader van twee kinderen, een zoon en een dochter, Levi en Lois, 16 en 14 jaar oud. Lois heeft narcolepsie, dat weten we sinds ze 5 jaar is. Om die reden ben ik betrokken bij de NVN. Ik denk te weten wat ouders met kinderen doormaken en nodig hebben, maar ik vind het ook leuk om bijvoorbeeld als vrijwilliger mee te gaan bij een activiteit. Daarnaast wil ik graag een steentje bijdragen om de vereniging goed te laten functioneren en helpen de leden te laten krijgen van de vereniging wat ze verwachten. Groet, Peter



**Leontien Sickenga:** Toen ik in 1996 de diagnose narcolepsie kreeg (ik was toen 29 jaar) ben ik vrij snel daarna lid geworden van de NVN. In mijn beginjaren bij de vereniging heb ik een aantal jaren in het bestuur gezeten waarbij ik mij vooral bezighield met lotgenotencontact. Daarna ben ik een tijd opgeslokt geweest vanwege een gezin met twee opgroeiende jongens. Sinds een aantal jaar ben ik weer actief betrokken bij de vereniging. In het voorjaar van 2020 ben ik, na vier jaar in het bestuur en deels voorzitter te zijn geweest, afgetreden als



bestuurslid en toetreden tot de adviesraad. Ik ben blij met het instellen van een ledenraad want een terugkerende uitdaging voor de NVN is de jaarlijkse Algemene Ledenvergadering waar doorgaans weinig mensen op af komen. Ik stel mij graag verkiesbaar voor de ledenraad om op die manier betrokken te blijven bij de NVN en de belangen van de leden te vertegenwoordigen. Het is mooi om te zien dat er een steeds grotere groep van leden is, die zich betrokken voelt bij de vereniging en op allerlei verschillende manieren een bijdrage levert.



**Marianne Eijgenraam:** Mijn naam is Marianne Eijgenraam, 67 jaar, getrouwd en moeder van drie volwassen zonen, bij wie van een van hen een jaar of vijf geleden narcolepsie en kataplexie is vastgesteld. Als ouder ben ik daar nauw bij betrokken. Sinds een half jaar ben ik met pensioen, nadat

ik meer dan 40 jaar bij het ministerie van Buitenlandse Zaken gewerkt, waar ik o.a. tijdschriften heb gemaakt en culturele programma's van Nederland met andere landen heb ondersteund. Zowel via het werk als via vrijwilligersorganisaties heb ik allerlei bestuurlijke ervaring opgedaan, ik kan schrijven en organiseren en wil me graag inzetten voor de NVN, door mee te werken in de ledenraad en door artikelen voor het magazine te schrijven. Ik hoop snel meer mensen uit de vereniging te leren kennen, om zo de leden goed te kunnen vertegenwoordigen. Aarzel niet me te mailen, als je suggesties hebt of informatie met me wilt delen. Tot snel!



**Nico van Witzenburg:** Ik ben getrouwd met Joke, samen hebben wij vier kinderen en zes kleinkinderen. Sinds begin jaren negentig heeft onze dochter de diagnose narcolepsie en samen zijn we lid van de NVN. Mijn vrouw en ik hebben actief meegewerkt als vrijwilliger tot in het jaar 2014: Joke

voor de NVN-infolijn en ik als bestuurslid en hoofdredacteur voor het NVN-magazine. Aan vele Europese congressen heb ik in verschillende landen mogen deelnemen en ervaringen gedeeld met Europese verenigingen. Bij de opstart van de adviesraad in 2018 heb ik daar als lid aan deelgenomen en mijn ervaringen willen delen met adviseurs en bestuur. Graag wil ik het werk in de ledenraad voortzetten en ondersteuning geven aan het bestuur en andere vrijwilligers.



