

# NARCOLEPSIE Magazine

Nummer 79 | December 2022

Nieuwe inzichten  
over narcolepsie  
.....

Openheid,  
verbondenheid  
en kennisdeling  
op contactdag  
.....

Muziek met  
regen en met  
gekke bekken  
.....

Het belang van  
acceptatie van de  
aandoeningen  
.....

Vrolijke  
NVN-activiteiten  
op 't water  
en in 't bos  
.....

Onderzoek  
belangrijk voor  
mensen nu en  
voor later



NEDERLANDSE VERENIGING  
**Narcolepsie**

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

## COLOFON

Eindverantwoording Magazine  
Bestuur NVN

Correspondentieadres voor  
kopij en ledenadministratie  
Secretariaat NVN  
p/a Administratiekantoor APN  
Postbus 91  
4000 AB TIEL  
Info-nvn@narcolepsie.nl

### Website

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

### Bankrelaties NVN

Rabobank: NL47.RABO.0150.172087

### (Hoofd)redactie

Bestuur NVN  
Marianne Eijgenraam

### Vormgeving

Styx Media

### Drukwerk

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

### Aan dit magazine werkten o.a. mee:

Pauline Amesz, Josephine de  
Boer, Rolf Fronczek, Liza van Hoof,  
Gert Jan Lammers, Rob van der  
Tweel en Astrid van Manen

### Foto voorkant magazine en

foto's Landelijke contactdag  
Styx Media

Het NVN Magazine is een uitgave  
van de Nederlandse Vereniging  
Narcolepsie en verschijnt drie keer  
per jaar. Het bestuur stelt aanlevering  
van kopij erg op prijs. Iedereen  
die een bijdrage aan dit blad wil  
leveren is welkom deze te sturen  
naar [magazine@narcolepsie.nl](mailto:magazine@narcolepsie.nl).

# VOORWOORD

Beste leden,

Het jaar is alweer bijna ten einde en vanzelfsprekend kijk je dan terug op wat dit jaar ons heeft gebracht; en dat is best wel wat. Mede door het uitkomen van de boekjes "Slaapverwarring" en "Het verschil van dag en nacht" is er veel publiciteit over narcolepsie en over idiopatische hypersomnie geweest, niet alleen in dagbladen en (online) magazines, maar ook op radio en tv. Dat heeft bijgedragen aan meer bekendheid over de slaapaandoeningen.

Ook hebben we weer veel lotgenoten bij elkaar mogen brengen, online door de narcolepsie-café's via Zoom en door een online workshop 'Diamant painting' aan het begin van het jaar. Een dagje Scheveningen met een rit in het reuzenrad bij de pier, een heerlijke lunch met uitzicht op het strand en een bezoek aan de onderwereld bij Sealife trok eveneens belangstelling en het watersportweekend heeft de jongeren weer samengebracht op het mooie eiland in de Loosdrechtse plassen.

Een weekendje uit in september bij Landgoed Ruwinkel bracht veel lotgenoten en hun families en vrienden bijeen, waarvan de jongste 7 jaar was en de oudste 82 jaar; een weekend vol spontaniteit, gezelligheid, herkenning en begrip. In oktober kon je mensen met narcolepsie of idiopatische hypersomnie ontmoeten tijdens een dagje Junglepark en Orchideeënhoeve in Luttelgeest, opnieuw een fijne dag met jonge en oudere mensen.

Op het moment dat we dit voorwoord schrijven zijn we nog bezig met "de laatste puntjes op de i te zetten" voor de landelijke contactdag. Met we bedoel ik niet alleen bestuur, maar ook de ledenraad. De ledenraad is vorig jaar officieel geïnstalleerd en heeft taken op zich genomen, waaronder ook een groot deel van de organisatie van de landelijke contactdag en het maken van het magazine.

Ook de vernieuwde website begint "zijn vruchten af te werpen". Meer mensen bereiken de vereniging, doordat we beter vindbaar zijn. Niet alleen mensen met narcolepsie of idiopatische hypersomnie of mensen die nog geen diagnose hebben, maar ook stagebegeleiders, rij-instructeurs, huisartsen, journalisten, studenten en andere betrokkenen stellen hun vragen door via de website contact op te nemen.

