

NARCOLEPSIE Magazine

Nummer 77 | April 2022

Over de impact van
een slaapaandoening
.....

Idiopatische
hypersomnie: Huh,
wát heb je?
.....

Zorgeloos naar het
MBO
Een studiegids...
.....

Terugkijken op
een jaar vol mooie
NVN-resultaten
.....

Hoe zie jij de
toekomst?
Liza kaart het aan
.....

Ad en Marja over
45 jaar leven met
narcolepsie



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

Astrid van Manen

Drukwerk

Stichting MEO, Alkmaar.
www.stichtingmeo.nl

Aan dit magazine werkten o.a. mee:

Liza van Hoof, Els van Houten
en Astrid van Manen

Foto voorkant magazine

Roland Bosman presenteert zijn boek
Foto: 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,

Terwijl ik naar de actie 'Samen voor Oekraïne' kijk, schrijf ik dit laatste voorwoord. Hoewel mijn afscheid van de NVN me niet onberoerd laat, relativeer ik dit afscheid weer direct als ik me realiseer dat mensen hals over kop hun huis en haard moeten verlaten. Tegen de tijd dat het magazine op de mat valt, heb ik wellicht vluchtelingen in huis. Ik hoop dat ik ook voor die mensen iets kan bijdragen om hun leven ondanks alles een positieve impuls te geven.

Want een positieve impuls heb ik mijn jaren bij de NVN proberen te geven. Vanaf 2011 was 't mijn doel om de vereniging een platform te laten zijn, dat een mogelijkheid biedt om mensen met narcolepsie met elkaar, en met mensen die iets voor hen kunnen betekenen, in contact te brengen. Een vereniging waarin mensen zich gezien en erkend voelen en waarin ze zichzelf kunnen zijn met deze bijzondere aandoening.

En zoals met alles in het leven is het soms ook tijd voor afscheid. Onze zoon is inmiddels 21, andere uitdagingen zijn aan de beurt. In dit magazine wordt aandacht gegeven aan verschillende levensfasen en hoe narcolepsie daar een rol in speelt. Voor mij is de fase van mijn leven voor de NVN gevoelsmatig ten einde.

De vereniging is een stabiele organisatie met een aantal zeer betrokken vrijwilligers. In de overtuiging dat deze mensen de echte dragers zijn van de vereniging, ben ik ervan overtuigd dat de vereniging sterk genoeg is om betekenisvol voor patiënten te blijven en te groeien.

Ik ben dankbaar dat ik mijn bijdrage heb mogen leveren aan het welzijn van mensen met narcolepsie of hypersomnie en hun naasten. Het heeft me als mens verrijkt en ik heb in die jaren heel veel geleerd. Ik wil alle leden en vooral actieve collega-vrijwilligers bedanken voor het vertrouwen en de samenwerking. Het ga u allen goed, we treffen elkaar ongetwijfeld weer in de toekomst.

Yvonne Braaksma, oud-voorzitter



Foto: Ruth Fotografie



04

Gesprek met de familie Bosman

De impact van narcolepsie op hun leven

06

Idiopatische hypersomnie

Diluna vertelt over haar ervaringen

07

Zorgeloos naar het MBO

Een gids boordevol informatie!



08

Vraag het de deskundige(n)

Met Maarten Bakermans en Sebastiaan Overeem

10

De NVN podcast

Met Gert Jan Lammers en Yvonne Braaksma

11

Jaarverslag 2021

Een overzicht van het afgelopen jaar



12

Ad en Marja

45 jaar leven met narcolepsie

14

Berichten van de ledenraad

Met Gerelize en Delphine

15

Levensfases en leefstijl

Doe de BRAVO-test!



17

Een verschil van dag en nacht

Roland Bosman vertelt over zijn boek

18

Deelnemers gezocht voor twee onderzoeken

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

GESPREK MET DE FAMILIE BOSMAN OVER DE IMPACT VAN NARCOLEPSIE

door Marianne Eijgenraam

“Op een zeker moment ging ik elf keer per dag onderuit”

Het gezin Bosman uit Enschede bestaat uit Roland, Marjolein, hun twee zoons van 14 en 12 jaar oud en hond Jimmy. Ruim drie jaar geleden kreeg Roland de diagnose narcolepsie met kataplexie. Roland is creatief strateeg en sinds begin 2018 mede-eigenaar van een communicatiebureau. Marjolein heeft de switch gemaakt van doktersassistente naar de thuiszorg en volgt de opleiding voor verpleegkundige. Roland en Marjolein zijn sinds 1998 samen.



De klachten van Roland begonnen in de zomervakantie van 2018, toen ze met de caravan in Frankrijk waren. Roland: “Ik sliep heel veel. Het maakte niet uit waar, of het nu langs de autosnelweg was of bij een zwembad met gillende kinderen, ik sliep. In de vakantie lees ik graag boeken, maar dat lukte helemaal niet meer.” Marjolein vult aan: “De terugweg, daar denk ik liever niet meer aan. Ik rijd niet graag met zo’n grote caravan, dus Roland moest wel. Maar het kostte hem veel moeite om scherp te blijven. Gelukkig ging alles goed.”

Vanaf zes uur ’s avonds in slaap

Roland weet zich die tijd met grote nauwkeurigheid te herinneren: “Eenmaal terug op de zaak voelde ik tijdens een fanatiek potje tafelvoetbal een klein knikje in de knie. Steeds vaker, steeds heftiger. Tijdens een ochtendwandeling besloot de hond een andere kant op te gaan en luisterde niet meer. Ik raakte geïrriteerd en zakte vol door mijn rechterknie. Toen ben ik gaan googlen en kwam uit op kataplexie, een symptoom dat bij narcolepsie kan voorkomen. Ik meldde me bij

