

NARCOLEPSIE Magazine

Nummer 76 | december 2021

Landelijke
contactdag NVN:
"Bijzonder, warm,
leerzaam en
heilzaam"

.....

Linda over haar
leven met
idiopatische
hypersomnie

.....

Sterker 'patiënten-
geluid' op
Europees congres

.....

Een kijkje op
narcolepsie
vanuit onderwijs-
perspectief

.....

Hersendonatie
maakt onderzoek
narcolepsie mogelijk



NEDERLANDSE VERENIGING
Narcolepsie

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
Facebookpagina:
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

Aan dit magazine werkten mee:

Liza van Hoof, Linda Jongen,
Elly Leenstra, Astrid van Manen
en Anneke Ruiten-Kreling

Foto voorkant magazine

Presentatie Ayca Szapora op
Contactdag NVN, Ruth Fotografie

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. 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,

De dagen keren al weer van licht naar steeds meer donker. Ik realiseerde me dat voor mensen met narcolepsie licht en donker altijd meer door elkaar lopen. Zoals een jong lid van ons zo treffend zei in het artikel in het NRC: "na ieder slaapje begint de dag opnieuw". Wanneer dit magazine uit komt is het licht buiten al minimaal. Ik hoop dat dit magazine dan een lichtpuntje kan zijn voor alle leden.

Zoals de kerst ons straks hoop geeft op nieuw licht en leven zo hebben we ook tijdens de landelijke contactdag ingezoomd op perspectief op een goed leven met narcolepsie. Het was weer een fantastische dag en als bestuur vonden we het fijn om velen van jullie weer te treffen. In dit magazine vinden jullie een korte impressie.

Ook binnen de vereniging is er nieuw perspectief. De ledenraad is na digitale stemming door de leden geïnstalleerd en heeft taken op zich genomen. De ledenraad vertegenwoordigt de leden in de vereniging, dus wil je een idee of mening inbrengen neem dan contact met hen op via ledenraad@narcolepsie.nl. Het is plezierig om zaken met een aantal mensen op te kunnen pakken waardoor het voor iedereen leuk blijft om actief te zijn in de vereniging. In het bestuur zijn we heel blij dat Marjon Hoenselaar is aangesloten. Zij stelt zich in dit magazine voor en is bij de jaarvergadering 2022 verkiesbaar.

Op Europees gebied is de vereniging eNAP in oprichting, die de belangen van patiënten op Europees niveau gaat behartigen. Zij hebben zich tijdens het Europese Narcolepsie Congres in september in Berlijn kunnen presenteren aan aanwezigen. Een impressie van het congres vind je ook in dit magazine. De samenwerking tussen artsen, onderzoekers en patiënten in Europa zal met eNAP een nieuwe impuls krijgen.

Allemaal ontwikkelingen en activiteiten voor en door mensen met narcolepsie die onze vereniging waardevol maken. Laat het ons weten als je op wat voor manier ook een bijdrage wilt leveren. Namens bestuur en ledenraad wens ik iedereen gezellige feestdagen waarin we onze naasten weer volop kunnen ontmoeten en omhelzen.

Geniet ervan!

Yvonne Braaksma, voorzitter

LEDENRAAD

De volgende personen maken inmiddels deel uit van de ledenraad: Marianne Eijgenraam, Liza van Hoof, Leontien Sickenga, Joke Storm-Bosch, Peter Tuinier, Rob van der Tweel, Delphine de Vaan en Nico van Witzenburg.

Je kunt de ledenraad bereiken via het email-adres ledenraad@narcolepsie.nl. Op de website van de NVN www.narcolepsie.nl zijn inmiddels ook de nieuwe statuten en het huishoudelijk reglement geplaatst. Daarin kun je lezen wat de bedoeling is van het instellen van de ledenraad en wat de ledenraad zoal gaat doen.



04

Geslaagde contactdag met kennis en ontmoetingen

Een verslag van de jaarlijkse contactdag van de NVN

06

Onderzoek naar TAK-994 stilgelegd

Gert Jan Lammers legt uit

06

Vraag het aan Claire

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



07

Leven met idiopatische hypersomnie

Linda Jongen vertelt over haar ervaringen

09

Nieuw bestuurslid in de startblokken!

09

Knutsel, kleuren en speuren

Natuurspeurtocht met kinderen

10

Het watersport-weekeinde

Verslag van een 'waterig' weekeinde



11

Heel NVN bakt!

Verslag van de oktober activiteit

12

Congres EU-NN werkt aan sterk 'patiëntengeluid'

Over het Europees congres voor narcolepsie

13

Column Liza

14

Smakelijke feestdagen

Voedseltips van Anneke Ruiten-Kreling



16

"Narcolepsie is een onzichtbare ziekte waar je mee moet leren omgaan"

Trajectbegeleider Elly Leenstra adviseert

18

Hersendonatie maakt meer onderzoek mogelijk

19

Activiteitenagenda



NEDERLANDSE VERENIGING

Narcolepsie

Bezoek ons ook op:



www.narcolepsie.nl

of op de Facebook-pagina



facebook.com/narcolepsie.nl

Besloten Facebook-groep:



facebook.com/groups/narcolepsie.nl

GESLAAGDE CONTACTDAG MET KENNIS EN ONTMOETINGEN

door Marianne Eijgenraam

Dit jaar was, op 6 november jl., het Postiljon Hotel in Bunnik de plek voor de jaarlijkse contactdag van de NVN, een mooie en centraal gelegen locatie. Zeventig bezoekers waren 'live' aanwezig en twintig mensen volgden 'online' de twintig workshops: een resultaat waar het bestuur heel trots op mag zijn.

Neurowetenschapper en coach Ayca Szapora trapte af met een inspirerende presentatie over het functioneren van ons brein. Ze vroeg de deelnemers zelfs enige tijd met de ogen dicht te gaan zitten als oefening om te focussen (en hoe bijzonder, niemand belandde in het veel voorkomende 'dutje'). Ook dansen bleek trouwens goed voor het brein, in beweging dus!

Vogelhuisjes maken

Daarna waren er de workshops, gericht op kennisverwerving met onder anderen de medici Gert Jan Lammers, Sebastiaan Overeem en Laury Quaedackers van de Slaap-waak Expertisecentra en Mark Schouten van het UWV, of met een focus

op leefstijl, voeding of creativiteit, zoals bijvoorbeeld die van Katinka en Ivan Dekkers, Marianne van der Spek en Lilian Vera Dijkema. En de jeugd kon schilderen of het hart ophalen aan vogelhuisjes maken.

Support in je leven

De workshop die Petra Baveld (ambulant begeleider) en Enno Braaksma verzorgden bood handreikingen hoe je support in je leven kunt opbouwen. Enno: "We hebben met een aantal jongeren gesproken, over begeleiding die op school mogelijk is of mogelijk zou moeten zijn. En ook over stages en werk, met zowel de problemen waar je tegenaan kunt lopen als de positieve ervaringen." Met



Pauline Amesz, verpleegkundig specialist, was er voorlichting over flexibiliteit in het medicatiebeleid.