Allemaal ontwikkelingen en activiteiten voor en door mensen die met narcolepsie of idiopatische hypersomnie te maken hebben en dat is wat onze vereniging waardevol maakt!

Namens bestuur en ledenraad wensen we iedereen gezellige feestdagen en een mooi en inspirerend 2023 toe!

Marjon, Thijs en Lia



**04**  
Nieuwe ontwikkelingen  
Over dode of slapende cellen

**05**  
Impressie landelijke contactdag  
Veel jongeren aanwezig

**07**  
De kracht van muziek  
Met rust of activatie



**09**  
Accepteren aandoening van groot belang  
Verschillen met IH

**10**  
Watersport weekend  
Verleg je grenzen

**11**  
Lotgenotencontact  
Reactie van deelnemers



**12**  
Het belang van onderzoek  
Gezamenlijk belang

**13**  
Oproep deelname onderzoek  
Ketogeen dieet

**14**  
Berichten van de ledenraad  
Oproep om mee te doen



**15**  
Column Liza  
Over de streep

**17**  
Whatsapp groep  
Voor Idiopatische Hypersomnie

**18**  
Begeleidingstool  
Voor studenten



NEDERLANDSE VERENIGING  
**Narcolepsie**

Bezoek ons ook op:  [www.narcolepsie.nl](http://www.narcolepsie.nl)

of op de Facebook-pagina  [facebook.com/narcolepsie.nl](https://facebook.com/narcolepsie.nl)

Besloten Facebook-groep:  [facebook.com/groups/narcolepsie.nl](https://facebook.com/groups/narcolepsie.nl)

# NIEUWE INZICHTEN EN BEHANDELINGEN OP KOMST

**Rolf Fronczek, neuroloog bij SEIN en bij het LUMC, heeft op de landelijke contactdag in november 2022 een toelichting gegeven op nieuwe inzichten en behandelingen van narcolepsie. Er zijn hoopvolle ontwikkelingen! Rolf legt het hieronder uit.**

“Er zijn twee vormen van narcolepsie, die volgens de huidige classificatie ‘type 1’ en ‘type 2’ worden genoemd. Voorheen was deze indeling anders, namelijk ‘narcolepsie met kataplexie’ en ‘narcolepsie zonder kataplexie’. De nieuwe indeling is ontstaan nadat ontdekt werd dat de typische vorm van narcolepsie met kataplexie veroorzaakt wordt door het gebrek aan een bepaald stofje in de hersenen, genaamd hypocretine (of orexine). De aan- of afwezigheid van dit stofje kun je meten in hersenvocht door middel van een ruggenprik. Als je dit stofje niet hebt, heet het ‘narcolepsie type 1’. Heb je geen kataplexie en heb je het stofje wel, dan heet het ‘narcolepsie type 2’.”

## Dood of inactief?

“Nu is de gangbare theorie dat bij mensen met ‘narcolepsie type 1’ de hersencellen die dit stofje (genaamd hypocretine) produceren, stuk zijn gemaakt door een aanval van het immuunsysteem. Narcolepsie type 1 is daarmee dan een zogenaamde ‘auto-immuun’ aandoening. Het immuunsysteem is hierbij waarschijnlijk op een verkeerde manier geactiveerd geraakt door een ‘trigger’, zoals een infectie (bacterie of virus). Als de cellen inderdaad stuk zijn (dus dood zijn gemaakt) zou je narcolepsie type 1

niet kunnen genezen. Maar toen kwam er opeens een onverwacht nieuwtje. De narcolepsie onderzoeksgroep van SEIN, samen met de Nederlandse Hersenbank en een onderzoeksgroep uit Zwitserland, vond namelijk aanwijzingen dat de hersencellen die hypocretine maken misschien niet stuk zijn, maar inactief. Dit zou betekenen dat je deze ‘slapende’ cellen misschien ‘wakker’ kunt maken, dus reactiveren, en daarmee narcolepsie type 1 misschien voor een deel toch zou kunnen omkeren. We moeten hiermee heel voorzichtig zijn, want we hebben nu pas de eerste aanwijzingen gevonden en deze theorie is in het geheel nog niet zeker.”