de huisarts en die begon tot mijn verbazing met een hamertje op mijn knie te tikken. Van narcolepsie had ze nog nooit gehoord.” In het begin nam Marjolein de klachten niet zo serieus. “Als voormalig doktersassistente weet ik dat veel klachten vaak vanzelf overgaan. Maar rond de Kerst schrok ik pas echt. Onze jongste zoon kan ons nog wel eens uitdagen. Roland werd boos en viel opeens op de grond. Toen drong het wel door dat er iets ernstigs aan de hand was. Het was een moeilijke periode. Roland viel om zes uur ’s avonds op de bank in slaap. We konden geen gesprek meer voeren, want dan was de lamp bij hem al uit. Daar zat ik dan met twee jonge kinderen. Kort voor de diagnose, Roland had toen al een slaaponderzoek gehad, waren we bij een drukbezochte voorlichtingsavond op de school van onze oudste. Bovenaan een hoge trap maakte Roland een woordgrap en ging vrijwel direct onderuit. Allemaal mensen erbij natuurlijk en Roland schaamde zich kapot. Een week later kregen we de uitslag. Ondanks dat de neuroloog eerder aan had gegeven, dat narcolepsie

nauwelijks voorkwam bij mannen rond de 40, werd toch narcolepsie mét kataplexie vastgesteld.” Roland: “We hebben overigens sinds die tijd nog niemand ontmoet, bij wie de klachten in zo’n korte periode zo toenamen. Tussen het eerste knikje in de knie tot elf valpartijen per dag zaten slechts vijf maanden.”

Lachen of huilen?

Marjolein verzucht: “Het geheel had zoveel impact op ons leven en op ons gezin. De spierverslappings van Roland kwamen vaker voor in contact met onze jongste zoon, die daardoor veel schuldgevoel had. Onze oudste zoon is wat meer gesloten. Wij konden soms wel lachen om de gekke valpartijen, maar onze jongste moest dan juist huilen en werd boos op ons. We hadden het ons allemaal heel anders voorgesteld. We richten nu onze vakanties anders in, want rijden met de

caravan gaat niet meer. Die hebben we dus maar verkocht. Ik ben erg van het spontane, maar dat is er ook vaak af.

Roland vraagt zich altijd eerst af hoe hij iets gaat volhouden en waar hij kan slapen. Dat is iets waar ik soms moeite mee heb. Anderzijds waarderen we wel dat het nu goed gaat. Door de medicatie die Roland gebruikt, merken de kinderen er nu niet veel meer van. Ze zijn er aan gewend. Als ze zitten te chillen of te gamen met hun vriendjes, roepen ze soms gewoon ‘Oh, mijn vader moet slapen, ik stop even.’ En niemand kijkt er dan raar van op.”

Mensen hebben geen idee

We vragen Roland en Marjolein wat vrienden en familie voor hen betekenen. Roland: “In het begin is iedereen er voor je, maar geleidelijk aan lijken veel mensen het te vergeten.



In 2019 gingen we verhuizen. Na een goede periode ging ik langzaam weer achteruit. De spierverslappings lagen aan de oppervlakte. Zelfs het uitknijpen van een lege tube lijm zorgde voor een spierverslapping. Bij een verhuizing staan vrienden wel raar te kijken als ik de zwaardere dingen uit voorzorg niet optil. Zij denken daar natuurlijk helemaal niet bij na. Toch is dat lastig, je wilt je niet laten kennen of aangeven dat je iets beter niet kunt doen. Door aanvullende medicatie gaat het inmiddels weer een stuk beter. Het gevoel dat ik me moet verdedigen of verantwoorden heb ik echter nog vaak. Dan moet ik bijvoorbeeld weer aangeven dat ik eerder moet stoppen of even moet slapen. Dat levert dan weer een verbaasde blik op. Mensen hebben geen idee.”

Kijken hoe zaken beter kunnen

Marjolein kijkt terug op de periode vanaf 2018: “Toen de diagnose werd gesteld, hebben we wel een tijdje flink gejanikt. Maar daarna hebben we besloten om er het beste van te maken. Voor ons gezin, voor elkaar en voor het bedrijf. Dat was voor Roland een stimulans om bepaalde zaken anders aan te pakken.” Roland voegt eraan toe: “Ik vertikte het om in te leveren. Maar ik wilde ook niet accepteren dat ik geen avond meer wakker kon blijven, of dat ik in slaap viel als we met z’n allen naar de bioscoop gingen. Dat is voor niemand leuk. Ik heb natuurlijk ook mijn verantwoordelijkheid naar mijn gezin. Daarom blijf ik steeds kijken hoe zaken beter kunnen, ook tegenover Marjolein. Meer thuis werken, vaker rust pakken, opletten met voeding én sporten. Dat maakt het hoofd lekker leeg. Het helpt echt!”



Foto's: Familie Bosman

LEVEN MET IDIOPATISCHE HYPERSOMNIE

DILUNA: "DE ONZICHTBAARHEID VAN DE AANDOENING IS HET ROTTE"

door Marianne Eijgenraam

Diluna Roeleveld, 21 jaar, woont met haar zus in het Groene Hart, werkt vier dagen in de week als grafisch ontwerper en houdt van reizen, uit eten gaan met familie en vrienden, en van kleding en sneakers. Ze heeft idiopatische hypersomnie. Hoe gaat Diluna met deze aandoening om? "Het is moeilijk uit te leggen wat het is, de aandoening zelf is al zo gecompliceerd, laat staan dat je anderen moet uitleggen wat het betekent!"

Er ging een lange periode van onzekerheden vooraf aan het moment dat bij Diluna de diagnose werd gesteld. Op haar 12e jaar ging ze naar de dokter vanwege extreme vermoeidheidsklachten, slechte concentratie en omdat ze totaal geen energie had. Na allerlei onderzoeken, bezoeken aan specialisten en verkeerde conclusies, werd uiteindelijk de diagnose narcolepsie gesteld. Het feit dat er een diagnose was, luchtte Diluna op, maar de medicatie die ze daarna kreeg, zorgde voor bijwerkingen zoals haaruitval, hartkloppingen en hallucinaties. Ze stopte met de medicijnen. De neuroloog gaf haar het advies "dan maar veel koffie te drinken om wakker te blijven". Het zorgde ervoor dat Diluna en haar

moeder zelf research gingen doen. De klachten van Diluna bleken niet geheel overeen te komen met die van narcolepsie. Een nieuw bezoek aan een neuroloog leverde een verwijzing op voor het Slaap-Waakcentrum in Heeze. Daar kreeg Diluna -na weer de nodige onderzoeken- de diagnose idiopatische hypersomnie.