Perspectief

Mees en Mariska waren bij de workshop van Roland, die een boek aan het schrijven is dat hij eigenlijk zelf had willen hebben, toen hij narcolepsie met kataplexie kreeg. Hij wil met het boek steun bieden aan de patiënt, en aan diens familie en vrienden, en er zowel praktische zaken in opnemen als medische informatie. Aan de hand van een aantal stellingen spraken de deelnemers over het perspectief dat je kunt hebben nadat de diagnose is gesteld.

Totale alpha!

In de workshop Schilderen met pastel werd vooral met kleur gewerkt zonder specifieke vorm of opdracht. "Dat is nog best wel loslaten! De heerlijke muziek erbij zorgde voor een ontspannen sfeer met toch focus. Totale alpha dus", terugkomend op de voordracht van Ayca Szapora.

Side events

Ook Liza vond het een leuke en informatieve dag en heeft een advies voor iedereen die er nu niet was: "Het is echt een aanrader, dus de volgende keer ook zeker komen!" Liza deed veel informatie op bij de workshops over nieuwe medicatie, over onderzoeken rondom narcolepsie of over ondersteuningsmogelijkheden in het onderwijs. Maar ook de 'side events' waren de moeite waard: "Er was een heerlijke lunch, overal stonden koffiebarretjes voor



tussendoor, er waren uitgebreide plekken om gezellig te kunnen bijkletsen met lotgenoten en er was zelfs de mogelijkheid een dutje te doen, omdat de vereniging voor dat doel kamers had gehuurd. Ik wil de vereniging bedanken voor een supergeslaagde landelijke contactdag!"

Herkenning en verbondenheid

De reacties op deze dag varieerden van waarderend tot zeer lovend. Want steeds blijkt weer hoe belangrijk het is, dat lotgenoten de kans hebben elkaar te leren kennen, dat gaat zowel op voor patiënten

als voor hun partners of ouders. Een dag zoals deze zorgt voor verbondenheid met elkaar, gevoel van herkenning bij velen en laat bij velen bereidheid zien de ander op weg te helpen in een vaak zware en lange zoektocht. Dat daarbij de expertise van de deskundigen niet gemist kan worden, is ook duidelijk. Het enige dat ontbrak was meer tijd om nog langer door te praten!

Kortom, een dag die je eigenlijk veel vaker zou willen meemaken omdat het je doet beseffen dat je zeker niet alleen bent!



ONDERZOEK NAAR TAK-994 STILGELEGD

door Gert Jan Lammers

We berichtten recent over een mogelijke doorbraak in de behandeling van narcolepsie met een middel, TAK-994 genoemd, dat de werking van hypocretine nabootst.

Een groot internationaal onderzoek dat daar uitsluitsel over moest geven en waar ook SEIN en Kempenhaeghe aan mee deden werd recent om veiligheidsredenen stilgelegd. Er waren onverwacht optredende bijwerkingen bij een aantal patiënten. Dit is vooral heel vervelend met name voor de mensen die de bijwerking trof, maar ook teleurstellend omdat er door een aantal deelnemers heel goede therapeutische effecten werden gemeld. Overigens weten we niet of deze personen het echte middel hebben gekregen of het nepmiddel (placebo), echter de opmerkelijke grote verbetering suggereerde effectiviteit van TAK-994.

Wat er nu precies zal gaan gebeuren is op dit moment niet duidelijk. Het lijkt niet waarschijnlijk dat er een nieuw onderzoek met dit middel zal plaatsvinden. Dit betekent

niet dat de hoop op betere behandelingsmogelijkheden voor de komende jaren vervlogen is. Er zijn meer middelen met vergelijkbare werking in ontwikkeling en onderzoek. Er is een reële kans dat binnen enkele jaren ten minste een van deze middelen in navolging van TAK-994 bij narcolepsiepatiënten onderzocht kan gaan worden.

We zullen u op de hoogte houden, ook van de uiteindelijke conclusies over de effectiviteit van TAK-994 en de aard van de bijwerking.



Gert Jan Lammers (1960) is sinds 2020 bijzonder hoogleraar neurologie aan de Rijksuniversiteit Leiden; daarnaast is hij medisch hoofd van Slaap-Waakcentrum SEIN en verbonden aan de afdeling neurologie van het LUMC.



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.

Heb je ook een vraag aan Claire met betrekking tot narcolepsie? Bijvoorbeeld over kataplexie, sport, dromen, medicatie, wetenschappelijk onderzoek, werk/studie, vakantie, enz.?

Mail deze dan naar: vraaghetaanclaire@xs4all.nl of info-nvn@narcolepsie.nl o.v.v. Vraag het aan Claire

1 *Is narcolepsie van invloed op je lichaamstemperatuur en zo ja, hoe werkt dat?*

Uit ons laatste onderzoek naar narcolepsie en lichaamstemperatuur kwam naar voren dat de kerntemperatuur van het lichaam overdag en de huidtemperatuur dichtbij de romp lager was bij mensen met narcolepsie. Dit was overigens maar een heel klein verschil 36,8°C ten opzichte van 37,0°C dus waarschijnlijk niet iets wat je zelf als verschil zou merken. De huidtemperatuur was 33,4°C ten opzichte van 34,3 °C bij mensen zonder narcolepsie. Als mensen met narcolepsie natriumoxybaat gingen gebruiken, dan verdween dat verschil. Het is overigens niet bewezen dat het daardoor komt.

2 *Zijn er behandelmethode voor narcolepsie en kataplexie die niet gebaseerd zijn op het gebruik van medicatie? En zo ja, welke resultaten zijn daarover bekend?*

Uiteraard zijn er leefstijladviezen waarbij een regelmatig leven met geplande dutjes en voldoende nachtrust wordt geadviseerd, maar dat helpt naar alle waarschijnlijkheid meer tegen slaperigheid overdag, dan ook tegen de kataplexie. Hoewel er nog niet veel wetenschappelijk onderzoek naar verricht is, hoor je in de praktijk regelmatig dat mensen minder klachten hebben als ze koolhydraatarm eten, dus bv geen brood, rijst, pasta en aardappel eten. Ik ben mij niet bewust van andere alternatieve, niet medicamenteuze therapieën.

LEVEN MET IDIOPATISCHE HYPERSOMNIE

LINDA: "SPORTEN EN BUITENLUCHT
DOEN MIJ GOED"

door Marianne Eijgenraam

Linda Jongen (44 jaar) is onderwijzeres op een basisschool en woont in Limburg. Drie jaar geleden is, na een zoektocht van bijna dertig jaar, idiopatische hypersomnie bij haar vastgesteld. Linda hoopt, nu de NVN ook voor mensen met deze aandoening iets wil betekenen, in contact te komen met lotgenoten, om ervaringen te kunnen delen.

Idiopatische hypersomnie is, net als narcolepsie, een stoornis in het slaap-/waakritme. Het lijkt op narcolepsie, maar mensen met idiopatische hypersomnie hebben overdag over het algemeen meer en langere dutjes nodig en voelen zich bij het wakker worden nog lange tijd slaapdrongen en verre van uitgerust. De impact op hun dagelijks leven is daardoor erg groot.

