

NARCOLEPSIE Magazine

Nummer 78 | Juli 2022

Wat geeft jou energie?
.....

Edwin en Caitlin
over hun hobby's
.....

Jacky en Ivan
over hun passie
.....

Lammers pleit voor
de menselijke maat
.....

Uitwaaien op het
Scheveningse
strand



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:
Fettie Mollema, Gert Jan Lammers,
Anneke Ruiten-Kreling,
Leontien Sickenga, Delphine de
Vaan en Astrid van Manen

Met dank aan:
Arie Kievit en SEIN voor het
beschikbaar stellen van de foto's
uit het boekje 'Slaapverwarring'.

Foto voorkant magazine
Ivan en zijn hobby
(Foto Ivan)

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.

VOORWOORD

Beste leden,

Het is weer zomer! Meestal een tijd met een vakantieperiode waarin we -als corona zich rustig houdt- ook echt weer op vakantie kunnen. Een tijd om leuke dingen te doen, of juist die dingen waar je maar niet aan toe komt. Heerlijk om even niets te "moeten".

Maar misschien ook wel een lastige tijd, omdat de warmte er nog weleens voor zorgt dat je (nog) minder goed kan slapen. Of dat je vrienden zoveel leuke dingen hebben gepland dat het lastig is om hen bij te blijven. Of je hebt een 'medicijnvakantie' ingelast, even een periode zonder je gebruikelijke medicijnen zodat ze daarna weer goed werken en je de dosis niet hoeft te verhogen, maar vaak dan wel met het gevolg dat je wat minder goed functioneert.

In de aanloop naar de zomer bij het maken van dit magazine was het met de nieuwe samenstelling van het bestuur even aftasten wat we aan elkaar hebben en hoe we het beste samen kunnen werken. Natuurlijk komt dat goed, zeker ook doordat we het niet alleen hoeven te doen.

De ledenraad en de medische adviesraad denken niet alleen mee, maar doen ook mee, waar we heel blij mee zijn. Overigens zoeken we nog iemand met idiopathische hypersomnie om onze ledenraad aan te vullen!

Wat betreft het magazine is ledenraadslid en eindredacteur Marianne Eijgenraam onze "rots in de branding" bij het realiseren van weer een nieuw magazine. Dit nummer lezen we van een aantal leden hoe belangrijk hun hobby voor hen is. Als je een van de slaapaandoeningen hebt, ben je -ondanks je ziekte- absoluut meer dan alleen je ziekte en je hobby geeft je het positieve gevoel dat je iets moois maakt of iets creatiefs of sportiefs doet. Ook na dit nummer kunnen mensen nog verhalen van bijzondere hobby's insturen naar magazine@narcolepsie.nl. We hopen daar een volgende keer aandacht aan te schenken.

Er zijn meer leden die de afgelopen periode een steentje hebben bijgedragen aan meer bekendheid geven aan narcolepsie en aan idiopathische hypersomnie, door hun verhaal te vertellen en te laten publiceren, niet alleen in woord, maar ook in beeld in een bijzonder boekje 'Slaapverwarring'. Of zelfs in beeld én geluid in een interview voor het jeugdjournaal of bij Op1.

Samen komen we er wel!!

Mocht je iets gemist hebben, je vindt er van alles over terug in dit magazine! Geniet van de zomer en van elkaar en heel veel leesplezier met het magazine!

Hartelijke groeten vanuit het bestuur van Marjon, Thijs en Lia



04

Edwin over zijn hobby
Fotograferen

05

Caitlin over
haar hobby
Honden trimmen

07

Oratie GJ Lammers
"De slaap vatten"



08

Kidspagina
Kan jij alle 10 verschillen
vinden?

09

Koken als hobby
Met Anneke Ruiten-Kreling

10

Slaapverwarring!
Twaalf mensen
Twaalf verhalen



12

Column Fetteie
Ouder van kind met
narcolepsie

13

Jacky over
haar hobby
Nail-art

14

Ivan over zijn hobby
Lacrosse



15

Berichten van
de ledenraad
Met Leontien Sickenga

18

Dagje Scheveningen
Delphine vertelt hoe
het was

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

WAT GEEFT JOU ENERGIE?

HOE JE DOOR JE HOBBY JE AANDOENING (EVEN) KAN VERGETEN...



Foto's: Edwin

Edwin: "Fotograferen geeft rust, het is voor mij een soort mindfulness"

Dit verhaal wordt verteld door Edwin. Hij is getrouwd, heeft twee dochters van 18 en 15 jaar en werkt 36 uur per week: "Sinds zeven jaar heb ik de diagnose narcolepsie. Deze ziekte heeft iedere dag behoorlijk veel impact op mijn leven. Als hobby's heb ik tuinieren, fietsen, wandelen en fotograferen in de natuur. Over die laatste twee vertel ik hier wat meer."

Focus

"Vroeger deed ik graag aan hardlopen. Toen dat niet meer ging, ben ik gaan wandelen. Onderweg maakte ik wat foto's. Zo kwam ik erachter dat ik het leuk vind om hier meer mee bezig te zijn en kwalitatief steeds mooiere foto's

te maken. Ik kocht daarom ook andere fotoapparatuur. Voor de geïnteresseerden in de technische weetjes: Nu gebruik ik een Canon R6 met Tamronlens 150-600 mm en een Canonlens 800 mm. Voor de macro en ultramacrofoto's gebruik ik Canonlens 100 mm en Laowalens 25 mm met een vergroting van 2,5 tot 5x. Daarnaast heb ik nog een standaard zoomlens Canon 24-105 mm."

"Het is fijn om in de natuur in beweging te zijn en ondertussen je zinnen te verzetten. Met fotograferen ligt de focus even alleen op het onderwerp dat ik op dat moment voor mijn lens heb. Het geeft rust zo bezig te zijn. Daarnaast geeft het regelmatig afleiding van de klachten van de narcolepsie."

De ochtendzon

"Soms heeft de narcolepsie invloed op m'n hobby. Als ik te moe ben, lukt het echt niet meer om me er toe te zetten of me te focussen. Als ik onderweg moe word, sta ik af en toe te tolleren op m'n benen. Ik wil dan het liefst even slapen, maar dat is wel eens lastig in het bos. Maar meestal heb ik geen last van de narcolepsie of kataplexieaanvallen als ik lekker aan het wandelen ben, omdat ik dan ontspannen ben." Edwin gaat het liefst vroeg op pad: "Vaak ben ik toch vroeg wakker en het licht van de ochtendzon is het mooist voor de foto's. Daarbij is het heerlijk rustig zo aan het begin van de dag." En hij besluit: "Hierbij nog wat foto's uit m'n verzameling! Geniet ervan!"

“Een goed gevoel, dat zoeken we allemaal op zijn tijd! Daarom in dit nummer extra aandacht voor de hobby's van mensen, want die helpen voor het goede gevoel: je kunt je op iets leuks richten, hebt geen vervelende prikkels en krijgt waardering van je omgeving! Dat geeft energie!

door Marianne Eijgenraam

Caitlin: “Mijn energie haal ik uit het trimmen van honden”

Ook Caitlin vertelt wat haar bezig houdt, ze is 23 jaar en pas sinds begin dit jaar officieel gediagnosticeerd met narcolepsie: “Vanaf de brugklas heb ik al klachten. Volgens de huisarts was ik gezond, mijn bloedtesten waren altijd goed. Maar afgelopen jaar werd alles steeds zwaarder. Weliswaar was ik heel druk met school, stage en mijn werk in het dierenpension, maar als ik dan thuiskwam, was ik te moe om bij het eten wakker te blijven. Na een nieuw bezoek aan de huisarts heeft hij mij -met veel zuchten- doorgestuurd naar de neuroloog. Al snel bleek uit alle testen dat ik narcolepsie heb. Het is nog moeilijk uit te zoeken hoe ik het beste om kan gaan met mijn aandoening, want ik wil graag van alles doen, maar tegelijkertijd ben ik ook altijd moe.”