De hele dag moe

Diluna vertelt erover, hoewel de herinneringen best pijnlijk zijn: "Ik weet nog goed, op weg naar huis, dat ik dacht 'Oke, dit heb ik dus de rest van mijn leven, hoe ga ik dit volhouden?'.

Kort erna belandde ik in een zware depressie, ook vanwege andere omstandigheden. Het was een akelige tijd, het rotte aan deze onzichtbare aandoening is, is dat het onzichtbaar is. Bij idiopatische hypersomnie zie je simpelweg niet hoe iemand zich voelt. Dat maakt het tot de dag van vandaag het moeilijkste voor mij. De vermoeidheid is 24/7 aanwezig, dutjes of powernaps werken niet verfrissend of oppeppend, een vast ritme helpt wat. Dagelijkse bezigheden kosten me veel energie, daarom is het fijn dat ik samen met mijn zus woon. Ik ben lang bang geweest voor mijn toekomst.



Foto: Diluna Roeleveld

School was moeilijk vol te houden en fulltime werken zat er niet in. Daarnaast was het ook een uitdaging mijn sociale leven te onderhouden en energie over te houden voor hobby's. Ik probeer nu twee keer in de week naar de sportschool te gaan, vaker lukt niet. Wel fiets ik iedere dag 20 minuten naar en van het werk en probeer ik iedere dag een half uur te wandelen. En verder is het vooral een kwestie van acceptatie. Toen ik net de diagnose had, kon ik maar niet onthouden wat ik had: idiopatische hypersomnie, het heeft een tijd geduurd tot ik

wist hoe ik uit moest spreken. En zo reageren anderen ook vaak, als ik iets zeg over mijn aandoening: 'Huh wát heb je?' of 'Sorry, zeg het nog eens?'. Dan moet ik wel lachen."

Erover praten is belangrijk

Sinds 2020 is Diluna niet meer onder behandeling bij Kempenhaeghe, omdat ze vindt dat dit voor haar geen toegevoegde waarde heeft. Wel heeft ze, met hulp van een psycholoog, het zich eigen gemaakt hoe ze het beste met de aandoening om kan gaan. Ze heeft haar lichaam goed leren kennen en weet wat haar grenzen zijn. En

ze heeft geleerd dat het belangrijk is juist wel over de aandoening en over haar gevoelens te praten. Anders kunnen anderen immers niet weten hoe ze zich echt voelt. Daar werkt ze nu aan. Het heeft haar veel tijd gekost om zich dat eigen te maken. Diluna: "Met mijn moeder kan ik er het beste over praten. Aan haar kan ik echt vertellen hoe ik me voel en welke uitdagingen ik dagelijks meemaak. Met vrienden erover praten vind ik nog lastig, maar wie weet, leer ik dat ook nog. Maar ik sta op dit moment gelukkig weer zeer positief in het leven."

NIEUWE 'SCHOOL'GIDS VOOR MBO-STUDENTEN



**ZORGELOOS
NAAR HET
MBO**

In maart 2022 lanceerde Stichting Zorgeloos naar School een gids voor het mbo. Het afgelopen jaar is vanuit co-creatie een super praktische gids ontwikkeld voor en door studenten met een chronische aandoening. Daarnaast hebben ook mbo-docenten, mbo-professionals en ouders aan de gids meegewerkt.



De gids zit boordevol handvatten en praktische informatie gericht op verschillende sleutelmomenten tijdens de schoolloopbaan, zoals mbo-keuze, mbo-start, stage en op zoek naar werk. Met deze gids kan de student, maar ook de ouder en mbo-professional goed voorbereid samen in gesprek gaan op zoek naar maatwerk.

"Wauw, geweldige documenten. Super dat dit gericht is op de jongeren zelf. Zoveel waardevolle informatie. Geweldige insteek. De student en het team om zich heen. Essentieel om dit samen te doen en dit ook zo te voelen. Super ook om de ervaringsverhalen te lezen. Dat spreekt aan. En erg fijn voor een jongere om te lezen dat je niet de enige bent, lijkt me. En dat het juist goed is om

de regie te nemen en assertief te zijn. Dat dit nodig is. Dat dit mag. Dat je niet lastig bent. Heel sterk." Cindy Wijsbek, adviseur en begeleider passend onderwijs, ROC Albeda

Ga naar de website: <https://www.zorgeloosnaarschool.nl/gids/mbo-gids> en laat je gegevens achter om de gids in een mooi verzamelblik toegestuurd te krijgen. Vanaf maart zal de gids op die website ook digitaal beschikbaar zijn. De druk en verspreiding van de gids zijn mogelijk gemaakt door een subsidie van het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap.

VRAAG HET DE DESKUNDIGE(N)

Wat kan een extern schoolbegeleider betekenen voor een leerling(e) met narcolepsie, kataplexie of idiopatische hypersomnie?



Maarten Bakermans, ambulans onderwijkskundig begeleider van het LWOE antwoordt:

“Een extern schoolbegeleider van het LWOE (het Landelijk Werkverband Onderwijs & Epilepsie) adviseert en begeleidt kinderen en jongeren en zorgt daarmee voor een schakel tussen de school, de leerkrachten en de leerling(e) met diens ouders. Samen met de betrokkenen wordt een doelgerichte aanpak opgesteld. En zo nodig kan de extern schoolbegeleider ook extra uitleg of voorlichting aan mede-leerlingen geven. Zo kan er meer begrip komen voor de betreffende aandoening.

Een somnoloog of neuroloog, die iemand onder behandeling heeft, kan deze doorverwijzen naar het LWOE; ouders of jongeren kunnen ook zelf contact leggen met het LWOE en de betrokkene aanmelden. Als wij iemand op de aanmeldlijst zien staan, nemen we contact op met hem of haar.”

Komen de aandoeningen narcolepsie (met kataplexie) en idiopatische hypersomnie in gelijke mate voor bij mannen als bij vrouwen? Of is er een duidelijke “voorkeur”-sexe? Zo ja, waar blijkt dat uit? En is dat wetenschappelijk uit te leggen?