**Liza van Hoof:** Mijn naam is Liza van Hoof en ik ben 19 jaar. Ik heb sinds mijn 12e de diagnose narcolepsie met kataplexie gekregen. In het begin had ik hier veel moeite mee maar naarmate ik ouder werd, heb ik het steeds beter leren accepteren en weet ik beter hoe ik ermee om moet gaan. Ik ben op mijn 14e een

WhatsApp-groep voor jongeren begonnen, omdat ik zelf behoefte had aan lotgenotencontact met leeftijdsgenoten. Dit is een groot succes geworden, de groep is inmiddels opgesplitst in twee groepen en die worden nu beheerd door de NVN. Sinds mijn 13e ben ik lid van de vereniging. Ik vind het belangrijk om er voor elkaar te zijn als lotgenoten omdat we elkaar de steun kunnen bieden die we allemaal hard nodig hebben. Het leven met narcolepsie is namelijk niet altijd makkelijk maar samen komen we er wel! Daarom wil ik mij kandidaat stellen voor de ledenraad omdat ik graag actief bezig ben met het verenigen van mensen om met elkaar een mooie vereniging neer te zetten. Ik hoop dat jullie het ook zien zitten, want ik heb er helemaal zin in!



**Joke Storm-Bosch:** Mijn naam is Joke Storm-Bosch. Ik heb mij kandidaat gesteld voor de ledenraad, omdat mijn persoonlijke betrokkenheid bij de vereniging groot is. Een aantal jaren ben ik voorzitter geweest en heb ik ervaren hoe belangrijk de belangenbehartiging

voor mensen met narcolepsie is. Daarnaast ben ik ervan overtuigd, dat het heel goed is, dat lotgenoten elkaar ontmoeten, steunen en enthousiasmeren. Ik zie een mooie toekomst voor de vereniging. Samen met de leden en het bestuur kunnen we veel bereiken. Ik ga ervoor.



**Rob van der Tweel:** Ik ben Rob van der Tweel, 58 jaar, getrouwd, vier kinderen en drie kleinkinderen. Ik heb zelf narcolepsie en kataplexie dat 30 jaar geleden werd geconstateerd. In mijn werkzame leven ben ik altijd actief geweest in de levensmiddelen en van 2003 tot 2014 heb ik samen met mijn

vrouw een Grandcafé gehad met achttien man personeel. Tegenwoordig vermaak ik mij met veel vrijwilligerswerk, doe ik ad interim jobs en werk ik soms als consultant voor grote ondernemingen of ondernemingsraden. Daarnaast ben ik bestuurslid van diverse verenigingen en al een behoorlijke tijd lid van NVN. Daarbij wil ik mij nu ook inzetten als lid van de ledenraad.

# NVN OOK VOOR MENSEN MET IDIOPATHISCHE HYPERSOMNIE

## SYMPTOMEN VAN AANDOENINGEN LIJKEN ERG OP ELKAAR

In de laatste ledenvergadering is besloten dat we patiënten met idiopathische hypersomnie (IH) officieel toe gaan laten tot onze vereniging. Waarom is hiervoor gekozen en wat zijn de symptomen van IH? Goed om te weten wanneer we elkaar tegen gaan komen in de vereniging. In dit nummer vertellen we je meer over deze aandoening. In het volgende nummer willen we een beeld geven van een persoon met idiopathische hypersomnie.

De belangrijkste symptomen van idiopathische hypersomnie vind je in het kader. Dan valt direct op hoezeer de verschijnselen overeen komen met die van mensen met narcolepsie. Mensen met IH worstelen om wakker te blijven overdag, ondanks dat ze veel wekkers zetten en 's nachts al lang slapen. Ze kampen ook al vaak lang met de problemen, voordat ze uiteindelijk een diagnose

krijgen. Omdat deze symptomen zo overeen komen met narcolepsie overdag is de psycho-sociale last voor veel mensen hetzelfde. Het aantal mensen met de diagnose IH is echter nog lager dan die voor narcolepsie. Daardoor is er voor hen geen eigen patiëntenvereniging. We hopen dat de NVN ook voor deze mensen een bijdrage kan leveren aan hun kwaliteit van leven.