Bang om te slapen

Linda beaamt het: "Inderdaad, ik ben het ene moment wakker en het andere moment weer doodmoe. Ook langer slapen 's nachts heeft



geen invloed op mijn slaap-/waakritme overdag. Ik krijg medicatie voor overdag om me op te peppen, zodat ik 's nachts wat slaap, want over het algemeen zijn de nachten erg slecht; als ik drie, vier uur slaap, is het veel. Ook heb ik slaapverlammingen en hallucinaties. Heel eng! Eigenlijk sta ik constant "aan", óf lichamenlijk óf in mijn hoofd; tijdens mijn slaap

krijg ik alle omgevingsgeluiden mee, ondanks dat ik moe ben. Zodra ik ga zitten of liggen, slaap ik in. Dutjes overdag doe ik wel wanneer dat mogelijk is. En wanneer het niet kan, probeer ik rustmomenten zonder prikkels te hebben. Maar het geheel is met een fulltime baan in het onderwijs toch lastig in te passen."

Bijna dertig jaar later...

Linda vertelt dat ze al vanaf de tijd dat ze zelf in de brugklas zat, klachten heeft, die te maken hadden met wat later idiopatische hypersomnie bleek te zijn. "Op de basisschool werd al gezegd dat het leek, alsof ik steeds wegdroomde. Daarna, op de middelbare school, moest ik me meer concentreren, en dat lukte gewoon niet; ik haakte af, viel in slaap, en had in mijn schrift als aantekeningen alleen maar een lange streep op het papier staan." Een bezoek aan de huisarts volgde, met een lange reeks van mogelijke oorzaken, Linda heeft het allemaal meegemaakt: "Ijzergebrek, dus aan de ijzerpillen; bloedtesten, maar daarbij was alles in orde. Een kind in de klas met Pfeiffer, ik had alle symptomen en wilde een test laten doen. Dit werd weggewuifd. In die tijd liep ik vast; een vervanger van mijn huisarts vond dat ik een burn-out had. Dat geloofde ik niet, toen ik het later bij mijn eigen huisarts aanklopte en deze me alsnog liet testen op Pfeiffer, bleek uit antistoffen in het bloed dat ik wel Pfeiffer had gehad, maar toen was het te laat voor medicijnen; het advies was "uitzielen", terwijl ik toch wilde werken. Daardoor liep ik verder vast en werd ik uiteindelijk weer naar

huis gestuurd met een burn-out. Na twee maanden thuis, tegen mijn zin omdat ik vond dat de symptomen van de burn-out maar half klopten, ben ik weer aan het werk gegaan, maar ik bleef maar moe. Uit die tijd dateren de verhalen dat, als ik een klas aan het voorlezen was, ik in slaap viel bij mijn eigen verhaaltje, of dat

'IN SLAAP VALLEN ALS JE AAN HET VOORLEZEN BENT'

ik, terwijl ik een gymles gaf waar de kinderen veel lawaai maakten, in slaap viel. Bij oudergesprekken waren er ook irritaties, want als je zit te gapen tijdens gesprekken, vragen mensen zich natuurlijk af of je er wel bij bent. Zo belandde ik uiteindelijk in een depressie, waardoor ik bij een psycholoog terecht kwam, en later bij een coach. Die coach heeft me geleerd meer grenzen te stellen. In die tijd verhuisde ik, kreeg

een andere huisarts, die de symptomen herkende en me naar een specialist doorstuurde. Daar volgden de testjes en werd ik verwezen naar het expertisecentrum voor slaapstoornissen Kempenhaeghe, waar de diagnose 'idiopatische hypersomnie' werd gesteld. Dat was bijna dertig jaar later. Na de Pfeifferdiagnose is de hypersomnie overigens wel flink verergerd. "

Strakke dagindeling

Het komt mensen die te maken hebben met deze aandoeningen ongetwijfeld bekend voor, de uitwerking

die alles heeft op je leven en op je sociale contacten. Zo ook bij Linda: "Het heeft lang geduurd voordat ik alles heb kunnen accepteren. Je moet zoveel aanpassingen in je leven aanbrengen: ik heb een hele strakke dagindeling, als we visite krijgen moet ik echt op een bepaald moment zeggen, dat ik moet slapen. Ook voor mijn partner is het soms moeilijk, als we bijvoorbeeld naar de film gaan, val ik in slaap. En dat terwijl ik altijd zo'n actief persoon ben geweest. Dus ga ik maar weer om 10 uur 's avonds naar bed, want als ik dat niet doe, kom ik mezelf tegen: hoofdpijn, misselijkheid, griepig, ik voel me dan echt ziek. Ja, inderdaad, soms begrijpen anderen het niet, want niemand ziet aan je wat je hebt, er zullen best mensen zijn die denken dat ik me aanstel. Daarom lijkt het me superfijn contact met anderen te hebben, die dezelfde ziekte hebben, zodat je met elkaar kunt praten en misschien elkaar kunt helpen met tips. Dan voel je je minder alleen."

De buitenlucht in

Op haar werk heeft Linda inmiddels afgesproken, dat ze voor schooltijd een aantal administratieve zaken kan doen, omdat ze altijd zo vroeg wakker is en dan ook de meeste energie heeft. Toch heeft ze onlangs aangekaart, dat ze misschien maar minder uren moet gaan werken. Linda: "Ja, het is zwaar, een fulltime baan combineren met deze ziekte. Jammer dat minder werken ook weer financiële gevolgen heeft." Los van de medicatie die Linda gebruikt, ervaart ze dat vooral de buitenlucht haar enorm helpt. Linda: "Sporten buiten doet mij erg goed; zolang ik ga lopen en in beweging blijf, gaat het wel. Ik probeer iedere dag en in het weekeinde veel naar buiten te gaan, vaak met de hond. Ik weet niet hoe het komt, maar het helpt echt. Dat doet me heel goed en daar wil ik graag tijd voor inruimen."



NIEUW BESTUURLID IN DE STARTBLOKKEN!

De oproep uit het vorige nummer heeft ertoe geleid dat Marjon Hoenselaar zich heeft aangemeld als kandidaat-bestuurslid. Wie is Marjon en wat wil zij voor de NVN gaan betekenen?



"Mijn naam is Marjon Hoenselaar, ik ben 39 jaar en getrouwd met Remco; samen met onze dochters Lynn (9 jaar) en Emy (6 jaar) wonen wij in het Land van Maas & Waal. Lynn heeft narcolepsie, zij heeft de diagnose gekregen toen zij 7 jaar oud was. Vrij snel zijn wij lid geworden van de NVN. Wij vinden het leuk om als vrijwilliger

mee te gaan naar activiteiten. Contact tussen lotgenoten vinden wij erg belangrijk en ook dat er meegedacht

wordt uit het oogpunt van de kinderen/jongeren. Ik wil graag mijn steentje bijdragen in het bestuur. Ik werk als management-assistent in het Radboud UMC. Naast mijn baan heb ik een schmink-bedrijfje. Ik vind het prachtig om te zien hoe kinderen in hun fantasie op kunnen gaan. Hoe mooi is het ze daar een handje bij te helpen. Naast de liefde voor onze kinderen, hebben we een liefde voor papegaaien: we hebben vier lieve papegaaien (klein en groot) in huis. Met één papegaa train ik veel, zodat deze vrij kan vliegen (free flights)." In de ALV die begin 2022 wordt gehouden, kan Marjon verkozen worden als bestuurslid; in de tussentijd draait ze al op vele fronten mee! Er is zeker nog plaats voor meer bestuursleden, dus aarzel niet je aan te melden als je er iets voor voelt! Door jouw inzet kunnen we als vereniging nog meer betekenen!