Sebastian Overeem, arts-somnoloog bij het Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe antwoordt hierop:

“Dit is een terechte en interessante vraag, maar niet eens zo gemakkelijk te beantwoorden. Dat heeft te maken met de manieren waarop dit onderzocht is. Er kan bijvoorbeeld worden gekeken naar de verhouding tussen mannen en vrouwen die bekend zijn in een slaapcentrum en waarbij de diagnose met slaaponderzoek is gesteld. De diagnose is dan het meest betrouwbaar, maar we weten ook dat narcolepsie en hypersomnie lang niet altijd wordt herkend, en dat er veel mensen zijn die geen officiële diagnose hebben. Het kan dan zijn dat mannen of vrouwen eerder doorgestuurd worden voor onderzoek, en het beeld daarom vertekend is. Er zijn ook onderzoeken gedaan waarin grote groepen mensen met een automatisch systeem opgebeld werden en vragen kregen over slaapklachten. Dan wordt er dus breder in de bevolking gekeken, maar kan alleen een vermoeden op narcolepsie of hypersomnie gevonden worden, geen harde diagnose. Deze beperkingen in acht nemend, zijn de beschikbare onderzoeken over man/vrouw verhouding bij narcolepsie en hypersomnie ook nog eens niet eenduidig, en vonden soms geen verschil, maar gaven soms ook tegenstrijdige resultaten. Dus het korte antwoord: een duidelijke ‘voorkeur’ sexe lijkt er niet te zijn bij narcolepsie of idiopathische hypersomnie.”



ONLINE DIAMOND PAINTEN BIJ DE NVN

Yvonne Braaksma doet verslag: Online met de NVN diamond painten, ik kon me er niet zo veel bij voorstellen. Gelukkig hadden we een echte 'pro' in ons midden die ons de kneepjes kon leren. De kraaltjes in t geribbelde bakje zodat ze goed komen te liggen. Zachte rode was in de pen zodat je daar de kraaltjes in kan plakken. Het folie van de tekening afhalen zodat deze zelfklevend is. En dan plakken maar! En wat een gezellige klets krijg je met elkaar terwijl je een zen-activiteit aan het doen bent! We leerden elkaar op



een ontspannen manier kennen in dagelijkse bezigheden en interesses. In dit geval maakten we ook nog iets nuttigs, een leuk lampje. Het aangename met het nuttige combineren, dat vind ik dan wel wat dus ik heb direct een doorstart gemaakt in het oplappen van een kunstleren jasje, met diamond painting! Heb je stress of ben je druk in je hoofd, ga dan aan de slag met deze heerlijke activiteit. De resultaten zijn ernaar.



COLUMN LIZA VAN HOOF DE TOEKOMST

Hallo allemaal,

Mijn vorige column ging erover dat ik altijd tijd te kort kom in een week. Helaas loop ik nog steeds tegen dit probleem aan. Ik heb zelfs nu weer de deadline gemist voor deze column, terwijl ik nog zo had gepland om hem te halen. Maar goed, zoals je ziet is het mij toch gelukt.

Wat ik graag wil vertellen aan jullie in deze column gaat over: hoe zie jij je toekomst voor je? Ik denk er nogal veel aan namelijk de laatste tijd. Ik wil volgend jaar de opleiding HBO/Sociale Studies gaan doen, maar wat wil ik daarna? Ik wil graag werken, maar als ik dan pas kan gaan werken als ik 24 ben, hoe moet ik dan ooit sparen om op

mezelf te kunnen wonen? En hoe zit het met een bijbaan? Kan ik studeren en werken tegelijk? Tot vorig jaar is het me een aantal jaar gelukt, maar heb ik mijn bijbaantje toch op moeten geven, omdat het te veel werd met school. Allemaal vragen waar ik veel over nadenk de laatste tijd. Ik vraag mij af, hoe gaan jullie hier mee om, vinden jullie het ook zo spannend net als ik? Soms maak ik mij toch wel eens zorgen of ik het allemaal wel ga kunnen, werken en sparen en op mezelf wonen. Maar goed, voor nu leef ik in het moment en natuurlijk denk ik na over de toekomst, maar ik ga eerst maar eens afstuderen op het MBO en starten met het HBO. Dan zien we daarna wel weer, wat we doen in de toekomst.



Als jullie je verhaal over je toekomstverwachtingen of toekomstzorgen willen delen, dat zou hartstikke leuk zijn! Stuur dan een berichtje naar magazine@narcolepsie.nl, dan nemen we contact met je op.

Bedankt allemaal voor het lezen en tot een volgende keer!

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

JAARVERGADERING NVN TOONT GEZONDE VERENIGING

Op 26 maart jl. werd de NVN-jaarvergadering gehouden, weliswaar online, maar wel de eerste vergadering waarbij de ledenraad de ruim 467 leden van de vereniging vertegenwoordigde.

De gebruikelijke agendapunten van een jaarvergadering passeerden in rap tempo de revue, zoals het jaarverslag en het financieel verslag van het vorige jaar en het activiteitenplan en de begroting voor het huidige jaar. Soms werd een toelichting gevraagd en gegeven of werden suggesties voor de toekomst gedeeld. Ook zette het bestuur uiteen hoe de NVN van plan is de waardering in de richting van de vrijwilligers vorm te geven. We hopen immers op een jaar waarin weer veel kan worden georganiseerd en meer activiteiten en uitstapjes kunnen plaats vinden opdat de leden van de NVN elkaar weer in persoon kunnen ontmoeten en ervaringen met elkaar kunnen delen. In ieder geval werden de stukken unaniem geaccordeerd en werd een nieuwe kascommissie ingesteld.

Een hoogtepunt van de vergadering was de toetreding van nieuwe mede-bestuurders: Gereliza Luijendijk trad toe tot de ledenraad van de NVN en Marjon Hoenselaar mocht haar aspirant-bestuurslidmaatschap omzetten in een definitieve status. Met veel enthousiasme werden beiden begroet. Het dieptepunt was daarna natuurlijk wel dat Yvonne Braaksma met haar bestuurslidmaatschap stopte, helaas, maar na de vele jaren van activiteit uiteraard geheel te respecteren. We danken Yvonne hartelijk voor alles wat zij voor de vereniging heeft gedaan, met veel gedrevenheid, deskundigheid en onvermoeibare inzet. Gelukkig heeft zich inmiddels ook een nieuwe kandidaat voor het bestuur aangemeld, Thijs Varkevisser. We heten Thijs graag van harte welkom!