- Een chronische aandoening die levenslang blijft
- Diagnose als neurologische aandoening
- Een aandoening van het centrale zenuwstelsel van slaap, in dezelfde categorie als narcolepsie
- Bovenmatige slaperigheid overdag en oncontroleerbare behoefte tot slaap
- Slaperigheid langer dan drie maanden waarbij adequate nachtslaap niet helpt
- Aandoening heeft gevolgen voor school, sociaal functioneren en werk
- Diagnose meestal in adolescentie of vroege volwassenheid
- Lange dutjes overdag die vaak weinig fitheid opleveren
- Lange nachtslaap
- Slaap-dronkenschap
- Automatisch gedrag
- Geheugenstoornissen
- Desorientatie
- Concentratieproblemen
- Hyperactiviteit als compensatiemechanisme
- Slaaphallucinaties
- Slaapverlammingen
- Temperatuur regulatie stoornissen



Foto: Andrea Piacquadio



LIZA VAN HOOF OVER HAAR COLUMN:

# "SCHRIJVEN HELPT MIJ DINGEN LOS TE LATEN EN OP EEN RIJ TE ZETTEN"



Binnen het thema "naar buiten" vertelt Liza van Hoof hoe zij met haar narcolepsie naar buiten treedt.

## 1. Hoe open ben jij naar anderen over je narcolepsie?

Over het algemeen ben ik heel open en eerlijk over mijn narcolepsie. Ik vertel gewoon hoe het is, maar het verschilt wel met wie ik te maken heb. Op stage of op school is het belangrijk, omdat ze er dan rekening mee kunnen houden. Maar met mensen die ik niet zo veel zie ben ik minder open, bijvoorbeeld mensen op een feestje, die ik toch nooit meer zie. Als iemand echt geïnteresseerd is, wil ik best wat vertellen.

Toen ik jonger was, vond ik dat veel lastiger. Ik wilde geen narcolepsie hebben, dus probeerde het weg te duwen. Want wat je niet zegt, is er ook niet, dacht ik toen. Ik had echt schaamtegevoel, ging nergens naar toe, en zo. Maar daar word je ook niet gelukkig van, daarom ben ik gaan kijken wat ik wel kan in plaats van wat ik niet kan.

De openheid heeft me eigenlijk

alleen maar meer gebracht. Iedereen vindt het fijn als ik open ben over mijn narcolepsie. Tijdens mijn eerste sollicitatie bijvoorbeeld, bij de AH, heb ik 't meteen gezegd. Mensen willen je best helpen, heb ik toen ontdekt.

## 2. Welke dingen vind je wel eens lastig om aan te geven?

Ik denk eigenlijk niets. Behalve als er een vriendin is en ik moet overdag slapen. Dan moet zij wachten bij mijn moeder en voel ik me een beetje bezwaard. Af en toe denk ik nog wel "had ik t maar niet", bijvoorbeeld bij mijn rijbewijs: ik denk dat dat een stuk makkelijker zou zijn zonder narcolepsie.

## 3. Waarom ben je ooit een app-groep begonnen?

Omdat ik op dat moment behoefte had aan contact met lotgenoten van dezelfde leeftijd. In de facebookgroep vond ik dat niet. WhatsApp is beter bruikbaar en laagdrempeliger voor jongeren. Dat contact is zeker gelukt. Veel begrip, tips en je gevoel erover met anderen kunnen delen, want soms is het gewoon ff rot; maar er wordt ook gelachen en er worden ervaringen gedeeld.