De decembermaand is zo'n periode waarin we graag wat extra aandacht schenken aan andere mensen en aan een gezellige sfeer. Wil je daar inspiratie voor opdoen, kijk dan eens op de website www.kerstfee.nl. Je kunt er leuke cadeausuggesties vinden of ideeën voor mooie kerstversiering. En de kinderen kunnen daarbij helpen door de tekening hieronder extra feestelijk te kleuren. Als dat geen gezellige dagen worden!



HET WATERSPORTWEEKEINDE: OM ER ECHT 'HELEMAAL UIT TE ZIJN'

Het watersportweekeinde in Loosdrecht is alweer even geleden, maar de herinneringen eraan zijn nog levend. Een impressie van vier deelnemers Severine, Quintijn, Paula en Peter.



Het was voor **Paula Zuidema** (51 jaar en sinds 2013 met narcolepsie) de eerste keer dat ze meeding naar het watersportweekeinde. "Ik ben nu iets langer dan een jaar lid van de NVN, maar kan de activiteiten iedereen aanraden! Op het eiland was een mooie accommodatie, veel mogelijkheden voor watersport en naast deskundige begeleiding ook allerlei veiligheidsvoorzieningen; we konden direct zeilen, waterskiën, surfen, kanoën of suppen (stand up paddlin). Hoe leuk en sportief is dat! Iedereen, ongeacht leeftijd, kan deelnemen aan dit weekeinde en die verschillen maken de onderlinge gesprekken boeiend en gezellig: we delen immers dezelfde beperking en lopen tegen dezelfde uitdagingen aan. Zo mooi dat de NVN zoveel organiseert gericht op het vergroten van sociale contacten en het verbeteren van lifestyle. Ook digitaal is er van alles te doen, van workshops tot online cafébezoek, waardoor je veel lotgenoten leert kennen. Ik ben een en al lof!"

Ook voor **Quintijn Spoor** (29 jaar en sinds zijn 20e bekend met narcolepsie) was het de eerste keer dat hij mee ging met het watersportweekeinde. "Het was een leuk weekeinde, waar ik erg van heb genoten, hoewel ik het wel jammer vond dat er weinig directe leeftijdgenoten waren. Maar met mensen van een andere leeftijd heb ik ook veel plezier gehad. Het bijzondere van zo'n weekeinde

is dat je veel ervaringen van anderen hoort, dat je kunt leren hoe andere mensen in het dagelijks leven met narcolepsie omgaan. En je kunt makkelijker praten over dingen waar je mee te maken krijgt met mensen die ook narcolepsie hebben. Zo leer je ook de aandoening wat meer te accepteren. Het leukste vond ik de barbecue, de gezelligheid bij het kampvuur en het wake-boarden, al ben ik van de drie keer dat ik het deed er drie keer vanaf gevallen 😊! Maar dat is een kwestie van meer oefenen!"

Severine Claessens (21 jaar en sinds haar 5e jaar met narcolepsie) komt speciaal voor dit weekeinde uit België: "Lange tijd heb ik me alleen gevoeld met deze aandoening en wou ik graag een vriend of vriendin die me begreep. Door dit kamp is mijn droom uitgekomen. Het weekend betekent heel veel voor mij en ik kijk er elk jaar naar uit. Het is er gezellig, tof, onvergetelijk en ergens nog steeds unrealistisch. We kunnen praten over van alles, lachen en doen activiteiten onder super goede begeleiding. Ondanks dat je elkaar nog niet kent, voel je



toch al een band en dat is wat het speciaal maakt. Je ontmoet ineens heel veel mensen die beter dan wie dan ook begrijpen wat je meemaakt, ook al heeft iedereen een uniek verhaal. Natuurlijk worden er ook samen dutjes gedaan 😊. Wel spijtig dat het maar zo kort is. De tijd vliegt voorbij, de sfeer is goed, het is een weekend om nooit te vergeten!”

Peter Tuinier, vader van Lois (14 jaar), was een van de organisatoren van het watersportweekende. Zijn dochter heeft sinds haar 5e jaar narcolepsie. Peter: “Hoewel niemand narcolepsie precies hetzelfde heeft, is het wel zo dat narcolepsie ieders leven en dat van de naasten behoorlijk beheerst. Zo’n weekende is dan geweldig,

omdat je ziet hoe de deelnemers genieten en hoe vriendschappen ontstaan.” Peter merkt dat mensen met narcolepsie elkaar onmiddellijk begrijpen, omdat ze allemaal dezelfde soort problemen hebben en het niet raar vinden wanneer er op allerlei momenten even geslapen wordt. Daarnaast geniet hij ervan om te zien dat iedereen er echt even ‘helemaal uit kan zijn’. Peter: “Wat ik erg leuk vond was de kanotocht met een flinke groep. Je bent bezig op het water maar tussendoor heb je mooie gesprekken met elkaar. De volgende keer zou ik het precies zo organiseren. We leren wel iedere keer wat we aan eten en drinken teveel of te weinig hebben ingekocht en ja,... chips hebben we altijd te weinig.”

HEEL HOLLAND BAKT? NEE, HEEL NVN BAKT!

door Lia van Manen



Weer zo’n leuke activiteit, op zaterdag 16 oktober jl.: met 25 personen namen we deel aan de bakworkshop bij het kookcollege in Amersfoort.

Met het thema “Heel NVN bakt” had chef-kok Janco een aantal recepten klaar liggen. Van een van onze leden die veganist is, kregen we een vegan-recept dat haar leuk leek om te maken: <https://heelhollandbakt.omroepmax.nl/recepten/details/is-het-wat-je-denkt>. Haar recept met kikkererwten werd een groot succes: veel deelnemers kozen hiervoor en ook chef-kok Janco was erg geïnteresseerd in het eindresultaat omdat hij het gebruik van kikkererwten in een taartbodem nog niet kende.

Naast de citroen-meringue taart kon je ook kiezen voor het maken van bloemkoolpizza, bananenbrood, bourekas gevuld met aardappelkaaspuree of een tabouleh-salade met bulgur. Iedereen ging lekker aan de slag en uiteindelijk schoven we met z’n allen aan een lange, mooi gedekte tafel waarop al onze baksels klaar stonden om geproefd en gegeten te worden.

En ook Alberta reageerde op deze activiteit en vond het: *Een dag voor en met bijzondere mensen.* “Mijn vriendin heeft van de ene op de andere dag de ziekte narcolepsie “gekregen”. De ziekte heeft een behoorlijke impact op iemands leven. Ook mijn vriendin moet er -bij alles wat ze wil doen- rekening mee houden en veel kan niet of is ingewikkeld.