Scan mij!



PODCAST OVER MAATWERK BIJ NARCOLEPSIE

Gert Jan Lammers en Yvonne Braaksma hebben hier een podcast over gemaakt. Je kunt deze beluisteren door de QR-code te scannen of naar de website te gaan van Clique-Media: <https://www.cliquemedia.nl/%20podcasts>.

EEN AANTAL RESULTATEN UIT HET NVN-JAARVERSLAG VAN 2021



Drie magazines en een nieuwe eindredacteur



Online bloemschik-workshop



Een vernieuwde website



Samenwerking met Bioprojet



Kampeerweekend in Kamerik



Het NVN-bestuur (Yvonne-rechts, Lia-midden) met Marjon, toen nog aspirant-lid



De landelijke contactdag in Bunnik



Contacten met Europese narcolepsie-verenigingen

AD EN MARJA OVER HUN LEVEN MET 45 JAAR NARCOLEPSIE

door Marianne Eijgenraam

Marja: "Door het onbekende van de ziekte zag ik meer spoken dan nodig"

Ad en Marja Teurlings, woonachtig in Brabant en binnen de NVN ook wel bekend als 'opa en oma', vertellen over hun leven, waarin Ad sinds zijn 36e narcolepsie heeft. Hoe het was, toen ze nog een jong gezin hadden, en hoe het tegenwoordig is, in een leeftijdsfase met veel minder verplichtingen. Marja: "Ja, hoewel we rond de tachtig zijn, gaan we nog steeds graag mee met de kampeerweekenden van de NVN, om de gezelligheid en om overal fietstochten te maken!" Ad heeft gewerkt als voorman in een boomkwekerij en in de plantsoendienst, Marja is altijd in de zorg werkzaam geweest. Ze hebben twee kinderen en twee kleinkinderen.



Foto: familie Teurlings

Marja vertelt: "Ik heb Ad leren kennen toen hij 24 jaar was en er nog geen sprake leek te zijn van narcolepsie. Toch moet het achteraf in milde vorm aanwezig zijn geweest. Onlangs vertelde een jeugdvriend, dat Ad vroeger al kataplexie-aanvallen had; dat werd toen afgedaan als 'de slappe lach'."

Niet op een ladder en niet alleen zwemmen

In 1976, Ad was toen 36 jaar, viel hij thuis onverwacht languit op de grond. Het leek op een hartaanval, maar dat werd in het ziekenhuis snel uitgesloten, net als een herseninfarct. Ad werd uiteindelijk naar een neuroloog doorverwezen en die stelde de diagnose narcolepsie met kataplexie. Ad: "Er werd niet veel uitleg gegeven, ik kon met de aandoening wel 100 jaar worden, maar ik mocht niet op een ladder, niet alleen gaan zwemmen en niet alleen met machines werken. Dat was het." Marja vond het een angstige tijd: "Er was niet veel begeleiding, je kon er met niemand over praten, want niemand kende het, en we hadden twee kinderen die toen 6 en 8 waren. Ik durfde Ad eigenlijk niet met hen alleen te laten. Door het onbekende van de ziekte heb ik helaas heel wat meer spoken gezien dan nodig was. Toen kwam de mobiele telefoon en kon Ad bellen, als hij te laat was. En als hij dat vergat, werd er thuis wel een hartig woordje gesproken."

Kinderen bouwden tent om Ad heen

De leuke verhalen uit die tijd komen, want die zijn er gelukkig ook. Bijvoorbeeld toen de kinderen een tent bouwden om Ad heen, die heerlijk in zijn gemakkelijke stoel lag te slapen. Met losse kussens van de bank en het tafelkleed als dakje. "Toen ik thuis kwam, zaten ze te picknicken, maar wel met een bordje eten voor pappa erbij. Of die keer dat ik dienst had, en pappa in slaap viel toen de kinderen naar bed moesten. Ze waren heel stil geweest, zodat ze veel te laat naar bed gingen, maar hadden nog wel met pappa afgesproken om niets erover tegen mamma te zeggen. Het had ook voordelen..", vertelt Marja lachend.

Vrienden kwijt geraakt

Ad en Marja ervaren beiden dat het moeilijk is met anderen over de ziekte en de beperkingen ervan te praten. Ad: "De meeste mensen horen het, maar doen er niet echt iets mee, terwijl ze dan wel allerlei goedbedoelde adviezen geven. Mensen begrijpen niet echt wat er aan de hand is." Erop terugkijkend vindt Ad dat er veel in hun leven is veranderd. "We zijn wel vrienden kwijt geraakt, omdat niet alles wat er wordt verteld, altijd tot mij doordringt, of ik wel eens een antwoord geef dat nergens op slaat. Ik ben dan even 'weg'. Vooral als de kinderen en kleinkinderen er zijn, vind ik dat heel erg."

Door actief te blijven en afwisseling te zoeken, lukt het wel wakker te blijven. Na mijn pensionering is alles beter gegaan, de stress is weg en ik heb nauwelijks nog last van kataplexie.”

Bij iemand je hart uitstorten

Marja heeft het er ook wel moeilijk mee gehad: “Ik weet dat ik altijd rekening moet houden met Ad, ik moet zijn agenda zijn, ik kan eigenlijk nooit verslappen. Bij hele verdrietige momenten in ons leven ben ik wel eens jaloers op Ad, terwijl ik uren wakker lig te piekeren, slaapt hij toch vrijwel direct in. Dan moet ik proberen het verdriet anders te

verwerken. Het is dan fijn als je wat mensen kent met wie je kunt praten. Onze huisarts was zo iemand, die is heel belangrijk voor mij geweest. Gelukkig zijn zowel Ad als ik positief ingesteld en proberen we samen goed met de narcolepsie om te gaan.”