## 4. Nu wil je gaan starten met een blog op het internet. Wat wil je met die blog bereiken?

Ik wil mijn verhaal delen om andere mensen of jongeren met narcolepsie te helpen en te inspireren. Ze laten zien dat ze niet alleen zijn. Daarnaast wil ik meer begrip creëren voor narcolepsie. Ik vind het ook heel leuk om te

schrijven. Ik schreef vroeger al verhaaltjes toen ik klein was. Ik kreeg dan van mijn moeder tien woorden om een verhaal mee te schrijven. Dat waren dan altijd hele rare woorden maar ik maakte er wel wat van. Verder heb ik ook wel eens voor het NVN-magazine geschreven en voor mijn werk schrijf ik soms ook. Daarnaast maak ik graag reflectieverslagen voor mijn opleiding.

## 5. Wat biedt schrijven je?

Schrijven helpt me dingen los te kunnen laten; en om dingen op een rij te zetten. In de begintijd van mijn narcolepsie heb ik dat gedaan. Maar ik schrijf ook over leuke dingen, zoals de vakantie. Het zorgt ervoor dat ik zowel positieve als moeilijke dingen kan verwerken en voor mij is het de beste manier om te leren.

## 6. We hebben je gevraagd of je een column wilt gaan schrijven voor het NVN-magazine. Wat zou je daarin willen gaan delen? Stel dat je iets zou schrijven over het thema dat we nu hebben, "naar buiten".

Oh, dat zou heel makkelijk zijn! Ik ga met een vriendin voor het eerst zonder ouders op vakantie, naar buiten. Dat is een uitdaging met narcolepsie en je medicijnen. De ervaringen van komende zomer ga ik zeker delen, omdat het allemaal nieuw is. Ik ben nu al bezig met de voorbereidingen.

We lezen graag in een volgend magazine meer over de vakantie-ervaringen van Liza.

# "BEN IK EEN BUITENMENS?"

Leefstijlbegeleider Els van Houten met een aantal gedachten over "naar buiten gaan". Haar advies: "ga naar buiten en kom zo in balans"

## Waarom is 'buiten zijn' goed voor je:

- De buitenlucht laat je gelukkig voelen.
- Buiten zijn werkt stressverlagend.
- Buitenlucht is gezonder.
- De natuur verbetert je hersenfunctie.
- Buiten zijn prikkelt je zintuigen.
- Buiten zijn ontspant.
- Buiten zijn geeft je altijd een goed gevoel
- Door vaak buiten te zijn verbeter je de gezondheid

## Echt waar?

Je kent waarschijnlijk Erik Scherder wel die veel boeken schreef die gebaseerd zijn op wetenschappelijk onderzoek. Hij schreef bijvoorbeeld 'Hart voor je brein' en 'Laat je hersenen niet zitten'. Hij is een grote inspirator voor veel mensen. Hij legt hij uit hoe het 'buiten zijn' ons brein prikkelt en positief beïnvloedt vooral als we aan de wandel zijn.

## Ben ik een buitenmens?

Ik loop iedere dag minstens een ommetje. ja / per ja = 20

Ik ga iedere dag even naar buiten. ja = 20

Ik pak iedere dag de fiets. ja = 10

Ik zit lekker in mijn vel. ja = 10

Ik laat minstens een dag in de week de auto staan. ja = 10

Ik ben minstens een keer per week in de natuur te vinden. ja = 20

Een uur fietsen kost mij geen enkele moeite op een niet-elektrische fiets. ja = 20

Ik kan 30 minuten wandelen zonder buiten adem te raken. ja = 10

Als ik wil ontspannen, zoek ik de natuur op. ja = 20

Ik ervaar een wandeling als een ontspannende inspanning. ja = 10

> 70 Gefeliciteerd jij bent een echt buitenmens. Waarschijnlijk heb je minder last van stress omdat buiten zijn je positieve en energie geeft. Je merkt vast wel dat veel buiten zijn je creatiever maakt en dat je sneller geïnspireerd raakt.

< 70 Je bent nog niet een echt buitenmens. Het komt er niet van om tijd te maken om buiten te zijn. Mogelijk heb je een duwtje nodig om de positiviteit van het buiten zijn vaker te ervaren.