Van hobby naar werk

Omdat dieren het helemaal zijn voor Caitlin, heeft ze de opleiding ‘dier en management’ gevolgd. Na de eerste stage was ze verkocht en was niet meer weg te slaan bij het dierenpension. Caitlin: “Geleidelijk aan mocht ik vaker honden wassen en blazen. Dat vond ik super om te doen! Toen ik mijn opleiding had gehaald, was het duidelijk: ik wilde hondentrimster te worden en een eigen salon beginnen. Nu loop ik stage bij een hondentrimster en ben bezig met de start van mijn eigen trimsalon. Na anderhalf jaar stage heb ik ontzettend veel geleerd, over de honden en het trimmen van honden, maar ook over het opzetten van een eigen salon. Ik heb al wat klanten en krijg steeds meer aanvragen. Spannend, maar superleuk! Hier haal ik mijn energie vandaan! Ik zie het trimmen natuurlijk niet langer meer alleen als een hobby, het is nu ook gewoon mijn werk.

Wat mij erg gelukkig maakt, is als er een hondje aan komt lopen en blij is om mij te zien. Daar komt bij dat ik hem supermooi kan maken en de klant blij maak met een prachtige hond!”

Eigen salon

“Natuurlijk heb ik ook bij het trimmen last van mijn aandoening. Tijdens het föhnen wordt het vaak erg warm en word ik sneller moe. Ook bij het kammen van langharige honden, als ik lang dezelfde beweging maak, heb ik wel eens moeite om bij te blijven. Ik stop dan even en ga iets anders doen. Als ik straks mijn eigen salon open, moet ik natuurlijk mijn weg nog vinden hoe ik het beste kan plannen om tussendoor ook een dutje te kunnen doen.”

“Ik ben straks een super trotse eigenaar van trimsalon Cait's & Dogs en laat mijn droom natuurlijk niet verpesten door de narcolepsie!”



Foto's: Caitlin

ORATIE GERT JAN LAMMERS "DE SLAAP VATTEN"

PLEIDOOI OM DE MENSELIJKE MAAT

door Marianne Eijgenraam

Gehuld in toga met baret en geflankeerd door twee rijen hoogleraren loopt Gert Jan Lammers -in het Groot Auditorium van de Universiteit Leiden- naar voren om zijn oratie te houden onder de titel "De slaap vatten". Het toneel op vrijdagmiddag 20 mei is het oude Academie Gebouw: een wetenschappelijke omgeving, met een vooraanstaande plaats voor de rector van de universiteit en andere hoogwaardigheidsbekleders; de boodschap van Lammers gaat over iets waar we allemaal mee te maken hebben, de slaap. Nog voordat hij begint, wordt de aandacht al getrokken voor 'zijn' onderwerp, wanneer -uit het alleen bij speciale gelegenheden te gebruiken Flentrop-orgel- speelse 'slaap'-melodietjes klinken, onder andere het welbekende 'Slaap kindje slaap'.

Gert Jan Lammers, neuroloog en medisch hoofd van het Slaapwaak-centrum SEIN, is voor veel narcolepsie- en idiopathische hypersomnienpatiënten geen onbekende. Hij kan de arts zijn, waar je af en toe op consult komt, of een van de deskundigen waar je je vragen aan kunt stellen op de Landelijke Contactdag van de NVN. Of je leest wat hij over

slaapgerelateerde onderzoeken schrijft in dit magazine. Hoe dan ook, hij is een van de specialisten die zich inzet voor patiënten met een slaapwaak-aandoening. Ook zijn academische taak -hij is aangesteld als hoogleraar in het LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum)- is erop gericht een betere toekomst voor mensen met slaapstoornissen te bewerkstelligen, of zoals Lammers zelf zegt: "... het is mijn droom in de toekomst narcolepsie te kunnen voorkomen dan wel genezen." Hieronder een beeld van hoe Lammers aan zijn droom werkt.

Slaap als mysterie

"Slaap is een van de natuurlijke uitingen van ons bewustzijn, het grootste mysterie van ons leven", begint Lammers zijn oratie. "Ik sta hier vandaag als hoogleraar slaapstoornissen..... Ik ben er echter van overtuigd dat, als we slaapstoornissen ooit willen vatten, we slaap beter moeten gaan begrijpen, en we, door de slaap beter te vatten, slaapstoornissen pas volledig zullen kunnen begrijpen."

Grote impact

Daarna schetst Lammers eerst hoe het bijvoorbeeld een 14-jarig meisje kan vergaan, die aanvankelijk opgewekt en vol verwachting in het leven staat,

maar ineens te maken krijgt met voor haar onbekende verschijnselen zoals verminderde concentratie, onverwacht in slaap vallen, niet meer goed kunnen schrijven, slaptte in de benen, nare dromen, onbegrepen reacties uit de omgeving. Er blijkt sprake te zijn van een ingrijpende aandoening, narcolepsie met kataplexie, een aandoening waardoor er, zoals Lammers aangeeft "voor de rest van haar leven geen dag meer zal zijn waarop ze niet te slaperig is om wakker te blijven". Wat 'n impact heeft dat op iemands leven! "En", vervolgt Lammers, "... dan vergoeden ziektekostenverzekeraars geen begeleiding van een psycholoog....", hij kan het niet vatten. "Wat het probleem nog groter maakt, is dat de diagnose vaak wordt gemist of pas na vele jaren wordt gesteld. Al die tijd is er geen adequate behandeling en begeleiding en dat kan levens verwoesten." En dat terwijl de diagnose 'narcolepsie' objectief is vast te stellen!



Relatie slaap met basale functies

De afgelopen jaren hebben prof. dr. Lammers en zijn team bij SEIN veel onderzoek gedaan naar de oorzaak van slaapaandoeningen, in samenwerking met collega's van het Expertisecentrum Kempenhaeghe en ook in Europees en internationaal verband. En het onderzoek gaat door. Intussen is steeds duidelijker dat slaap een directe relatie heeft met andere basale functies. Verstoring van slaap leidt tot een verhoogde kans op stress-, angst- en stemmingsstoornissen. Daarom zijn slaapstoornissen voor mensen zo ingrijpend: deze kunnen ook andere stoornissen met zich meebrengen. Iets dat, volgens Lammers, tot op heden niet erg wordt onderkend: "Niet door de directe omgeving, niet door vakgenoten en vooral niet door verzekeraars." Lammers pleit hartgrondig voor een herziening van de vergoedingsstructuur op dit terrein en voor de menselijke maat.

Leefstijlgeneskunde

Omdat slaapgerelateerde aandoeningen een grote invloed hebben op de fysieke en emotionele gezondheid, vindt Lammers dat er binnen de leefstijlgeneskunde meer aandacht zou moeten worden besteed aan slaap. "Leefstijlinterventies moeten hier meer op worden afgestemd". Ook wil Lammers de komende jaren -samen met patiënten- aandachtiger kijken hoe het is om met narcolepsie te leven en dan zo kwalitatief mogelijk. Het vaststellen van narcolepsie is een ingewikkeld proces. "Het is belangrijk dat dit makkelijker kan", voegt hij toe. Daarom loopt er momenteel een studie naar de inzet van een ademtest om het stellen van de diagnose van narcolepsie te vergemakkelijken. Zelf werkt Lammers mee aan een onderzoek naar de invloed van slaap op de stofwisseling. "Daarmee hopen we nog duidelijker dwarsverbanden

te kunnen leggen tussen slaapstoornissen en overgewicht."