Fit blijven

Nu ze ouder zijn, gaat het beter, ervaren zowel Ad als Marja, het is een tijd waarin weinig meer moet, en waarin ze ook veel dingen samen kunnen doen, bijvoorbeeld zwemmen en fietsen om fit te blijven. Ze staan actief in het leven,

ontvangen graag bezoek, en zorgen als het kan voor hun rolstoelgebonden kleinzoon. Marja: “Ja, ons huis is aangepast voor onze kleinzoon, daar hebben we nu zelf ook profijt van. Wat ik wel jammer vind, is dat we dit jaar de bloemen-/moestuin aan iemand anders hebben moeten overdoen; naast de eigen gekweekte groenten en eigengemaakte jam, zal ik het allermeeeste het mooi geschikte boekje bloemen missen dat Ad mij wekelijks uit eigen tuin bracht. Maar gelukkig hebben we de herinneringen.”



Foto: Lia van Manen

BERICHTEN VAN DE LEDENRAAD

Sinds de ledenvergadering van 26 maart jl. bestaat de ledenraad uit de volgende personen:

Marianne Eijgenraam, Liza van Hoof, Gereliza Luijendijk, Leontien Sickenga, Joke Storm-Bosch, Peter Tuinier, Rob van der Tweel, Delphine de Vaan en Nico van Witzenburg. Er is nog een plek vacant.

Gereliza is kort geleden in de ledenraad van de NVN gekozen, en stelt zich graag voor: "Ik ben Gereliza Luijendijk. Mijn echtgenoot heeft narcolepsie met kataplexie. We hebben samen twee prachtige dochters van 15 en 18 jaar en we wonen in IJsselstein. Ik ben specialist ouderengeneeskunde en Kaderarts palliatieve zorg. Mijn hobby's zijn veel leuke dingen doen met het gezin en vrienden, sporten, dansen, piano spelen, lezen, wandelen en vrijwilligerswerk bij de dansschool.

Omdat ik thuis dagelijks merk hoeveel impact narcolepsie op mijn man en z'n omgeving heeft, wil ik vanuit de ledenraad heel graag wat betekenen voor alle leden van de NVN en hun naasten. Ik zou het ook mooi vinden om de ervaring van thuis en de kennis uit m'n vak te kunnen combineren, en zo, in gesprek met de artsen van o.a. SEIN, sommige zaken mogelijk verder te verbeteren in de toekomst.



Foto: Gereliza Luijendijk

In ieder magazine zal een lid van de ledenraad vertellen waar hij of zij zich binnen de vereniging mee bezig houdt, of wat hem of haar motiveert om zich hiervoor in te zetten. Dit keer is het woord aan Delphine de Vaan. Delphine is begin 20 en heeft sinds haar 14e narcolepsie. In het magazine van december 2020 heb je kunnen lezen hoe Delphine geleidelijk aan de ziekte is gaan accepteren en zich beter is gaan voelen. De Wajong-uitkering die ze inmiddels ontvangt, heeft hier zeker bij geholpen. Dat betekent dat er ook tijd is voor andere zaken, binnen de vereniging, waar Delphine zich voor in wil zetten.

Tot snel op een volgend ontmoetingsmoment. Harte-groet van Gereliza."

Delphine: "De ledenraadsleden houden actief contact met de leden en vergaderen vier keer per jaar over de vereniging. Omdat de vereniging en het lotgenotencontact veel voor mij betekent, vind ik het fijn om ook iets voor de vereniging te kunnen doen. Ik vertegenwoordig de "jeugd", iedereen tot de leeftijd van ongeveer 25 jaar. Er zijn tot op heden nog niet zoveel jongeren die mee willen denken, of met vragen en ideeën komen. Misschien omdat ze ook niet zo goed weten 'hoe'. Om die stap zo klein mogelijk te maken, wil ik de tussenpersoon zijn. Als er iemand is, die een idee heeft over een activiteit, een stuk voor in het magazine, een vraag, of iets wil doen voor de vereniging, dan kan je altijd met mij contact opnemen.

Dit kan via de mail, Facebook, Instagram of de WhatsApp-groepen.

Laten jullie snel wat van je horen? Hartelijke groeten van Delphine."



Foto: Ruth Fotografie

Op de website van de NVN (www.narcolepsie.nl) staan inmiddels ook de nieuwe statuten en het huishoudelijk reglement. Daarin kun je lezen wat de bedoeling is van de ledenraad en wat zij zoal gaan doen. In ieder geval willen de leden van de ledenraad graag goed contact met de leden hebben. Aarzel dus niet hen te mailen met datgene dat je zou willen dat de vereniging doet of als je gedachten hebt hoe dingen beter kunnen. Je kunt de ledenraad mailen op ledenraad@narcolepsie.nl.

LEVENSFASES EN LEEFSTIJL



Els van Houten

VOEDINGS- EN BEWEGCOACH, LEEFSTIJLBEGELEIDER

Door de jaren heen verandert je leefstijl. De basis wordt gelegd in de kinderjaren en tijdens de verschillende levensfasen hou je dit vast of verandert je leefstijl. Vaak laten we ons beïnvloeden door onze omgeving of door een nieuwe situatie waar we in terecht komen.

Zelf kom ik uit een groot gezin waar niet altijd veel geld beschikbaar was. Toch vonden mijn ouders het belangrijk dat wij allemaal bij een sportvereniging waren aangesloten. We hadden geen auto, dus we deden alles op de fiets. Mijn moeder hield niet van koken en al helemaal niet van iets hips. Dus aten wij iedere dag aardappels, groente en een klein stukje vlees. Best een gezonde levensstijl.

Nadat in je jonge jaren de basis is gelegd voor je leefstijl, komen we op de middelbare school een beetje in een dwarse periode. De fiets wordt nog wel eens ingewisseld voor een elektrisch exemplaar en als je onder de gymles uit kan komen, dan doe je dat. Het liefst lig je lang in bed, bij voorkeur in de ochtend. Dit tot grote frustratie van je ouders. Zij denken te weten wat goed voor je is, maar alles in jouw lijf zegt dat je dat nou juist zelf wilt bepalen en ervaren. Wanneer de studententijd aanbreekt en je op kamers gaat wonen, bereikt de levensstijl vaak een dieptepunt. Er wordt minder gezond gegeten, veel frisdrank en alcohol gedronken.

De sportclub wordt opgezegd en daar komt geen andere beweging voor in de plaats. Maar geleidelijk aan verandert dat en komt er weer meer aandacht voor de leefstijl.