Het is wetenschappelijk onderzocht en bewezen dat wandelen depressieve gevoelens kan verminderen. Als je gaat lopen, activeer je delen van het brein die remmend werken op gebieden die zorgen voor negativiteit, stress en je niet lekker voelen. Hierdoor heb je meer controle over je emoties, zoals somberheid en angst. Met een stevige wandeling, het liefst iedere dag 30 minuten, maak je meer rustgevende hormonen aan. Zo kom je en blijf je in balans. Ook de bloeddoodstroming in je lichaam geeft je gezondheidswinst. Ben je al overtuigd? In deze tijd is regelmatig bewegen heel positief voor je immuunsysteem, dus ik zou zeggen, ga het eens ervaren.

## Hoe dan?

Tja, wanneer ga je het dan ook echt doen. Gedrag veranderen is nog niet zo makkelijk. Je kunt het op een aantal manieren proberen.

1. Koppel je dagelijkse wandeling vast aan een andere gewoonte. Bijvoorbeeld na de lunch of warme maaltijd. Zo neem je het sneller op in je dagelijkse programma. En je komt direct uit je *after dinner dip*.
2. Nodig iemand uit om samen te gaan. Dat geeft een stok achter de deur. Je kunt elkaar motiveren.
3. Leg de lat niet gelijk te hoog. Zet een kleine stap, dit zal je motiveren om het uit te breiden. Begin bijvoorbeeld met drie keer in de week en dan eerst twintig minuten.
4. Download de ommetjes app van de hersenstichting. Maak een team en motiveer elkaar.

Ik weet zeker dat dit je veel gaat brengen. In mijn praktijk LEVE leefstijlverandering heb ik als leefstijlbegeleider veel mensen in beweging gekregen en ze werden er allemaal enthousiast van. Ook wandel ik met groepen en dat zorgt voor stimulans. Geloof het of niet. Toen het laatst best wel behoorlijk regende, kwam de hele groep opdagen. En na de wandeling voelde iedereen zich super goed, alleen al omdat ze doorgezet hadden en bemerkten dat het niet erg is om een beetje nat te worden. Het prettige gevoel over de wandeling gaat boven de spetters op je jas. Dus wil ik je zeggen, maak vandaag nog een kleine eerste stap en ga lekker naar buiten.



# WEBSITE NVN KRIJGT NIEUWE LOOK

door Marianne Eijgenraam

In een tijd waarin we ons allemaal veel met turen en gluren naar beeldschermen moesten bezig houden, vond het bestuur dat ook de website van de NVN toe was aan een wat meer hedendaagse uitstraling, om goed naar buiten te kunnen treden. Meer beelden, meer gericht op de mensen die informatie zoeken over narcolepsie, kataplexie of, sinds kort, over idiopathische hypersomnie, meer aandacht voor elkaar. Daarom dus een website met een nieuwe look.



Wat zijn zoal de verschillen? Natuurlijk de vormgeving, met frisse kleuren, een vlotte opmaak en met actuele beelden. Maar de inhoud telt des te meer: een openingspagina die staat, die direct duidelijk maakt dat het om mensen gaat, natuurlijk om de mensen die met de aandoeningen te maken hebben, en om hun omgeving. Zodat het ook gelijk duidelijk is, dat je niet de enige bent die er last van heeft, kortom: Je bent niet alleen! Ook meer aandacht daarnaast voor ervaringen van mensen, met verhalen, filmpjes en verwijzingen naar blogs van mensen die schrijven over narcolepsie, kataplexie of idiopathische hypersomnie, over hoe ze omgaan met moeilijke dingen, maar ook met tips en praktische oplossingen waarbij de een de ander kan helpen.

Verder het belang van het lotgenotencontact, dat op allerlei manieren kan: via sociale media, via het magazine en de website, maar ook via activiteiten die je

met elkaar kunt ondernemen, of het nu een watersportweekeinde of een lotgenotendag is, een uitje in de regio of het maandelijkse onlinecafé, er kan van alles en het is heel erg belangrijk, veel leden ervaren de positieve invloed hiervan, dus haak gerust eens aan.