Foto's: Marianne Eijgenraam

Commercieel belang

De menselijke maat moet, volgens Lammers, meer aandacht krijgen. Ter illustratie vertelt hij hoe hij, als jong, net-afgestudeerd arts, op onconventionele wijze op een opleidingsplek als beginnend neuroloog terecht kwam: "Ik heb een dubbelblind placebo gecontroleerd onderzoek naar het therapeutisch effect van gammahydroxyboterzuur (GHB) bij narcolepsie opgezet. Vrijwel zonder financiering. De randomisatiecode was met potlood door de lokale ziekenhuisapotheker op een briefje geschreven en in een kluisje gelegd. GHB en placebo werden door de apotheker uit de grondstoffen gemaakt De resultaten van dit onderzoek zijn uiteindelijk door de FDA (registratie autoriteit in de Verenigde Staten) gebruikt om het middel in de VS te registreren. Het is nu wereldwijd het meest voorgeschreven middel bij narcolepsie." Dat waren andere tijden, geeft Lammers toe. "Tegenwoordig is farmacologisch onderzoek door enorme uitbreiding van regelgeving en daarmee kosten,

feitelijk niet meer mogelijk zonder hulp van de farmaceutische industrie. Overheden willen er amper meer in investeren. Het gevolg daarvan is dat het onderzoek alleen maar wordt uitgevoerd als er een commercieel belang mee wordt gediend." Zo wordt de menselijke maat steeds meer uit het oog verloren.

Evenwicht

Lammers kijkt ook naar andere werkgebieden. Zo heeft bioloog Frans de Waal aangetoond dat bij mensapen de sociale verbanden voor identiteit zorgen en intact blijven door de balans tussen competitie en empathie. Lammers herkent dit patroon bij mensen. "Echter in de wetenschap, de zorg en zelfs maatschappelijk houden we totaal geen rekening meer met onze aard. ... We zetten vooral in op competitie en verliezen het belang van empathie, identiteit en sociale verhoudingen uit het oog." Zo verlies je de menselijke maat. Een uitstapje naar de werkgeverssector levert een zelfde beeld op als we kijken naar de tendens van flexplekken, vindt Lammers: "Het geeft in essentie de boodschap dat je als werknemer een pion bent, inwisselbaar. Daarmee ontken je de menselijke aard en belemmer je op lange termijn succes en werkplezier."

Tenslotte is er het onderwijs, waar Lammers ook zijn pijlen op richt: allereerst ziet hij uitbreiding van het onderwijs over slaap als een belangrijk doel; daarnaast wil hij slaap integreren in het bestaande onderwijs over levensstijl en met andere universiteiten samen werken aan een programma over slaap en bewustzijnsstoornissen.

Er is nog veel te doen! We wensen Gert Jan Lammers, zijn team en de betrokkenen bij slaap en slaapstoornissen een toekomst om van te dromen!

AUTOSPELLETJES: DE ALLERLEUKSTE SPELLETJES VOOR ONDERWEG

Letterspelletjes

Het alfabet is een goede bron voor allerlei spelletjes. Probeer bijvoorbeeld zoveel mogelijk plaatsnamen op te noemen met een L. Of zoveel mogelijk dieren/etenswaren of dergelijke.

Ik ga op vakantie en ik neem mee

Iedereen die meespeelt begint met "Ik ga op vakantie en ik neem mee", plus een item naar keuze. De volgende speler herhaalt wat er net is gezegd en voegt een item toe. Bijvoorbeeld: Persoon 1 zegt: "Ik ga op vakantie en ik neem mee: een koffer". Dan zegt persoon 2: "Ik ga op vakantie en ik neem mee: een koffer en een handdoek". De persoon die als eerste een item vergeet op te noemen, is af.

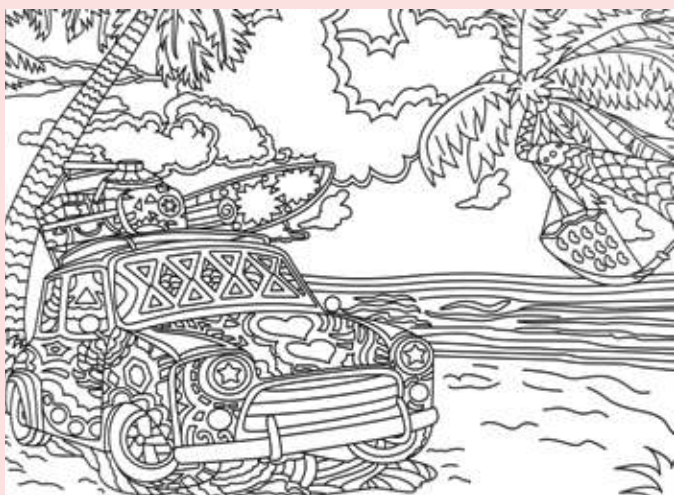
Bananenspel

Iedere keer wanneer iemand in de auto een gele auto ziet, roept hij "Banaan!" Voor elke 'banaan' krijg je een punt. Wie na afloop van het spel – bijvoorbeeld bij de volgende stop of na een half uurtje – de meeste gele auto's heeft gespot, die wint.

Ik zie, ik zie wat jij niet ziet

Een speler zegt: "Ik zie, ik zie wat jij niet ziet en het is..." en dan noemt hij of zij een kleur. Vervolgens raden de andere spelers wat hij heeft gezien. Met 'warm' of 'koud' wordt aangegeven of spelers in de buurt zitten. De speler die het heeft geraden, is daarna aan de beurt.

ZOEK DE 10 VERSCHILLEN!



Pelle van 11 jaar heeft zijn verhaal verteld over narcolepsie en kwam daarmee in een uitzending van het jeugdjournaal.

"Bij jullie is het: of je bent wakker of je slaapt. En bij mij is het gewoon allebei aan" - Pelle

Heb je het gemist of wil je het nog eens terug kijken dat kan via deze URL:
www.jeugdjournaal.nl/artikel/2430319



KOKEN ALS HOBBY!..?



door *Anneke Ruiten-Kreling*



Als je mij een paar jaar geleden had gevraagd wat mijn hobby's zijn, had ik gelijk 'koken' als antwoord gegeven. Ik kon daar echt van genieten, net zoals van de voorbereiding en uiteraard van het opeten zelf.

Inmiddels is daar iets in veranderd....., omdat ik nu ook voor mijn drie kinderen mag koken. Het moet allereerst voor een bepaalde tijd klaar zijn en laat ik nu niet van tijdsdruk houden. Het 'lekker tafelen' is nu meer 'een snelle hap'. Met daarbij bovendien de kans dat ze het niet lusten, wat echt niet altijd met mijn kookkunsten te maken heeft. Oftewel, ik vraag mij af of koken nog wel een hobby van mij is, of is het inmiddels meer een verplichting?

Uit onderzoeken komen vooral de positieve effecten van koken naar voren; het is onder andere goed voor je creativiteit, zelfvertrouwen en ontspanning. Dit laatste heeft te maken met het feit dat het rustgevend werkt, wanneer je je focust op één handeling, bijvoorbeeld alleen op het snijden van groenten.



Maar uit de praktijk blijkt dat er ook nadelen kunnen zijn: het kost tijd, energie en soms zelfs frustratie of stress. Gelukkig is er van alles te doen om meer plezier te krijgen in het koken. Hierbij een aantal van mijn tips:

Samen doen!

Niet alleen samen eten, maar ook samen koken is erg gezellig. Dit kan heel simpel; gewoon lekker thuis met een vriend/vriendin. Of uitgebreider; door het volgen van een kookworkshop, of door zelf een 'kookclubje' op te zetten.

Voorpret

Doe eerst inspiratie op via kookprogramma's, online kookvideo's, of andere hobbykoks op social media. En natuurlijk kan dit ook gewoon met een 'ouderwets' kookboek.