Daarom vroeg ze of ik mee wilde als haar 'blinde geleidehond' -zoals we grapten- naar een bakworkshop in Amersfoort, terwijl mijn vriendin in Emmen woont. We waren als één van de eersten in de kookstudio, al snel stroomden meer mensen binnen. Doordat mijn vriendin bepaalde vragen stelde aan die mensen, kon ik erachter komen wie de begeleiders en wie de “narco’s” waren (ook weer zo’n grapje). Ik zou echt niet hebben kunnen zeggen wie wie was. Maar goed, we kwamen om te koken, niet om te babbelen. De eigenaar van de kookstudio was een kok die op allerlei plekken in de wereld in sterrenrestaurants had gekookt (maar toevallig uit mijn dorp Emmer-Compasuum kwam!) en hij vertelde wat de opzet was: we konden per drie personen een van de vijf (vega)recepten kiezen om klaar te maken. We hadden veel plezier met elkaar.

Terug in de auto, was het de hoogste tijd voor mijn vriendin haar dagelijkse half uurtje “slaap” te pakken. Het is bijzonder te zien dat ze binnen een minuut in “slaap” was en niet eerder wakker werd voordat de auto, ruim anderhalf uur later, weer helemaal stil stond. Ze had genoten van de dag, lekker gegeten en veel kunnen praten met lotgenoten. En ik vond het fijn te zien dat iedereen het gezellig had en het eten nog lekker was ook! Kortom: een bijzondere dag met en voor bijzondere mensen. Dank aan mijn vriendin dat ik met haar mee mocht!”

CONGRES EU-NN WERKT AAN STERK 'PATIËNTENGELUID'

door Marianne Eijgenraam



Vertegenwoordigers van Europese patiëntenorganisaties bijeen

Ieder jaar wordt een Europees congres voor narcolepsie georganiseerd door het Europese Narcolepsie Netwerk, de EU-NN. Dit congres is, behalve voor artsen en wetenschappers óók toegankelijk voor vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. Dit jaar was het congres in Berlijn in september jl.

Deelnemers aan het congres waren leden van het EU-NN-bestuur, medisch specialisten, onderzoekers en betrokken deskundigen, evenals vertegenwoordigers van nationale patiëntenorganisaties.

Uit Nederland waren Gert-Jan Lammers (SEIN Heemstede), Rolf Fronczek (EU-NN en LUMC), Laury Quaedackers (psycholoog Kempenhaeghe), Denise Bijlenga (SEIN), Adrienne van der Hoeven (LUMC), Leontien Sickenga (eNAP), Lia van Manen (bestuur NVN) en Marianne Eijgenraam (ledenraad NVN) aanwezig.

Programma

Het programma bestond uit ongeveer 20 lezingen en de nodige netwerkmomenten. Voorafgaand aan het congres

was een masterclass voor medische deskundigen. Thema's die centraal stonden bij de lezingen waren een terugblik op narcolepsie in Corona-tijd, narcolepsie bij kinderen, resultaten van jonge wetenschappers, onderzoeksthema's uit diverse landen, ervaringen van patiënten, eervolle vermeldingen en prijzen. Bioproject en Jazz pharmaceuticals hielden besloten sessies. De presentaties van alle openbare sessies worden opgenomen op de website van EU-NN.

Europese patiëntenorganisatie eNAP

eNAP is de European Narcolepsy Alliance for Patients in oprichting. Twee jaar geleden is het idee ontstaan de krachten van de verschillende nationale patiëntenorganisaties op Europees niveau te bundelen om een sterk 'patiëntengeluid' te laten horen op plekken waar gesproken en besloten wordt over narcolepsie. Daarnaast is het goed van elkaar te leren en in kaart te brengen wat in welk land goed werkt en hoe andere landen daarmee hun voordeel kunnen doen. Twaalf landen hebben zich aangesloten bij het initiatief een Europese organisatie op te zetten: België, Denemarken, Duitsland, Finland, Frankrijk, Ierland, Italië, Polen, Spanje, Zweden, Zwitserland en Nederland. Elk land heeft een afgevaardigde benoemd

die de contacten onderhoudt tussen de nationale vereniging en de Europese organisatie. Uit deze groep zijn vijf mensen voorgesteld als bestuurslid: Leontien Sickenga, NL, zal vice-voorzitter worden. Momenteel is eNAP i.o. bezig zich te vestigen, de organisatie in te richten en statuten op te stellen. Hoewel eNAP nog geen officiële status heeft, werden de aankomende bestuursleden wel in de gelegenheid gesteld bij het congres een presentatie te houden over het belang van een individuele behandeling gericht op het perspectief van de patiënt. Nadruk lag daarbij op een holistische benadering van narcolepsie, het belang van sport en voeding, hoe jonge mensen met narcolepsie kunnen leren omgaan, de kant van de psychische gezondheid en het belang van het ondersteunen van familieleden en vrienden als 'supporters' van de patiënten.

Conclusie

Het congres was soms wel vrij medisch voor leken, maar het is bemoedigend te zien hoe narcolepsie Europees en mondiaal aandacht krijgt van onderzoekers en wetenschappers. Ook biedt een dergelijk congres uitgelezen mogelijkheden tot contacten leggen en netwerken, waarmee kennis van en met anderen gedeeld kan worden. De Nederlandse aanwezigen nemen een gewaardeerde plaats in het Europese geheel in, en zijn voorstander van een goede vervlechting van zowel het medische programma als van onderdelen gericht op patiëntenbenadering. De Europese patiëntenorganisatie in oprichting kan daar een begeleidende rol in spelen.

COLUMN LIZA VAN HOOF

TE VEEL BALLEN OM IN DE LUCHT TE HOUDEN

Narcolepsie hoort bij mij, net zoals alles goed willen doen bij mij hoort en alles zelf willen doen bij mij hoort. Je snapt het al, of er hoort te veel bij mij of ik moet mijn eisen bij gaan stellen, want wat zijn er veel ballen om in de lucht te houden. En dan moet ik natuurlijk ook nog de belofte van mijn vorige column waar maken en iets schrijven over mijn eerste vakantie zonder ouders. Ik schreef al over de vele voorbereidingen, die ik had gedaan: koelkastje gereserveerd op de hotelkamer voor mijn medicijnen, mijn vriendin goed voorbereiden wat ze moet doen als ik kataplexie krijg (geen ambulance bellen en anderen vooral geruststellen) en verder een dagindeling maken zodat ik weet waar ik mijn dutjes kan doen. En dan blijkt maar weer dat een goede voorbereiding weliswaar het halve werk, maar nog niet het hele werk is, want de vakantie zelf verliep niet helemaal zonder obstakels. Blijkbaar

was namelijk het doucheputje van onze hotelkamer overgestroomd. Toen wij dit nieuws te horen kregen, kreeg ik een vette kataplexie-aanval. Gelukkig is uiteindelijk alles goed gekomen en wist mijn vriendin precies wat ze moest doen. Verder hebben we er erg om moeten lachen en hebben we een leuke vakantie gehad. Het lijkt nu al weer zo ver weg, die vakantie, nu zitten we alweer vol in het schooljaar en ik zit in mijn laatste jaar van MBO Sociaal Werk. Dat houdt in drie hele dagen stage per week, twee dagen in de week naar school, waarvan de donderdag zelfs tot half zeven. Dan heb ik mijn vriend, die helaas op 30 minuten rijden bij mij vandaan woont. Omdat ik nog geen rijbewijs heb, ben ik in het weekend bij hem. Verder heb ik mijn familie, waar ik een hele goede band mee heb en allerlei dingen mee wil doen, mijn vriendinnen waar ik graag gezellig



me rondhang maar ook samen mee wil studeren voor school, dus..... ik kom een dag of drie te kort in de week. Daarnaast wil ik ook nog graag sporten, omdat bewegen belangrijk is voor je lichaam. Ook wil ik gitaar leren spelen en zou ik wel mijn rijbewijs willen halen. Ik wil dus héél véél!