Geheel nieuw is het ledenportaal op deze site, waarop je je eigen persoons- en lidmaatschapsgegevens zo nodig kunt wijzigen. In het aparte kader zie je hoe dit werkt. We kunnen ook poll's houden, om van de leden te vragen hoe ze over bepaalde zaken denken. We hopen dat de site een actief en levendig geheel wordt!

De nieuwe site is op 8 juli live gegaan! Neem dus snel een kijkje op <https://narcolepsie.nl> en laat ons daarna vooral ook weten wat je ervan vindt! Opbouwende kritiek, positieve feedback en suggesties zijn van harte welkom!

### Toegang tot het ledenportaal

Je krijgt toegang tot het ledenportaal <https://narcolepsie.nl>. Rechtsboven staat 'Mijn NVN', dat klik je aan, dan krijg je aan de rechterzijde het blauwe invulveld met Login en Wachtwoord. Geef bij Login je e-mailadres op, dat bij de vereniging bekend is. Er wordt dan naar dat e-mailadres een nieuwe Login verstuurd. Met die Login kun je vervolgens je eigen wachtwoord opvragen, via 'Wachtwoord vergeten?' Geef dan de Login die je zojuist ontvangen hebt met je e-mailadres, waarna er een tijdelijk wachtwoord wordt verzonden. Hiermee kun je je eigen wachtwoord instellen. **LET OP!** Dit tijdelijke wachtwoord is maar 10 minuten geldig.

Met je Login en Wachtwoord heb je nu toegang tot je eigen ledenkaart en kun je de genoteerde gegevens controleren en daar waar nodig aanvullen.

Ga je verhuizen of krijg je een nieuw e-mailadres of telefoonnummer dan kun je dit dus voortaan zelf aanpassen op je ledenkaart! Mocht je er niet uitkomen dan kun je altijd even contact opnemen met het secretariaat via [info-nvn@narcolepsie.nl](mailto:info-nvn@narcolepsie.nl) of telefonisch 0344 849 221 (bereikbaar van ma-do 09:00-14:30 uur en vr 09:00-12:00 uur).



## NAAR BUITEN MET: KOALA EN ZIJN BESTE VRIENDJE

De komende tijd gaan we kennis maken met deze nieuwe koala en zijn beste vriendje.

Help jij mij aan twee leuke, originele namen voor hen? Je kan de naam die jij hebt bedacht – met de reden waarom je die naam bij de koala of zijn vriendje vindt passen – opsturen per email naar:

[magazine@narcolepsie.nl](mailto:magazine@narcolepsie.nl)



© Astrid van Manen



IEDEREEN TREEDT ANDERS "NAAR BUITEN", LOTTE KOSTER (27) IS MET EEN BLOG BEGONNEN!

# YES! OFFICIEEL HET STEMPEL: 'DUTJESKONINGIN'



De titel klinkt misschien gek, maar ik ben het nu echt officieel: een narcolepsiepatiënt. Wat een opluchting. Of wat een schrik. Of hoe voel ik me nu eigenlijk? Ik heb gisteren de uitslag van mijn ruggenprik gehoord en die kwam wel even binnen. Ik heb de rest van mijn leven nu een handicap weet ik, maar tegelijkertijd zoek ik al vijf jaar naar oorzaken waarom ik moe ben. Dus ja, hoe moet ik mij eigenlijk voelen nu? Blij, opgelucht of emotioneel? Ik voel alle emoties door elkaar momenteel (logisch een dag na de diagnose). Maar laten die emoties nu ook net mijn gevaar zijn, bij deze ziekte.

Het is een hele zoektocht geweest, zoals mensen weten die mijn eerdere blogs kennen. Daarin gaf ik al aan dat ik mij altijd moe voel. Ik gebruik vaak de uitdrukking dat ik me net voel alsof ik door een vrachtauto overreden ben. Nu eindelijk met een legitieme reden. Ik heb narcolepsie.