Geef jezelf een goed mes

Met een goed en scherp (koks)mes voel je jezelf gelijk een pro! Het snijden gaat hiermee veel soepeler en sneller. Er zijn daarnaast veel andere hulpmiddelen om het koken makkelijker te maken, zoals een keukenmachine of een blender.

Neem de tijd

Het is juist niét ontspannend wanneer je tijdsdruk hebt. Maak het jezelf ook niet moeilijk door een nieuw gerecht uit te proberen na een vermoeiende dag, maar plan dit bijvoorbeeld in het weekend.

Tip: zet een ontspannen muziekje op en schenk wat lekkers in.

Het hoeft niet perfect

Natuurlijk is het balen wanneer het niet goed is gegaan, maar aan de andere kant hoort dat er ook een beetje bij. Zo weet je gelijk wat je de volgende keer anders kan doen. Vergelijk je gerecht vooral niet met het plaatje uit het tijdschrift of die website. Al is het juist wel leuk om zelf een mooie foto op social media te zetten.

Wat als koken niét je hobby is

Je bent zeker niet de enige die er bepaald niet blij van wordt om in de keuken te staan. Maak het jezelf dan makkelijk door voor twee keer te koken. Een grote pan met groentesoep, bijvoorbeeld courgettesoep of pompoensoep, kan prima als maaltijd en je hebt gelijk meerdere porties. Of maak een traybake (een ovensgerecht waarbij alle ingrediënten op een bakplaat gaan): je snijdt je favoriete groenten in grote stukken, en mengt deze samen met bijvoorbeeld (zoete) aardappel, Italiaanse kruiden, peper & zout. Een flinke scheut olijfolie erover en de oven kan zijn werk doen.

Laatste tip: ga vaker bij iemand eten die wel van koken houdt (en als het even kan, ook van kinderen).

Veel kookplezier!!



SLAAPVERWARRING: LEVEN MET DE SLAAPZIEKTE NARCOLEPSIE

Twaalf mensen, twaalf verhalen. Allemaal over narcolepsie en kataplexie. Maar beslist niet allemaal dezelfde verhalen; wat een verschillen zijn er. Verschillen qua tijd voordat de juiste diagnose werd gesteld, verschillen in heftigheid van de verschijnselen die zich openbaren, verschillen in de lichamelijke, psychische of sociale last die mensen door de aandoening hebben en verschillen in de mate van acceptatie van de ziekte. Het levert een bijzonder boekje op met de titel 'Slaapverwarring', want verwarrend, dat zijn deze slaapaandoeningen zeker.

Het boekje 'Slaapverwarring' is op 20 mei jl. gepresenteerd, bij de rede die Gert Jan Lammers uitsprak bij de aanvaarding van de 'Leerstoel voor Slaapstoornissen, met bijzondere aandacht voor narcolepsie'. Doordat patiënten en hun familieleden bereid zijn geweest open te spreken over de ziekte en zich ook in hun kwetsbaarheid hebben laten fotograferen, is dit boekje tot stand gekomen. Het is een "schreeuw om aandacht" zoals Lammers het in een interview in de Volkskrant verwoordt, omdat het gemiddeld wel acht jaar duurt voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dat meer bekendheid dringend nodig is, op zijn minst bij artsen en in het onderwijs, mag duidelijk zijn.

Want hoeveel problemen kunnen voorkomen worden als mensen met klachten niet eerst te horen krijgen dat ze wel overspannen zullen zijn, een burn-out zullen hebben, of de ziekte van Pfeiffer; dat ze lui zijn of zich aanstellen en ga zo maar door. Hoe voelen mensen zich, die jarenlang van het kastje naar de muur worden gestuurd, misschien steeds meer aan zichzelf gaan twijfelen, hetgeen weer andere klachten kan opleveren. Je zou er -bij het lezen erover alleen al- depressief van worden! En dan hebben we het nog niet eens over het vele geld dat ermee is gemoeid, als mensen met klachten acht jaar lang verkeerde behandeltrajecten in worden gestuurd of verkeerde medicijnen krijgen voorgeschreven. Hoe anders kan dat geld worden ingezet in het belang van het onderzoek naar deze onbekende ziekte, die levens van patiënten behoorlijk op hun kop zet.

Twaalf verhalen:

Bas (60 jaar) kreeg op zijn 46e acute narcolepsie. Medicijnen slikt hij niet. Dat hij door die bewuste keuze regelmatig even wegvalt, verslapt of levensecht droomt, neemt hij voor lief.



Han (14 jaar) valt overdag in slaap, 's nachts heeft hij levensechte dromen en als hij moet lachen, zakt hij door zijn knieën. Een slaaponderzoek moet de definitieve diagnose en een behandelmethode opleveren. "Het is fijn dat we nu gaan zoeken naar een oplossing."



Ivan (16 jaar) was als kind onhandelbaar, liep vaak weg van huis, kwam kilo's aan en was zwaar depressief. Sinds hij weet dat hij narcolepsie heeft, is hij hard aan zichzelf gaan werken; nu zit hij weer lekker in zijn vel. Zijn motto: "Kijk naar wat je wel kunt doen. En volg je passie."

Pelle (11 jaar) viel in groep 4 steeds vaker in slaap. Hij bleek narcolepsie te hebben. Sindsdien zijn Pelle en zijn Nintendo Switch onafscheidelijk, want Pelle kan zich -door het gamen- juist beter concentreren.

De 24-jarige Rayane is als kind vaak moe, zelfs haar moeder en haar zussen bestempelen haar als lui. Een jaar geleden krijgt ze officieel te horen dat ze narcolepsie heeft. Rayane vindt het moeilijk te accepteren.

De 31-jarige Kimberley staat vier dagen per week voor de klas en is moeder van een zoontje van 2. Moeder worden vond ze vanwege haar narcolepsie best spannend, maar ze is dolblij dat ze het heeft gedaan. "Ik zou het zo weer doen."



Student Maurits (23 jaar) viel als middelbare scholier af en toe in de klas in slaap en kreeg ook last van spierverslappingen. Een medische zoektocht begon en uiteindelijk volgde de juiste diagnose: narcolepsie. Vergeleken bij anderen vallen de symptomen bij hem reuze mee, vindt hij.



Zijn hele werkzame leven heeft de 69-jarige Willem zijn narcolepsie voor de meeste mensen verborgen gehouden. Sinds hij met pensioen is, vecht hij niet meer tegen zijn ziekte. "Ik ben er nu rustiger onder. Maar soms voel ik spijt over wat ik allemaal heb moeten missen."

De boerderij is zijn lust en zijn leven, maar Roel (20 jaar) geniet ook van het studentenleven. Al dat gefeest gaat alleen niet goed samen met

zijn medicijngebruik. Binnenkort gooit hij het roer weer om. "Ik ga in Canada werken en wil ook weer fitter en vitaler worden."

Na een heftige periode rondom de geboorte van zijn dochter Gwen, krijgt Berry (32 jaar) twee jaar geleden allerlei klachten, hij wordt vaak 's nachts wakker en valt overdag juist in slaap. Berry: "Soms denk ik: was ik maar overspannen geweest. Dat was van kortere duur geweest dan mijn narcolepsie."



Gerard (65 jaar) heeft heel wat voor zijn kiezen gekregen. In 2005 bleek hij acute lymfatische leukemie te hebben. Een heftige periode volgde. Toen kreeg hij ook nog eens last van kataplexie. Zijn instelling: "We zijn blij met wat we wel hebben."



Al van jongs af aan dacht haar moeder dat er iets met Amadea (13 jaar) was. Op haar achtste volgde de diagnose narcolepsie. Nog steeds heeft ze last van slaperigheid, overgewicht en is vaak opstandig, "maar dat kunnen ook de puberhormonen zijn".