En als de klap op de vuurpijl moet ik ook tussendoor mijn dutjes doen (ongeveer vier per dag van 25 minuten per keer) en kan ik niet al te laat naar bed in verband met medicatie.

Mijn voorstel is dus: graag weken van tenminste 10 dagen, iets anders zit er niet op.

Liza van Hoof (2002) heeft narcolepsie en kataplexie sinds haar 12e en is lid van de ledenraad van de NVN.

SMAKELIJKE FEESTDAGEN

TIPS VAN DIËTIST EN NARCOLEPSIE PATIËNT

Anneke Ruiten-kreling



Ondanks dat het 'de mooiste tijd van het jaar' wordt genoemd, worden de feestdagen ook weleens als stressvol ervaren. De kerstinkopen vooraf, misschien een keer proef koken, een volle planning met familiebezoekjes... Dan is het zonde wanneer je je ook nog druk maakt over hoe je december toch een beetje gezond doorkomt. De volgende tips kunnen je hierbij helpen.

Er wordt al snel gesproken van een feestmaand, maar als je de echte feestdagen telt, zijn het uiteindelijk vijf dagen. Dat valt wel mee toch? Pak de dagen eromheen gewoon je normale eetpatroon weer op. Ga bijvoorbeeld niet al twee weken van te voren aan de kerststol, of koop niet zoveel pepernoten dat je er nog maanden van kan eten.

Tussendoortjes

Vaak hoor je dat mensen overdag amper eten omdat ze 's avonds toch een uitgebreid diner hebben. Maar met een lege maag zijn lekkernijen zoals borrelhapjes of oliebolletjes nóg aantrekkelijker. Voorkom daarom dat je honger krijgt!

Mocht je pas laat ontbijten, sla de lunch dan niet helemaal over, maar pak aan het begin van de middag een kleine lunch of een voedzaam tussendoortje. Bijvoorbeeld een gebakken ei (op toast), een luxe cracker met hartig beleg, of een

schaaltje yoghurt met vers fruit. Of pak een punt van deze gezonde taart (zie de volgende pagina).

Gezonde keuzes bij het diner

Ben je zelf degene die het diner bereidt? Dan heb je in de hand wat er gegeten wordt.

- Zorg voor voldoende groenten op tafel (bijvoorbeeld een lekkere salade, gevulde champignons, gegrilde groenten).
- Wanneer je gaat gourmetten: denk ook aan het meebakken van allerlei soorten groenten, zoals ui, paprika, courgette of champignons.
- Neem niet teveel koolhydraten in de vorm van aardappels, stokbrood, gratin, of iets dergelijks.
- Kijk na het eten van het vlees/vis en de groenten of er nog ruimte over is, en pak dan alsnog een paar frietjes.
- Vermijd suikerrijke drank zoals verse sapjes, frisdrank of cocktails.
- Drink wel genoeg water (spa rood of ander drinken zonder suiker kan ook) en zet bijvoorbeeld altijd een

karaf water op de tafel.

- Het is veel lastiger om niet een tweede portie te pakken wanneer het lekkers voor je op de tafel staat. Maak daarom de borden mooi op, alsof je in een restaurant zit, dat ziet er gelijk slijk uit.
- Hetzelfde geldt voor dat 'leuke schaalte met kerstkransjes' dat op tafel staat en de hele dag roept om gegeten te worden. Help jezelf door dat soort verleidingen niet in het zicht te zetten.

Ook belangrijk

Misschien kan je dit jaar eens nagaan hoe je nog meer gezelligheid kan creëren, zonder dat het samengaat met eten. Zoals gezelschapsspelletjes of iets actiefs, bijvoorbeeld een bezoek aan de schaatsbaan of een gezonde bos- of strandwandeling. Dat helpt gelijk om een energiedip te voorkomen (of ga lekker slapen wanneer de rest de tafel afruimt 😊).



Recept gezonde taart

Met dit ontbijt begint je dag gezond én feestelijk! Overigens smaakt de taart ook prima als voedzaam tussendoortje.

Ingrediënten:

- 200 gram havermout
- 95 gram amandelen, grof gehakt
- 3 eetlepels vloeibare margarine
- 4 eetlepels honing
- 350 ml magere of halfvolle kwark
- 1 banaan
- 200-250 gram aardbeien



Zo maak je het:

- Verwarm de oven voor op 180 graden, en bedek een quichevorm of springvorm (doorsnede 22 cm) met bakpapier. Invetten met wat boter kan ook.
- Maal in een keukenmachine de havermout en de amandelen fijn, en voeg daarna de honing en margarine toe, meng alles nog even goed door.
- Doe het havermoutmengsel in de vorm en druk het stevig aan. Zorg voor een opstaande rand van ongeveer 1 cm. Bak de bodem in ca. 15 minuten goudbruin, en laat deze afkoelen.
- Meng (in een blender) de kwark met de banaan tot een glad mengsel. Verdeel dit mengsel over de bodem en leg plakjes aardbei erop. Tip: strooi er wat cacao-poeder overheen. .

Variatietips: Uiteraard kan je ook ander fruit gebruiken, net wat je in huis hebt en lekker vindt. Heb je niet genoeg amandelen in huis, dan zijn hazelnoten een goed alternatief. Ook kan de kwark worden vervangen door Griekse yoghurt.

Eet smakelijk!



ELLY LEENSTRA ADVISEERT LEERLINGEN STEUN TE VRAGEN WAAR DAT KAN

“NARCOLEPSIE IS EEN ONZICHTBARE ZIEKTE WAAR JE MEE MOET LEREN OMGAAN”

door Marianne Eijgenraam

Een ander perspectief op narcolepsie, hoe ziet de omgeving mensen met een slaap-/waakstoornis? We spreken dit keer met Elly Leenstra, trajectbegeleider bij een middelbare school voor HAVO en VWO in Beverwijk. Elly heeft, nadat ze eerst een aantal jaren in een medische omgeving werkte, de switch gemaakt naar het onderwijs waar ze inmiddels al 28 jaar aan de slag is, waarvan 15 jaar als trajectbegeleider.