### Wat is dat nou, narcolepsie?

Het is dus gekomen doordat ze in mijn hersenvloeistof het stofje 'hypocretine' niet konden vinden. Dat is een hormoon wat je slaap-waakritme bepaalt. Het geeft een soort signaal af aan je lichaam wanneer je in slaapstand moet zijn of wanneer je wakker moet zijn. Mijn hersenen weten dus eigenlijk niet meer wanneer ik een van die twee moet doen.

### Wat waren mijn symptomen?

Het begon met oververmoeid zijn en er mentaal tegen vechten. "Kom op Lotte, je bent pas 22 jaar en moet toch wel tegen een 40-urige werkweek kunnen." Zo ontstond mijn eerste burn-out. Was dit wel een burn-out, denk ik nu achteraf? Afijn, dat doet er even niet meer toe. Maar al snel kwam twee jaar later weer een soort 'burn-out'. Ik had weer zo erg gevochten tegen het moe zijn, dat mijn hersenen ook even niet meer konden functioneren. Dit nam soms al veel van mijn leven in beslag en ik heb hier uiteraard de nodige onderzoeken bij ondergaan. Bloedonderzoeken, psychologen etc. Niks kwam er verder echt uit. Ik kon gelukkig mijn leven verder wel goed opbouwen met een goede baan

(wel maar 36 uur kunnen werken) en verder kom ik niks te kort in het leven. Maar toch bleef ik altijd moe. Tot ik vorig jaar stopte met roken. Daar begon de ellende pas echt.

### Hyperventilatie...?

Ik was in februari 2020 gestopt met roken en een week later, kon ik niet meer autorijden van de moeheid. Ik begon ook op de grond te vallen, zomaar spierverslappingsen te krijgen (vooral van angst en lachen: emoties dus) en al snel kreeg ik ook dat mijn spieren slapen, maar ikzelf wel wakker was. Hier schrok ik enorm van en met mij mijn omgeving ook. Maar een paar doktersbezoeken verder werd de diagnose van hyperventilatie vastgesteld. Hyperventilatie klonk toen vrij logisch, ik was tenslotte net gestopt met roken en mijn lichaam moest ook nog veel stress verwerken van mijn relatie-breuk van een half jaar daarvoor.

### Overspannenheid...?

Twee fysiotherapeuten en een half jaar verder, was ik nog steeds zo moe dat ik bij elke ademhalingsoefening altijd in slaap viel. Dit hoorde bij overspannenheid, dacht iedereen weer, maar ik wist dat ik mentaal echt veel beter ging dan die jaren ervoor. Ik ben toch niet gek!

### Of narcolepsie?

Een huisarts had eerder dat jaar (toen ik in februari 2020 bij haar kwam) al het woord 'narcolepsie' laten vallen, maar ze wilde eerst fysio proberen om te kijken of het niet aan mijn ademhaling lag dat ik altijd zo moe

was. Het is tenslotte zo, dat als je verkeerd ademt, je soms pijn op je borst kan krijgen (dit had ik ook) en je ademhaling je anker is om te ontspannen. Het klonk zo logisch, en dat precies terwijl corona hier in Nederland ook net begonnen was. Het moest wel meevallen uiteindelijk toch?

### Het gaat nu beginnen

In oktober 2020 (ruim een half jaar later) was ik nog steeds ontzettend moe. Weer naar de huisarts en toch een verwijzing naar een neuroloog. Nu na een half jaar onderzoeken gedaan te hebben, heb ik eindelijk het stempel waar ik nu al een half jaar op focus. Is het nu dan echt klaar? Nee, het gaat nu pas echt beginnen. De weg naar de beste behandelingen, medicijnen en specialisten gaat nu beginnen. En jullie kunnen dit meelesen met mijn blog. Want ik weet zeker dat het vanaf nu ook alleen maar beter kan gaan met mij. Althans, het is eindelijk officieel: ik ben dus toch niet gek.