Opluchting door de diagnose

Twaalf bijzondere verhalen, sterk verschillend van elkaar. Toch zijn er ook overeenkomsten. Een van de opvallendste is misschien wel dat je in bijna alle verhalen leest dat het opluchting geeft, als na vaak vele jaren, de goede diagnose wordt gesteld. Moeilijk te accepteren is het wel, en eenvoudig wordt het daarna beslist niet, maar de zekerheid dat je weet wat er aan de hand is, blijkt heel belangrijk. Met als gevolg dat je het daarna kunt inbouwen in je leven, dat je het kunt delen met -een nabije kring van- je familie of vrienden, in je sociale leven, dat je je werk erop kunt aanpassen, er wel of niet rekening mee kunt houden. En dan blijkt dat ook bijna iedereen de narcolepsie positief tegemoet kan treden, want "er zijn ergere dingen" en "we zijn blij met wat we wel hebben". Dat is ook hetgeen prof. dr. Gert Jan Lammers stelt: "Het is de kunst niet steeds bezig te zijn met wat niet kan, maar vooral te bedenken hoe dingen die belangrijk worden gevonden of waarvan wordt genoten, wel kunnen."

Het boekje 'Slaapverwarring', is verschenen in opdracht van Slaapwaakcentrum SEIN, met tekst van Valerie Kierkels, foto's van Arie Kievit en ontworpen door Pieter Kers. Het boekje (ISBN-nummer 978-94-91835-24-7) kost €12,50 (inclusief verzendkosten) en is te bestellen via de website van SEIN: Bestelformulier boek Slaapverwarring (sein.nl). (ME)



COLUMN FETTIE MOLLEMA

LOSLAATEXAMEN

“Waar is m'n rekenmachine nou weer?!”, klinkt het wanhopig door huis. Ik help hem ongevraagd met zoeken en probeer tussen de ontelbare frutsels op zijn bureau iets te ontwaren dat op een calculator lijkt. We vinden er één maar die voldoet niet omdat er één of andere geheugenfunctie mist, of heeft die wel en mag juist daarom niet mee. Aan hetgeen er naar eindexamens mag worden meegenomen worden vele eisen gesteld.

Vanmorgen om zeven uur hoorde ik een wekker afgaan in de kamer naast me en daarna nog een tweede. Nerveus draaide ik me nog drie keer om, zou hij uit eigen beweging opstaan? Ik hoopte het zo. Gelukkig klopte hij om half acht op mijn deur: “Mam, gaan we nog fitnessoefeningen doen?” Ik was zelf nog lang niet uitgeslapen en smachtte naar een kop thee, maar ja, samen met zoonlief fitnessen, dient een hoger doel. Ik tuimelde het bed uit en vroeg me daarna bij het rekken en strekken niet alleen af hoe het toch kon dat er mensen zijn die probleemloos met hun neus hun knieën kunnen aanraken -als ik zelf voorover hang kom ik bij lange na niet met mijn handen bij de grond- maar betwijfelde ook of zoonlief zijn medicijnen wel innam. Ik vond dat ik het hem niet mocht vragen en zelf gaf hij ook al aan dat als ik er naar bleef informeren, hij het nóóit uit zichzelf zou leren. Wijselijk hield ik mijn mond terwijl we beiden geconcentreerd in de 'superman' houding stonden. Mijn knieën kraakten en mijn arm werd lam. Ik haakte eerder af,

trok de gordijnen open en ging thee zetten. Na de gym is er ruimte voor een ander essentieel ochtendgebeuren: het ontbijt. Zoonlief roostert broodjes, husselt tomaten met een uitje en smeert wat van de van gister overgebleven tzatziki op een volkoren bolletje. Om het af te maken smult hij van een grote bak muesli. Iets in mij zegt me dat de hoeveelheid voedsel die hij naar binnen schuift ietwat overdreven is voor een achttienjarige. Maar ja, denk ik ook, hij geniet er met overgave van dus wat zal ik me bemoeien met de eetgewoontes van mijn volwassen zoon. Ter examenvoorbereiding haalt hij keurig de papiertjes van de koek af en stopt ze in een trommeltje. Zo stoort hij later in de gymzaal niemand met geknisper. Vanuit mijn ooghoek zie ik tot mijn opluchting dat er ook een nieuw doosje medicijnen mee gaat in zijn tas. “Opvoeden is loslaten”, klinkt het in mijn hoofd, en ik schenk thee in.

Als ik die avond thuiskom uit mijn werk, tref ik hem slapend aan op de bank en is hij met geen stok wakker te krijgen. Ook niet als zijn lievelingseten 'pasta met pesto' op tafel staat de dampen. Als hij eindelijk aanschuift, vraag ik hoe het is gegaan: “Slecht”, zegt hij. “ik ben in slaap gevallen onder het examen en de surveillant maakte me niet wakker. Misschien komt het omdat ik mijn medicijnen vanmiddag ben vergeten in te nemen.” Moeiteloos gaan er twee borden spaghetti in en als hij aanstalten maakt om voor een derde keer op te scheppen ontglipt me: “Het hóeft niet op hoor, schat.”

Vandaag ben ik opnieuw gezakt voor het examen 'loslaten'. Morgen is de honderdtachtigste herkansing.

Fettie Mollema heeft drie zoons waarvan de jongste narcolepsie heeft. In deze column schrijft ze vanuit haar beleving als ouder.



Foto: Fettie Mollema

WAT GEEFT JOU ENERGIE?

HOE JE DOOR JE HOBBY JE AANDOENING (EVEN) KAN VERGETEN...



Foto's: Jacky

Jacky: "Mijn hobby is nail art: ik maak kunstwerkjes op nagels en ervaar zo dat ik tot rust kan komen"

Jacky is 35 jaar en werkt drie dagen in de week als boekhouder bij een administratiekantoor. Een tijd geleden is, na twee jaren van zoeken en onderzoeken, de diagnose idiopathische hypersomnie bij haar gesteld. Jacky: "Iets langer dan zes jaar geleden kwam ik met klachten bij mijn huisarts; hij zei dat ik me aanstelde en overspannen was. Daarna heb ik een andere huisarts gevonden in Leiden, zij was meer begripvol en heeft lichamelijke onderzoeken gedaan waar niets uitkwam. Toen stond het eigenlijk stil en ben ik zelf op onderzoek uit gegaan. Ik voelde me echt niet goed. Mijn energie was 0, ik moest steeds meer laten. Het werk bracht ik terug van vijf naar drie dagen, zodat ik tussendoor een dag had om bij te

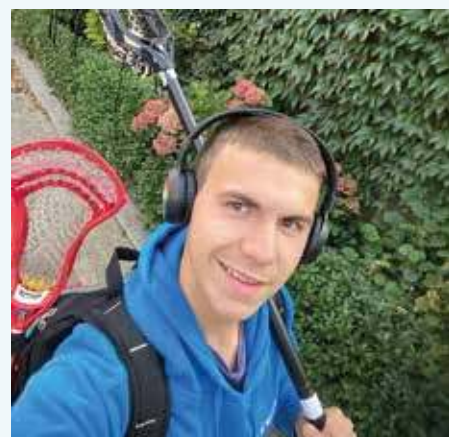
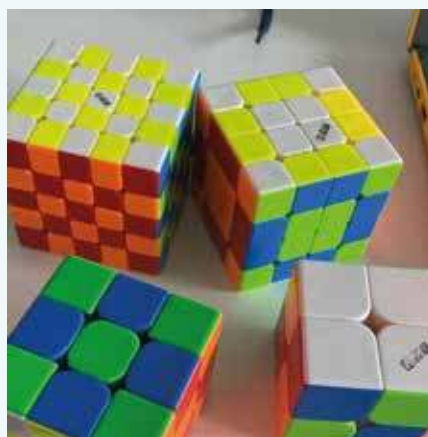
tanken en langzamerhand ging er ook steeds meer van het sociale af: bijvoorbeeld niet naar de familie die in Deventer woont, niet teveel met vrienden en vriendinnen doen."