Elly Leenstra in het speciale lokaal voor leerlingenbegeleiding

Op de site van de Rijksoverheid over passend onderwijs lezen we: "Alle leerlingen moeten een plek krijgen op een school die past bij hun kwaliteiten en hun mogelijkheden. Passend onderwijs moet ervoor zorgen dat elk kind het beste uit zichzelf haalt. Scholen bieden daarom extra hulp aan leerlingen die dit nodig hebben". Een school mag wel zelf kiezen hoe men de zorgbehoefte vorm geeft.

Een leerling met narcolepsie

Elly Leenstra vertelt hoe het werkt: "Meestal komt een leerling bij ons via de mentor. Of een zorgvraag komt rechtstreeks via ouders. Het is mijn taak naast de leerling te gaan staan en met hem of haar te bekijken welke extra begeleiding hij of zij nodig heeft. Ik onderzoek of het gaat om een traject van korte of van langere termijn, en ik ga werken aan de relatie met die leerling, want er moet vertrouwen zijn. De zorgvraag kan heel breed zijn, zowel lichamelijk als mentaal. Een leerling kan bijvoorbeeld een ziekte hebben zoals diabetes of leukemie, met geregeld ziekenhuisopnames, of autisme of ADHD. Het kan zijn dat een ouder van een leerling ernstig ziek is en komt te overlijden; dat heeft ook zijn weerslag op de leerling.

Of iemand heeft een lichamelijke handicap waarbij zich praktische problemen voordoen. En zo hebben we op onze school ook iemand met narcolepsie. Ik heb nog niet eerder iemand met narcolepsie onder mijn vleugels gehad, terwijl ik toch al meer dan 15 jaar in de begeleiding werk. De aandoening is vrij uniek, maar ook de begeleiding van deze leerling verloopt goed. Korte lijntjes hebben met leerling en ouders is essentieel."

Slaaptekort komt veel voor

De school heeft zo'n 1500 leerlingen, van wie er momenteel 80 trajectbegeleiding krijgen. Elly: "We hebben onze handen er meer dan vol aan. Maar dat aantal heeft ook te maken met corona, met de veranderingen in de maatschappij en de mondigheid van ouders: elke ouder wil dat zijn of haar kind de extra zorg krijgt, die nodig is. Maatwerk. Normaliter signaleert de mentor dat iets niet goed loopt met een leerling. Maar dat is door corona anders gegaan. Trouwens, ook als je -in pre-corona-tijd- 30 leerlingen in de klas had, zit er soms wel een leerling te slapen. Dat hoeft dan niet direct een docent te alerteren. Ik denk dat tegenwoordig 80% van de leerlingen slaaptekorten krijgt, door alle blauwe schermpjes, dus slapen of versuft in de les zitten is niet heel vreemd. Hoe zorgelijk dat ook is. Maar daardoor is een aandoening als narcolepsie moeilijker te herkennen."

Leren omgaan met emoties

"Soms vinden leerlingen het vervelend om iedere keer hetzelfde te vertellen, begrip te vragen, uit te leggen waar het aan mankeert. Dan doe ik dat. Soms ook is niet iedere leerling vanaf het begin in staat om over een probleem te spreken, je moet het leren accepteren, je moet leren met je emoties om te gaan en niet dicht te slaan of boos

te reageren naar de ander. Het is een proces. Daarin ben ik ook een soort vertrouwenspersoon voor de leerling." Elly loopt uiteraard niet weg voor praktische zaken: "Ik heb bijvoorbeeld een meisje met spasmen gehad, waarvoor ik een trapleuning en een voetensteun heb laten maken." Door haar eerdere werk in de medische sector is de impact van een medische aandoening Elly niet vreemd: "Ouders of leerlingen hoeven mij meestal niet meer alles uit te leggen, omdat ik de medicatie ken en weet van bijwerkingen. Naast deze zaken komen ook mentale ondersteuning, planning en organisatie steeds meer voor. Kortom, het is een heel gevarieerd beroep."

PTA- weken goed inplannen

Leerlingen die extra zorg nodig hebben, kunnen op elk moment van de schooldag naar een speciaal lokaal komen, waar ze tot rust kunnen komen en waar altijd iemand van het zorgteam is, waarmee ze iets kunnen bespreken. Elly Leenstra: "Bij ons bestaat het zorgteam uit drie mensen. Voor onze leerling met narcolepsie heb ik een klein kantoortje geregeld, om even een powernap te kunnen doen. Ook heb ik vorig jaar samen met de leerling een buddy gezocht, een vertrouwd persoon in dezelfde klas die kan helpen bij bepaalde zaken. Dit jaar doen we meer aan planning en organisatie, om de PTA- weken en de toetsen goed in te plannen. Als er twee zware toetsen te dicht op elkaar zitten, kan ik bijvoorbeeld contact opnemen met de examencommissie om een oplossing te bespreken, en als een tweede toets iets kan worden opgeschoven in de tijd, zorg ik voor een extra surveillant."

Het is meer dan 10 minuten in slaap vallen

Elly raadt leerlingen met een slaap-/waakstoornis aan vooral eerlijk te zijn over hun aandoening, tegenover zichzelf en tegenover anderen, en de ziekte niet minder ernstig voor te doen dan deze is. "Als je doet alsof het niet zo erg is allemaal, maar je hebt vervolgens een huiswerkopdracht niet uitgewerkt omdat je in slaap bent gevallen, krijg je gegarandeerd onbegrip bij docenten. Probeer goed uit te leggen wat er allemaal bij komt kijken, los van soms hele slechte nachten, nl. ook bijwerkingen van medicijnen, concentratieproblematiek, zaken omtrent acceptatie van de aandoening. De aandoening is meer dan 10 minuten in slaap vallen tijdens de les.... Het is een onzichtbare ziekte, waar je mee zult moeten leren omgaan. Wees er daarom open over en vraag steun en medewerking waar dat kan, bijvoorbeeld thuis, op school of op je werk."

Wil je meer weten over ondersteuning bij zaken rondom het onderwijs? Naast informatie op de site van de Rijksoverheid kun je ook het LWOE raadplegen of eens kijken op www.zorgeloosnaarschool.nl.

NEDERLANDSE HERSENBANK OOK BEZIG MET OORZAKEN VAN NARCOLEPSIE

HERSENDONATIE MAAKT MEER ONDERZOEK MOGELIJK

Doel van de Nederlandse Hersenbank (NHB) is bijdragen aan het vinden van oorzaken en oplossingen voor neurologische en psychiatrische hersenziekten en hersenstoornissen. Voor de meeste hersenziekten is er nog geen oplossing. Deze hersenziekten betreffen zowel neurologische hersenziekten zoals bijvoorbeeld multiple sclerose, en ook psychiatrische hersenziekten zoals bijvoorbeeld depressie. Maar ook narcolepsie is een hersenstoornis die via de NHB wordt onderzocht.

Omdat hersenziekten en –stoornissen vaak de persoonlijkheid en/of persoonlijke onafhankelijkheid aantasten, zijn ook de psychische en sociale gevolgen hiervan groot, zowel voor de patiënt als voor diens naasten. Onderzoek met menselijk hersenweefsel is daarom cruciaal voor het verbeteren van therapieën hiervoor.