Ben je benieuwd naar Lotte en waar ze nog meer over schrijft:  
<https://blogopenboek.com>



# ACTIVITEITENAGENDA 2021

## Online Narcolepsie-café

### Eerste woensdag vd maand

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 uitkomt. Zien we jou ook een keer online?

## NVN weekendje weg

### September 2021

Het weekendje weg staat gepland voor september, exacte datum en plaats volgen nog, dus houd je email in de gaten!!

## Heel Holland Bakt, de NVN ook!

### Zaterdag 16 oktober 2021

Niet koken, maar bakken! En wel in de studio van het Smulweb Kookcollege in Amersfoort. Doen jullie ook mee?

Lid en één begeleider gratis.

Niet leden €20,- per persoon

Aanmelden kan tot 8 oktober op de website.  
<https://narcolepsie.nl/inschrijven-activiteiten>

## Landelijke contactdag

### 6 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.

De contactdag vindt plaats in het Postillon Hotel Bunnik (tussen Utrecht en Driebergen) en is ook online bij te wonen.

Heb je ideeën voor een workshop of een gastspreker, geef dit dan door aan het bestuur:  
[bestuur@narcolepsie.nl](mailto:bestuur@narcolepsie.nl)

## Word lid!

Ben je nog geen lid van onze patiëntenvereniging, 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.

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 - 14.30 uur, op vrijdag van 9.00 - 12.00 uur.



## We zien jullie graag op

### 6 november; reserveer de datum!

Lid en één begeleider gratis. Niet-leden €10,00 per persoon. Aanmelden kan vanaf half oktober via de website, waar je ook gelijk je workshopkeuze aan kan geven!

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.



# ONLINE WORKSHOP DROOGBLOEMENKRANS MAKEN

door Lia van Manen



Met aanmeldingen uit Bodegraven, Veenendaal, Voorthuizen, Stroe, Emmen en Eindhoven zaten we klaar op zaterdag 5 juni voor de online workshop, ieder vanuit eigen huis en achter de eigen computer. Sommigen alleen, sommigen samen met een nicht, vriendin of moederdochter. Na een voorstelronde, waarin bloemiste Rosanne vertelde dat het ook voor haar de eerste keer was dat ze een online workshop gaf, ging de workshop van start.

## Bloemennaam

Stap voor stap legde Rosanne uit wat we moesten doen en was er ruimte om vragen te stellen of om naar elkaar te informeren. Vragen en ervaringen over diagnose, medicatie, rijbewijskeuring en omgaan met narcolepsie werden gedeeld tot aan de vraag voor Rosanne of haar op komst zijnde eerste kindje een bloemennaam zou gaan krijgen?

Online, ja, dat wel! Maar toch konden we echt met onze blote handen droogbloemen knippen en samenbinden met ijzerdraad en was het geen kwestie van op een beeldscherm bloemen knippen en op een krans plakken. Ieder die zich had aangemeld via de website, kreeg daarna een compleet pakket met materialen toegestuurd, waarmee je de krans kon maken. Via de zoomlink en met begeleiding van professioneel bloembindster Rosanne maakten we met elkaar een droogbloemenkrans. En het resultaat was om trots op te zijn!

## Lotgenoten

Liza en Anne Fleur ontdekten van elkaar dat ze allebei naast met narcolepsie ook om moeten leren gaan met autisme, altijd fijn om te weten dat je daarin "niet alleen" bent. Het nieuwtje over de oproep voor deelname aan het onderzoek voor een nieuw medicijn dat wellicht een doorbraak in de behandeling van narcolepsie zou kunnen zijn, werd enthousiast ontvangen.

Na ongeveer twee uur hadden we allemaal toch echt leuke kransen gemaakt (zoals de foto's wel laten zien). Naast dat het leuk was om te doen, was het ook fijn weer eens lotgenoten te zien en te spreken.



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



NEDERLANDSE VERENIGING  
**Narcolepsie**