"In het Slaapcentrum in Den Haag is in eerste instantie idiopathische hypersomnie gediagnosticeerd, maar daar konden ze mij toch niet verder helpen. Via hen ben ik bij het Slaap-Waakcentrum SEIN gekomen. Bij SEIN ben ik nu onder behandeling. Idiopathische hypersomnie is toch weer wat anders dan narcolepsie en ik ben erg blij dat de NVN nu ook IH onder de aandacht brengt. Ik maak vaak wel goede nachten, maar word wakker met een gevoel alsof ik een week lang nauwelijks geslapen heb, en dat iedere ochtend weer. Ook hebben mensen met IH vaak last van knikkebollen overdag, dat is heel herkenbaar. Ik probeer het wel eens zo uit te leggen dat het lijkt alsof mijn

batterij stuk is en niet verder oplaadt dan tot 20%. Daar moet ik het mee doen, dus ik ben heel zuinig op mijn energie. Tegelijkertijd wil ik niet zeuren en gewoon ook leuke dingen doen."

Daarom zocht Jacky iets als hobby wat ze thuis en in haar eigen tijd kan doen. Het werd 'nail art'. "Ik maak mooie nagels met gellak en met kunstzinnige afbeeldingen erop. Ik gebruik daarvoor verschillende soorten gellak, een base coat en een topcoat, allerlei nail art spullen, penselen, art-gel, glittertjes en ga zo maar door. Ik maak er foto's van, bewerk die en post ze dan op Instagram. Zo ben ik zelf creatief bezig en geef ik anderen inspiratie. Het fijne ervan voor mij is dat ik me kan focussen op één ding, en daar iets moois van kan maken. Ik ervaar rust in mijn hoofd erdoor, ik krijg er waardering voor en ik kan mijn creativiteit erin kwijt."

WAT GEEFT JOU ENERGIE?



Foto's: Ivan

Ivan: "Mijn hobby's helpen de negatieve kant van narcolepsie om te zetten in iets positiefs"

Het woord is aan Ivan, 17 jaar. Rond zijn zesde jaar kreeg hij de eerste verschijnselen die wezen op narcolepsie met kataplexie; toen hij negen was, werd de diagnose officieel gesteld.

"Ja, op de basisschool begon het, tijdens de lessen viel ik steeds vaker in slaap en in de pauzes viel ik soms opeens op mijn plaat, door de kataplexie; en ik had veel concentratieproblemen. Met voetbal kon ik in die tijd niet meer meekomen, daar ben ik mee gestopt. Omdat ik toen helemaal niet meer sportte, kwam ik veel in gewicht aan en ik kwam in een depressie. In die tijd keek ik naar een serie genaamd 'Teenwolf' waar lacrosse* in voorkwam. Dat wilde ik doen! Kort daarna vond ik in Rotterdam een club waar ik sinds die tijd fanatiek speel. Mijn conditie moest toen wel beter worden. Thuis zijn we gezond gaan eten, en later ben ik ook begonnen met CrossFit en krachttraining. Zo viel ik 25 kg af en kwam ik uit

mijn depressie. Sinds vorig jaar heb ik nog een andere hobby, nl. het zogenaamde "speedcubing", het zo snel mogelijk oplossen van diverse puzzels zoals de bekende "Rubiks Kubus" variaties."

Trainen en ontspannen

"Lacrosse is echt mijn passie geworden: daarom lukt het me de routine te volgen van vroeg opstaan, water drinken, mediteren, yoga/ sporten en lezen. Lacrosse doe ik nu elke dag, ik train er erg hard voor. Ik ben ook in de selectie gekomen van het "men's dutch national team U20"-programma (onder de 20), ook wel MDNT-U20. Het actief bezig zijn met lacrosse, yoga en fitness helpt mij gezond te zijn, fit, flexibel, vrij van lichamelijke pijntjes, ook tijdens het beoefenen van de sport. Daarnaast zorgt het ervoor dat ik na een erg fysieke dag, ook diezelfde nacht goed slaap, naast de dutjes die ik overdag doe. De meer inactieve hobby's, het kubussen en het lezen, helpen me te relaxen, te genieten, mijn dagelijkse stress te verminderen en kennis op te doen. Het mediteren en het lezen zorgen dat ik sneller in slaap val;

en dat is bijvoorbeeld handig bij de dutjes overdag."

Kijken naar wat je wel kan

"Soms is het wel vervelend, als je in slaap valt tijdens een meditatie; en ook tijdens het lezen is dat niet fijn; kataplexie komt bij mij tegenwoordig bijna alleen nog voor bij hard lachen. Maar ik heb geleerd dat 'ik narcolepsie heb en het niet ben', dus zulke momenten accepteer ik of ik vecht me door mijn vermoeidheid heen. Je moet namelijk kijken naar de dingen die je wel kan. Het fanatiek sporten en lacrosse helpen mij om de negatieve kant van 'voor altijd narcolepsie' terug te dringen en om te zetten in iets positiefs. Daarom raad ik iedereen aan om iets te zoeken wat je leuk vindt, zodat je naar elke dag uit kunt kijken; het houdt je op de been en het maakt je gelukkig. Want alleen op deze manier zijn de ups en downs van narcolepsie een beetje hanteerbaar en dragelijk."

***Lacrosse is een teamsport met 10 spelers, die ieder een stick hebben met een netje eraan, waarin een bal wordt vervoerd; die bal moet in het doel van de tegenstander komen.**

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. Beurtelings berichten zij over hun activiteiten als lid van de ledenraad. Deze keer Leontien Sickenga.

Er zijn van die weken dat ik er, naast de vier dagen als managementassistent op een school voor voortgezet speciaal onderwijs, een baan bij heb! Een extra baan die ik met veel plezier doe. Om een idee te geven van zo'n week: op maandagavond ben ik online in overleg met het bestuur van de Europese patiëntenvereniging (eNAP), gevolgd door op dinsdagavond de oprichtingsvergadering. Op woensdag brainstormen mede-ledenraadsleden Liza, Nico, Gereliza en ik over de opzet van het programma van de Landelijke Contactdag op 5 november a.s. We bespreken hoe we, samen met het bestuur, ervoor kunnen zorgen dat deze belangrijke dag wederom een goede invulling krijgt: wat en wie hebben we daarvoor nodig?

Impact van narcolepsie

Op vrijdagmiddag ga ik naar de oratie van prof. dr. Gert Jan Lammers. Hij houdt een indrukwekkende rede. Wat me vooral aangrijpt is als hij vertelt vanuit het perspectief van een meisje van ongeveer 14 jaar die te maken krijgt met de symptomen van narcolepsie. Dr. Lammers beschrijft de impact van deze aandoening op het dagelijks leven van het meisje (en haar omgeving). Ik betrap mezelf op de gedachte "jeetje, wat een heftige aandoening!" – om vervolgens te bedenken dat ik zelf óók narcolepsie heb.

Meer bekendheid nodig

In de week na de oratie lees ik het boek 'Slaapverwarring' met verhalen van patiënten. Het blijft heftig om -ook in de media- te horen en te lezen over mensen die lang hebben moeten wachten op de juiste diagnose, met alle gevolgen van dien. Er zijn ook nog steeds (te) veel mensen in Nederland die klachten hebben maar niet gediagnosticeerd zijn. Dat betekent dat we als patiëntenvereniging moeten blijven werken aan meer bekendheid over de aandoening. Zowel onder 'gewone' mensen, als onder (huis)artsen.