Hersendonatie

De hersendonoren maken het werk van de NHB mogelijk door zich bij leven te registreren. Zij kiezen ervoor om hun hersenweefsel te doneren na overlijden. Na een nauwkeurige diagnose te hebben gesteld, wordt het weefsel vervolgens beschikbaar gesteld aan wetenschappers, wereldwijd, zodat zij hier onderzoek mee kunnen doen. Een combinatie van registratie bij het Nationaal Donorregister, de NHB en het lichaam ter beschikking stellen van de wetenschap is mogelijk. Bij de

eerste twee vormen gaat het lichaam terug naar de nabestaanden voor de begrafenis of crematie, bij de derde gebeurt dit niet. Iemand is niet automatisch hersendonor als hij/zij zich heeft geregistreerd als orgaandonor. Jaarlijks vinden er ongeveer 150 hersendonaties plaats.

De NHB en narcolepsie

Narcolepsie is een relatief zeldzame hersenstoornis waarvoor, zoals bij veel neurologische aandoeningen, nog geen genezing mogelijk is. Door hersenweefsel van mensen met narcolepsie beschikbaar te maken voor onderzoek, hoopt de NHB dat hier verandering in kan komen.

Rolf Fronczek is onderzoeker bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en bij Slaap- Waakcentrum SEIN en is één van de wetenschappers die onderzoek doet met behulp van hersenweefsel dat aan de NHB is gedoneerd door mensen met narcolepsie. Rolf Fronczek: "Ik vind het altijd bijzonder dat mensen hun hersenen doneren voor wetenschappelijk onderzoek. Het is uniek dat we in Nederland nu hersenweefsel hebben van vijf mensen met narcolepsie. We hopen binnenkort de eerste resultaten te kunnen publiceren in wetenschappelijke tijdschriften en ze met patiënten te kunnen delen."

Kijk op www.hersenbank.nl voor meer informatie en hoe u zich kunt registreren als hersendonor.



'Met behulp van een microtoom wordt het hersenweefsel in zeer dunne plakjes gesneden. Deze plakjes worden voor het onderzoek op een objectglaasje gelegd, waarna kleuring met behulp van kleurstoffen volgt om het weefsel goed te kunnen onderzoeken'.

Foto: H. Stoffels, Nederlands Herseninstituut

ACTIVITEITENAGENDA 2022

FEBRUARI

Creatieve workshop



MAART

Dagje Leeuwarden met lunch



APRIL

**DIY
CREATIVE
WORKSHOP**



MEI

*Strandactiviteit
Scheveningen*



JUNI

*Watersportweekend
Loosdrecht*



SEPTEMBER

Kampeerweekend



OKTOBER

*Junglepark en Orchideeën
hoeve Luttelgeest*



DECEMBER

Dagje Maastricht met



Online Narcolepsie-café

Elke eerste woensdagavond van de maand is er een online narcolepsie-café: via Zoom contact leggen 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 uitkomt. Zien we jou ook een keer online?

Gezinslidmaatschap NVN

Als je lid wordt van de NVN, kun je een begeleider meenemen naar de diverse activiteiten. Maar de activiteiten die de NVN organiseert zijn vaak zo leuk, dat je er misschien wel met de hele familie naar toe wilt, zoals een kampeerweekende, een bowlingbezoek of een uitje naar Sea Life of naar andere bijzondere locaties. Bedenk dan dat je ook een gezinslidmaatschap kunt afsluiten. Voor een individueel lidmaatschap betaal je € 27,50, voor een gezinslidmaatschap is dat € 50,-. Je kunt dan:

- gratis deelnemen aan bijna alle activiteiten;
- 3 x per jaar het magazine ontvangen;
- gratis deelnemen aan alle workshops van de Landelijke Contactdag.

Voor alle activiteiten geldt: aanmelden via de website of door te mailen naar: 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.

**VOOR MEER INFORMATIE EN
INSCHRIJVEN: WWW.NARCOLEPSIE.NL**

KOALA EN ZIJN BESTE VRIENDJE



NARCOLEPSIE IS MEER DAN MOE ZIJN EN ONVERWACHT 10 MINUTEN IN SLAAP VALLEN

Narcolepsie is een slaap-/waakstoornis, die zich kenmerkt door overmatige slaperigheid en bijna onbedwingbare slaapaanvallen overdag. Ook is de nachtslaap vaak verstoord.

Narcolepsie is een chronische neurologische aandoening, die naar schatting in Nederland bij 6.000 tot 8.000 mensen voorkomt, maar waarvan slechts bij 1.500 patiënten de diagnose is gesteld. Tot op heden is de aandoening, die onbekend is en vaak wordt verward met psychische ziekten, niet te genezen, maar wordt behandeling gezocht in een aangepaste levensstijl met de juiste medicatie.

Als je narcolepsie hebt, kun je overdag de neiging hebben tot onverwacht in slaap vallen (10-30 minuten). Deze korte slaapjes zijn niet tegen te gaan. Meestal voelen mensen met narcolepsie deze onbedwingbare neiging tot in slaap vallen, aankomen.

Kataplexie

Veel mensen met narcolepsie (ongeveer 60-70%) hebben ook kataplexie, korte spierverslappingsen die ontstaan door bepaalde emoties of inspanningen. Vaak verslappen in eerste instantie de spieren van de nek, het gezicht en de benen. Mensen zijn dan wel bij bewustzijn maar kunnen zich beperkt bewegen. De aanval herstelt zich vanzelf en duurt slechts enkele tientallen seconden.

Slaapverlamming

Ook slaapverlamming komt veel voor bij mensen met narcolepsie. Je bent je dan nog wel bewust van de omgeving, maar niet in staat je te bewegen, wat erg beangstigend kan zijn voor de persoon in kwestie. Ongeveer 25% van de mensen met narcolepsie hebben daarnaast te maken met hypnagoge hallucinaties (niet

hetzelfde als gewone hallucinaties). Het gaat bij hypnagoge hallucinaties om korte, levendige (en vaak beangstigende) droombeelden die soms nauwelijks van de werkelijkheid zijn te onderscheiden. De hallucinaties duren meestal enkele minuten, bijna nooit langer dan tien minuten.

Idiopatische hypersomnie

Ook idiopatische hypersomnie (IH) behoort tot dezelfde groep van slaapaandoeningen. Mensen met IH worstelen om wakker te blijven overdag, ondanks dat ze 's nachts proberen lang te slapen. Ook hierbij is de psycho-sociale last voor de patiënt in kwestie groot en duurt het stellen van de diagnose lang.

Door hun omgeving worden mensen met deze aandoeningen vaak onterecht gezien als lui en ongeïnteresseerd. De beperkingen van de ziekten hebben grote psycho-sociale gevolgen. Omdat de verschijnselen over het algemeen tussen het 15e en 30e levensjaar voor het eerst voorkomen, hebben deze ingrijpende consequenties op iemands leven, studie, werk en sociale contacten.

Herken je een of meer van de symptomen die hierboven zijn genoemd? Neem dan contact op met je huisarts of kijk voor meer informatie op de website van de patiëntenvereniging, die zich o.a. inzet voor contacten met lotgenoten: www.narcolepsie.nl.