Minder eten

Wanneer je tegen de 30 loopt en bijvoorbeeld een gezin sticht, komt er heel veel op je af. Bij de een zal meer aandacht zijn voor een gezonde leefstijl van het gezin en een ander heeft het zo druk om alle ballen in de lucht te houden dat er vaak wordt gekozen voor snel en gemakkelijk. Na het 40e levensjaar krijgen we allemaal in de gaten dat we sneller een pondje aankomen. Ook als we blijven bewegen. Onze stofwisseling wordt trager en hierdoor komen we sneller aan. Dit proces kunnen we een beetje beïnvloeden door veel te sporten. Maar over het algemeen moeten we echt iets minder gaan eten.

En dan dient ineens ons pensioen zich aan. Voordat je het weet zit je veel vaker aan de koffie met gebak of neem je een uitgebreide lunch. We zijn opnieuw op zoek naar invulling van ons leven.

Nieuwe gewoonten aanleren

Het is heel goed daarmee aan de slag te gaan. Dat kan bij een leefstijlcoach die je naar een gezonde leefstijl begeleidt. Maar je kunt ook zelf beginnen met de verandering. Het wordt gemakkelijk een nieuwe gewoonte als je dit aan een vast moment op de dag koppelt. Bijvoorbeeld na het eten ga je een rondje wandelen. Na de koffie drink je een glas water. In de auto wissel je de drop voor een appel in. Zo wordt het iets dat in je dagritme past, een nieuwe gewoonte en dus leefstijl.

Wil je minder gaan drinken of stoppen met roken, bedenk dan hoe je het wilt aanpakken. Wat past goed bij jou. Iedere dag nog één glaasje, of alleen drinken als je met anderen bent. Geef jezelf een houvast, dan lukt het makkelijker. Wil je in één keer stoppen met roken, of probeer je eerst alleen te roken als je er echt veel behoefte aan hebt. Vertel de mensen in jouw omgeving wat je plan bent en waarom je het doet. Vertel ze ook wat het jou straks op gaat leveren. Ze zullen je willen helpen en je minder in verleiding brengen.



BR.AVO- leefstijltest



Bewegen-Roken-Alcohol-Voeding-Ontspanning

	<i>Ja</i>	<i>Nee</i>
Ik ben bekend met de beweegnorm.		
Ik beweeg iedere dag minstens 30 minuten aan een stuk en sport 2x per week een uur.		
Ik kom iedere dag buiten.		
Ik rook niet.		
Ik drink geen alcohol.		
Ik drink niet meer dan 5 glazen alcohol per week.		
Ik heb een gezond gewicht.		
Ik eet iedere dag 2 stuks fruit en 250 gram groente.		
Ik plan iedere week tijd voor mijzelf in.		

Welk cijfer geef jij jouw leefstijl?

Voor iedere ja mag je 10 punten rekenen. Tel je punten op en deel dit door 10. Nu weet jij je cijfer voor je leefstijl. Je ziet waar je verbetering kunt maken.



EEN VERSCHIL VAN DAG EN NACHT

Roland Bosman is schrijver van het boek "Een verschil van dag en nacht", dat op punt van verschijnen staat, als we met Roland spreken. We stellen Roland een paar vragen over zijn boek.

Wat is het voor een boek?

Het is het boek dat ik zelf graag had willen hebben, toen ik de eerste verschijnselen van narcolepsie kreeg in 2018. Ik beschrijf grofweg mijn eerste jaar met narcolepsie en kataplexie inclusief de aanloop naar de diagnose.

Hoe is het boek opgezet, wat is de inhoud?

Allereerst heb ik een aantal eigen ervaringen beschreven uit die periode. Verder staan er interviews in met allerlei mensen uit mijn omgeving; mijn ouders, met Marjolein mijn vrouw, met de kinderen, met mijn beste vriend, en met mijn compagnons. En ik heb input gevraagd van de aanvoerder van mijn voetbalelftal, van mijn personal trainster en van twee klanten. Alles beschreven vanuit het perspectief van de ander. Wat hebben zij ervan gemerkt, wat betekent het voor hen.

Ook heb ik ongeveer 40 antwoorden op veel gestelde vragen over de aandoening opgenomen, die gecontroleerd en bevestigd zijn door mijn neurologe van SEIN. Dat zijn de hoofdelementen. Daarnaast bevat het boek tips, relevante adressen en wat meer luchtige onderwerpen. Het komt uit op in totaal ongeveer 120 pagina's.

Wat wil je met het boek bereiken?

Als ik met dit boek voor één iemand datgene kan betekenen, wat Jochem Myjer voor mij heeft betekend, vind ik dat al heel mooi. Ik zal dit even toelichten. In oktober 2019 zou ik naar een voorstelling van Jochem Myjer gaan en had op de Facebook-pagina een post gezet omdat ik me afvroeg of ik bij zijn voorstelling wakker zou kunnen blijven. Tot mijn verbazing reageerde Jochem Myjer daarop door mij aan te bieden dat ik in de pauze achter de coulissen wel even mocht komen slapen. Zijn dochter heeft narcolepsie, dus hij begrijpt wat het is. Zo ben ik met hem in contact gekomen, en ik ben hem nog steeds dankbaar dat hij mij op SEIN (Slaapwaakcentrum in Heemstede) heeft gewezen en op Xyrem, als mogelijk medicijn.

Ik hoop dat mensen met het lezen van het boek herkenning voelen, erdoor weten dat ze niet alleen staan, dat er meer mensen zijn die hetzelfde hebben meegemaakt en die hen dus begrijpen. En los van dit alles heeft het mij geholpen bij het verwerken.

Hoe kon je het boek tot stand brengen?

Dat is gelukt dankzij de ondersteuning van 'mijn' neuroloog Dr. Claire Donjacour, de medewerking van de NVN en dankzij een bijdrage van de stichting Wakker Worden Wakker

Worden van Jochem Myjer. Omdat ik eigenaar ben van een communicatiebureau, kon ik de vormgeving intern beleggen. Ik heb alles zelf geschreven en samengesteld. Mijn zus heeft de eindredactie verzorgd.

Wanneer denk je dat het boek uitkomt?

Op dit moment wordt de laatste hand gelegd aan het boek. Binnenkort kan het naar de drukker. Ik verwacht dat het uiterlijk half mei gedrukt is.