Helpen bij acceptatie

Als patiëntenvereniging hebben we nog een belangrijke taak, namelijk: ervoor zorgen dat er een plek is waar patiënten en naasten elkaar kunnen ontmoeten en kunnen leren van elkaar. Want het blijkt soms maar wat lastig zo'n diagnose te accepteren. Leven met narcolepsie... kan je wel het werk doen wat je wilt, kan je kinderen krijgen, kan je op reis gaan, kan je een relatie hebben, kan je sporten, mee op schoolreisje, vertel je op je werk dat je narcolepsie hebt, wat zeg je tegen vrienden? Allemaal vragen waar ieder van ons over nadenkt. Ik hoop dat we als NVN een verschil kunnen maken. Dat we aan elkaar kunnen laten zien wat er allemaal wél mogelijk is en elkaar helpen in de acceptatie.

Leren hoe andere patiënten en hun

naasten ermee omgaan. Dat het helpt om open te zijn over je narcolepsie en wat daarbij hoort. Omdat de omgeving het dan (hopelijk) beter begrijpt en er rekening mee kan houden. Dat je als narcolepsiepatiënt een leven kunt leiden zoals andere mensen. Want zoals Ivan zo mooi zegt in het boek 'Slaapverwarring': "Ik heb narcolepsie, maar ik ben het niet". Uiteindelijk hoop ik dat mensen die een van de slaapaandoeningen hebben, dát kunnen zeggen. Dat is waarom ik in de ledenraad van de NVN zit en waarom ik het belangrijk vind om de krachten op Europees niveau te bundelen. Daarom doe ik met zoveel plezier de extra baan erbij!



Foto: Ruth Fotografie

eNAP IS OPGERICHT

Op dinsdag 17 mei jl. vond de online oprichtingsvergadering van eNAP plaats, de European Narcolepsy Association of Patients. Leontien Sickenga heeft, als Nederlandse vertegenwoordiger bijna anderhalf jaar wekelijks vergaderd met Connie uit Denemarken, Massimo uit Italië, Alan uit Ierland en Maarit uit Finland, om uit te zoeken hoe er een Europees platform kan komen en hoe dat juridisch geregeld moet worden. Leontien vertelt erover: "Unaniem zijn de statuten aangenomen en daarmee is eNAP officieel! Er zijn nu twaalf

Europese landen aangesloten bij eNAP. We hebben het glas geheven met patiëntvertegenwoordigers uit Denemarken, Italië, Ierland, Duitsland, Zweden, België, Zwitserland, Finland, Spanje en Nederland. Helaas waren de vertegenwoordigers van Polen en Frankrijk er niet. Nu gaat het echte werk beginnen! Als één van de eerste acties willen we een vragenlijst uitzetten onder de patiënten in Europa om duidelijkheid te krijgen in de verschillen en overeenkomsten die er zijn voor mensen met narcolepsie. Belangrijke informatie om te werken

aan meer acceptatie van de aandoening en betere ondersteuning voor mensen met narcolepsie (en hun naasten)."



Acht jonge wetenschappers ontvangen aanmoedigingsbeurs

De Nederlandse Vereniging voor Slaap-Waak Onderzoek (NSWO) heeft tijdens het voorjaarssymposium acht Young Talents gehonoreerd met een aanmoedigingsbeurs van 750 euro. De jonge wetenschappers krijgen hiermee de mogelijkheid in het begin van hun carrière congressen, cursussen of een ander lab te bezoeken. Op deze wijze hoopt het NSWO interesse voor slaap-waak onderzoek te vergroten en het vergaren van kennis en (inter)nationale samenwerking te stimuleren.

Het bestuur heeft dit keer, gezien de kwaliteit van de aanvragen en om deze eerste editie extra speciaal te

maken, (eenmalig) alle aanvragen goedgekeurd. De winnaars zijn Veronique Vael, Adrienne van der Hoeven, Jingru Zhou, Laura Pape, Iris Huijben, Joyce Reesen, Eva van Heese en Floor Hiemstra. We hopen over enige tijd zeker meer van hen te horen!

Veronique Vael wint Young Investigator Award

Veronique bij haar posterpresentatie Een aantal artsen en promovendi van het slaap-waakcentrum SEIN is in maart jl. bij het World Sleep Congress 2022 in Rome geweest. Het was voor het eerst in lange tijd dat een congres weer volledig op locatie kon plaats vinden. Vanuit het researchteam van SEIN zijn diverse presentaties

gegeven en zijn er productieve gesprekken gevoerd over nieuwe, internationale samenwerkingen.

Rijvaardigheid voorspellen via huidtemperatuur

Veronique Vael, promovendus, heeft een Young Investigator Award gewonnen voor haar posterpresentatie. Deze prijs is bedoeld als stimulans voor jonge onderzoekers. In het gepresenteerde onderzoek werd gekeken of rijvaardigheid voorspeld kan worden met behulp van huidtemperatuurmonitoring bij patiënten met narcolepsie en idiopathische hypersomnie. De resultaten zullen naar verwachting binnenkort gepubliceerd worden.



WISSELING VAN DE WACHT

JOKE STORM STOPT MET DE LEDENRAAD

Onlangs heeft Joke Storm aangegeven te willen stoppen als lid van de ledenraad. Joke heeft zich jarenlang en op vele fronten ingezet voor de NVN, onder meer als voorzitter, als lid van de kascommissie en de laatste jaren als lid van de ledenraad. Joke is blij dat de vereniging inmiddels zo krachtig is, dat zij zich met een gerust hart kan terugtrekken en haar energie kan richten op andere zaken. We bedanken Joke heel hartelijk voor

alles wat ze voor de vereniging heeft gedaan en wensen haar veel goeds toe voor de toekomst.

Twee vacatures

Dit betekent dat er niet een, maar twee vacatures zijn in de ledenraad: de kans om je actief in te zetten voor deze belangrijke club! We zijn in ieder geval voor een van deze vacatures op zoek naar een persoon met ervaring met idiopathische hypersomnie (IH),

het maakt daarbij niet uit of je zelf IH hebt of iemand bent met een kind of partner met IH om onze ledenraad aan te vullen. De ledenraad vertegenwoordigt de leden in de vereniging. Het is fijn om zaken met een aantal mensen samen op te kunnen pakken. Lijkt het jou wel wat om een steentje bij te dragen, stuur dan een email naar de ledenraad. Je kunt de ledenraad bereiken via het email-adres ledenraad@narcolepsie.nl.

WIE IS THIJS?

“Ik ben Thijs Varkevisser, 54 jaar oud en getrouwd, op het moment dat ik dit schrijf. Ik vind het belangrijk mee te gaan doen in het bestuur omdat wij, als leden van de NVN, veel meer naar buiten moeten treden en veel zichtbaarder moeten worden over de vereniging en over de aandoeningen. Ik hoop daar mijn steentje aan te kunnen bijdragen.”

Thijs is inspirator bij de zgn. ‘Krachtfabriek voor werkwillenden’ in Houten. De Krachtfabriek is een netwerkorganisatie voor ZZP’ers, maar inmiddels ook een club ‘inspirators’ die elkaar motiveren zichzelf te ontwikkelen. De Krachtfabriek heeft naast een houtbewerkingswerkplaats ook een winkel met de naam ‘Laden en Lossen’, waar duurzame, lokaal handgemaakte spullen die veelal gerecycled of geupcycled zijn, worden verkocht. ‘Laden en Lossen’ is te vinden in de Passage in Houten.