Bestellen kan nu al op www.eenverschilvandagennacht.nl

De kosten zijn 15 euro, exclusief verzendkosten.



DEELNEMERS GEZOCHT VOOR TWEE ONDERZOEKEN

door Veronique Vael, SEIN

Het effect van een ketogeen dieet op narcolepsie klachten

In 2022 gaat er bij het slaap-waakcentrum van SEIN in Heemstede een nieuw onderzoek starten om te kijken wat de effecten zijn van een ketogeedieet op verschillende klachten die horen bij narcolepsie.

Een ketogeedieet is een dieet rijk aan vetten en eiwitten, met zeer weinig koolhydraten. Het is nog niet bewezen dat een ketogeedieet een positief effect heeft op klachten bij narcolepsie. In ons onderzoek willen we daarom de effecten op de slaap, aandacht, concentratie en kataplexie in kaart gaan brengen. Het toepassen van het dieet is in dit geval niet gericht op gewichtsverlies.

Wat meedoen inhoudt:

Het onderzoek duurt in totaal ongeveer zes maanden en er zijn verschillende startmomenten in 2022. Als u aan het onderzoek deelneemt dan wordt u begeleid en geadviseerd door een diëtist. Tijdens het onderzoek zijn er verschillende meetdagen en contactmomenten op onze locatie. Er staat een vergoeding tegenover uw deelname.

We zijn op zoek naar volwassenen (18 jaar of ouder):

- met de diagnose narcolepsie en een aangetoond tekort aan hypocretine in het hersenvocht;
- die geen medicatie gebruiken om de slaap te verbeteren en nog geen speciaal dieet volgen.

Heeft u interesse om deel te nemen? Stuur dan vrijblijvend een mail naar Veronique Vael (VVael@sein.nl), een van de onderzoekers betrokken bij dit onderzoek. We zullen hierna z.s.m. contact met u opnemen om meer toelichting te geven en uw vragen te beantwoorden.

Het effect van hydralazine en valproaat op klachten van narcolepsie

Momenteel loopt een onderzoek bij het slaap-waakcentrum van SEIN in Heemstede waarbij we onderzoeken of een combinatiebehandeling van twee middelen de typische klachten van narcolepsie kan verminderen.

Als u meedoet, komt u vijf keer langs bij SEIN Heemstede over een periode van 20 weken. Tijdens de onderzoeksperiode zullen onder andere bloedafnames, slaaponderzoek en een dutjestest overdag plaats vinden. Bij duidelijke verbetering van de klachten wordt hersenvocht afgenomen om opnieuw een hypocretine-bepaling te doen.

We zijn op zoek naar mensen (16-50 jaar oud):

- met de diagnose narcolepsie waarvan de klachten recent (vijf jaar geleden of minder) begonnen zijn;
- met een aangetoond tekort aan hypocretine in het hersenvocht en met dagelijks (kleine) kataplexie-aanvallen;
- die bereid zijn om gedurende de onderzoeksperiode geen andere medicatie voor de narcolepsie te gebruiken en eventueel een nieuwe ruggenprik te ondergaan.

Heeft u interesse om deel te nemen? Stuur dan vrijblijvend een mail naar Adrienne van der Hoeven

(avdhoeven@sein.nl), een van de onderzoekers betrokken bij dit onderzoek. We zullen hierna z.s.m. contact met u opnemen om meer toelichting te geven en uw vragen te beantwoorden.



ACTIVITEITENAGENDA 2022



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 kampeerweekend, 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.

Online Narcolepsie-café: elke eerste woensdagavond van de maand

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?

VOOR MEER INFORMATIE EN
INSCHRIJVEN: WWW.NARCOLEPSIE.NL

KIDS HOEKJE

De Kameleon

Kameleons zijn boombewoners. Tussen de bladeren en takken vallen ze niet op, omdat ze hun kleur aan hun omgeving kunnen aanpassen. Vroeger dachten mensen dat hij dat doet om niet op te vallen, maar alleen als de kameleon slaapt is dat waar. Als hij actief is zijn de kleuren de gezichtsuitdrukking van de kameleon. Als hij vrolijk is heeft hij vaak felle heldere kleuren en als hij bang is worden zijn kleuren donker.

Kleur je mee?



KOALA EN ZIJN BESTE VRIENDJE



SLAAPAANDOENINGEN: ONZICHTBAAR, ONBEKEND EN HEFTIG OM MEE TE LEVEN

Slaap-/waakstoornissen zijn er in verschillende soorten en maten, maar voor allemaal geldt dat ze het leven van mensen die er mee te maken hebben, danig op zijn kop kunnen zetten. Om nog maar niet te spreken van de lange tijd die ermee gemoeid kan zijn, voordat de juiste diagnose wordt gesteld.

Narcolepsie is zo'n slaap-/waakstoornis, die zich kenmerkt door overmatige slaperigheid en bijna onbedwingbare slaapaanvallen overdag (10-30 minuten). Ook is de nachtslaap vaak verstoord. Andere symptomen kunnen zijn kataplexie, slaapverlamming of hypnagoge hallucinaties. Het 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 niet te genezen; behandeling wordt gezocht in een aangepaste levensstijl met medicatie.

Kataplexie

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

Slaapverlamming

Ook slaapverlamming komt voor bij mensen met narcolepsie. Je bent je dan nog wel bewust van de omgeving, maar niet in staat je te bewegen, erg beangstigend voor de persoon in kwestie.

Ongeveer 25% van de mensen met narcolepsie hebben daarnaast te maken met hypnagoge hallucinaties, korte, levendige (en vaak beangstigende) droombeelden die soms nauwelijks van de werkelijkheid zijn te onderscheiden. De hallucinaties duren meestal enkele 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 vaak lang slapen. Ze voelen zich echter nooit uitgerust. Ook hierbij is de psycho-sociale last voor de patiënt in kwestie groot.

Door hun omgeving worden mensen met deze aandoeningen vaak ten onrechte 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? Kijk voor meer informatie op de website van de patiëntenvereniging, die zich onder andere inzet voor contacten tussen lotgenoten: www.narcolepsie.nl. En neem contact op met je huisarts.



NEDERLANDSE VERENIGING
Narcolepsie