Thijs haalt een verhaal aan, dat over hem en De Krachtfabriek is geschreven: „Gemiddeld neemt mijn

werk hier drie dagen in beslag, en dat is prima want anders zit ik achter mijn denkbeeldige geraniums. Nadat ik ben afgekeurd, ben ik bij Van Houten & Co begonnen op de stadswerkplaats. Ze zochten toen bij De Krachtfabriek een houtbewerker. Ik vond dat ik daaraan moest deelnemen, ik dacht wel dat ik dat kon. Ik ben medisch afgekeurd wegens narcolepsie..... Helaas heb ik ook het bijverschijnsel van spierverslappingen, waarbij ik een korte periode niks kan..... Waarom ik dit werk doe? Ik wil mij nuttig maken voor de maatschappij. Als je wordt afgekeurd, maak je een proces van rouwverwerking door. Je telt als het ware niet meer mee, zo voelt dat in ieder geval. Als je dan op deze manier mensen kunt inspireren tot groei en ontwikkeling, geeft dat toch een voldaan gevoel. De winkel doe ik ook, daar verkopen wij producten die hier zijn gemaakt. Zoals mijn boek, “Eigenwijs van Thijs”, of mijn tekeningen. Dit is een mooi voorbeeld van twee talenten die ik tijdens mijn

werk hier heb ontwikkeld: schrijven en tekenen. Of ik mensen kan aanraden om vrijwilliger te worden? Natuurlijk, er gaat een wereld voor je open! Je gaat anders leren kijken en anders leren denken. Doe het met de materialen die je hebt. Oude computers, goed hout om opnieuw te gebruiken. Bewustwording dat je niet alles weg hoeft te gooien. Het geeft een tevreden gevoel, kijk eens naar mij. De dingen die ik hier doe en onderneem had ik zes jaar geleden nooit gedaan of gedurfd. Je kunt zeker spreken van zelfontplooiing.”



Foto: Thijs

SCHEVENINGEN

Heerlijk uitwaaien op het Scheveningse strand!

Eind mei zijn we -vanuit de NVN- een dagje naar Scheveningen geweest. Weliswaar met een klein groepje, maar het was zeker niet minder gezellig. We verzamelden op de Pier en liepen vervolgens richting het reuzenrad. Wat een wind stond er! Gelukkig merkte je dit niet in de wagonnetjes, we hadden prachtig uitzicht over het strand. Daarna zijn we naar de strandtent gelopen, waar we werden ontvangen met een drankje en een heerlijk buffet kregen. Er was gelegenheid voor een dutje op de banken in de strandtent en vervolgens was er genoeg tijd over om gezellig te kletsen samen, op de Pier te lopen of, zoals de kinderen deden, lekker schelpen te zoeken op het strand. Zoveel vrije tijd was ideaal, want je kon, ondanks het dutje, toch overal aan meedoen. Natuurlijk werd ook Glenn, die jarig was, enthousiast toegezongen! Toen stond SeaLife op het programma: we hebben onze ogen uitgekeken en van alles geleerd over de vissen en wat er onderwater leeft.

Een zeer geslaagde en gezellige dag dus, op naar het volgende uitje!

Foto's en tekst:
Delphine de Vaan



ACTIVITEITENAGENDA 2022

Weekendje weg met de NVN 9 t/m 12 september 2022

Dit jaar gaan we naar Landgoed Ruwinkel in Scherpenzeel, een gezellig familiepark dat gelegen is in de Gelderse Vallei, een bijzonder mooie streek tussen de Utrechtse Heuvelrug en de Veluwe.

We verblijven in verschillende vakantiewoningen waarin, naast een goed bed, alles aanwezig is voor een gezellig weekend. De maaltijden organiseren we met elkaar, van boodschappen doen tot het bereiden en nuttigen van de maaltijd, als ook het opruimen daarvan. Omdat we met jong en oud hier verblijven, wordt er ter plekke afgesproken wie wat gaat doen, trek je er op uit of blijf je bij de huisjes en geniet je van de rust of van de gezelligheid tijdens een spelletje of een goed gesprek.

Je bent van harte welkom als lid van de vereniging met je partner (of gewoon een vriend of vriendin) of kom met je hele (thuiswonende) gezin. Geef je via de website wel tijd op, want er is maar een beperkt aantal plaatsen beschikbaar!
website:
<https://www.landgoedruwinkel.nl>.

Junglepark en orchideeënhoeve te Luttelgeest

8 oktober 2022

Ga met ons op avontuur in de Orchideeënhoeve en ontdek het mooiste junglepark van Europa. Dwaal door het indoorpark (25.000 m²) en laat je betoveren in een adembenemende natuurwereld vol bijzondere bloemen, planten en dieren. Bezoek de tropische vlindertuin en ontdek de gloednieuwe stokstaartjestuin.

Voor kinderen is een bezoek aan de Orchideeënhoeve één grote ontdekkingstocht. Vele wildpaden, grotten, uitkijktorens, touwbruggen en watervallen maken van het junglepark een onvergetelijk avontuur. Er is zelfs een waterrijke speeltuin met boomstammen, lianen en junglenetten en ze leren zo spelenderwijs over de bijzondere samenwerking tussen plant en dier.

We verzamelen om 10.30 uur bij de ingang. Na koffie/thee en wat lekkers is er een rondleiding onder leiding van een gids en om 13.30 uur staat er voor ons een heerlijke lunch klaar. Na een afsluitend toepasselijk presentje bent u daarna nog vrij om het park op eigen houtje verder te ontdekken.

Landelijke Contactdag 5 november 2022

Zaterdag 5 november is er weer "de landelijke contactdag". Deze dag zit boordevol informatie die je via workshops met specialisten mee kan krijgen. Er zijn deskundigen aan wie je vragen kan stellen en lotgenoten met wie je je ervaringen kan delen. Deze dag is ook voor partners, ouders of kinderen van mensen met narcolepsie en idiopathische hypersomnie (IH), met workshops die specifiek op hen zijn gericht. Narcolepsie of IH heb je niet alleen, ook de mensen in je naaste omgeving zullen er mee om moeten leren gaan, hetgeen niet altijd even makkelijk is. Deze dag biedt je mogelijke handvaten hoe om te gaan met deze slaapwaak-stoornissen.

De dag start met een ontvangst met koffie/thee, gevolgd door een inspirerende spreker en daarna drie workshoprondes waarin je verschillende keuzes hebt qua workshops. Je kiest van tevoren de workshops die bij jou passen of die jij interessant vindt. Tussendoor wordt er een heerlijke lunch geserveerd en er zijn hotelkamers beschikbaar waar je even in alle rust een dutje kan doen.

Dit alles wordt georganiseerd bij het Postillion Hotel en Convention Centre in Bunnik.

Kortom een dag die je niet mag en niet wilt missen!! Het programma wordt medio oktober bekend gemaakt en je kan je inschrijven op de verschillende workshops via de website van de vereniging: www.narcolepsie.nl

Bierproeverij Maastricht December 2022

Nadere informatie wordt gedeeld op de website

**VOOR ALLE ACTIVITEITEN GELDT:
AANMELDEN VIA DE WEBSITE OF DOOR TE MAILLEN NAAR:
INFO-NVN@NARCOLEPSIE.NL**

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?

In de maand augustus gaat het online cafe niet door.

KOALA EN ZIJN BESTE VRIENDJE



SLAAPAANDOENINGEN: ONBEKEND, ONZICHTBAAR 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 spierverslappingen 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 te maken met hypnagoge hallucinaties, korte, levendige (en vaak beangstigende) droombeelden die nauwelijks van de werkelijkheid zijn te onderscheiden. Deze duren meestal enkele minuten.

Idiopathische hypersomnie

Idiopathische 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 nooit uitgerust.

Door hun omgeving worden mensen met deze aandoeningen vaak ten onrechte gezien als lui en ongeïnteresseerd. De beperkingen van de ziekten hebben grote psychosociale 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 deze symptomen? Kijk voor meer informatie op de website van de patiëntenvereniging, die zich ook inzet voor contacten tussen lotgenoten: www.narcolepsie.nl. En neem contact op met je huisarts.



NEDERLANDSE VERENIGING
Narcolepsie