## Hersenen nodig voor onderzoek

“Het zojuist beschreven onderzoek is mogelijk gemaakt doordat mensen met narcolepsie type 1 hun hersenen

ter beschikking hebben gesteld voor wetenschappelijk onderzoek. Dit is een heel bijzonder iets, waar we met veel respect en dankbaarheid mee omgaan. Onlangs hebben we ook een andere bevinding gedaan in deze hersenen. Heel onverwachts kwamen we erachter dat er niet alleen geen cellen meer zijn die hypocretine maken, maar dat ook een andere groep cellen niet meer te vinden is: de cellen die normaal het CRH-hormoon maken. Dit hormoon speelt een essentiële rol bij stress en het regelen van het stresshormoon cortisol. We gaan nu uitzoeken wat dit betekent voor mensen met narcolepsie type 1. Helaas weten we nog vrijwel niets over de oorzaak van narcolepsie type 2.”

## Nieuwe medicatie ontdekt?

“Tenslotte is er een heel bijzondere ontwikkeling gaande. Er zijn namelijk meerdere farmaceutische bedrijven die een stof in pilvorm hebben gemaakt die lijkt op hypocretine. De verwachtingen voor deze nieuwe medicatie zijn hoog. Theoretisch zou je narcolepsie type 1 op deze manier oorzakelijk kunnen behandelen. Ook voor narcolepsie type 2 zou dit kunnen werken. De eerste bevindingen lijken hoopvol, al waren er helaas wat tegengeslagen bij een poging vorig jaar om dit nieuwe medicijn te testen bij een grote groep mensen met narcolepsie. In 2023 staat een nieuwe, internationale poging op het programma, waar de narcolepsie-onderzoeksgroep van SEIN aan zal meedoen. We zijn erg benieuwd naar deze spannende ontwikkeling die veel kan betekenen voor iedereen met narcolepsie!”

# OPENHEID, VERBONDENHEID EN KENNISDELING STAAN CENTRAAL

door Marianne Eijgenraam

Ruim 90 aanmeldingen waren er voor de landelijke contactdag van de NVN, die is gehouden op 5 november jl. in het centraal gelegen Bunnik in het Postillion Hotel. Bijzonder toch, als je vanuit alle delen van het land mensen ziet binnenkomen voor zo'n gezamenlijke dag.

Bestuur en ledenraad hadden hun best gedaan om een interessant programma in elkaar te draaien. Toch heb je als organisatie niet alle factoren in de hand om van een dergelijke dag een succes te maken. Zat vorig jaar de corona-dreiging nog in de weg, nu waren het de neurologen en somnologen die er helaas niet de gehele dag bij konden zijn: die van SEIN/LUMC moesten na de eerste ronde naar een afscheidssymposium en die van Kempenhaeghe waren door persoonlijke omstandigheden verhinderd. Hoe jammer, zowel voor de deelnemers als voor de specialisten zelf, die toch ook een dergelijke patiëntendag als bijzonder waardevol beschouwen.

## Jongeren ruim vertegenwoordigd

Het viel op dat er veel deelnemers waren in de leeftijd van 20 tot 35 jaar, een groep die elkaar al wat beter kent en gebruik maakte van de ruime lunchtijd om met elkaar bij te praten. De dag begon met een hartelijk welkom van de kant van bestuur en ledenraad, waarna Michel Krot iedereen op een interactieve manier "over de streep" trok. Aan de hand van een aantal stellingen konden de deelnemers met elkaar kennis maken en over de eerste schroom



heen stappen. Het gebeurde op een integere en spontane manier, waar ieder zich in kon vinden. En er werd natuurlijk gelachen, want waarom ook niet, als je zo met mensen onder elkaar bent die elkaar goed kunnen begrijpen. Een veilige plek was het of je nu zelf een van de slaapaandoeningen had, meekwam als vriendje of als ouder, of je er nu voor het eerst was of niet, hier was duidelijk: 'je bent niet alleen'. Er waren drie workshopsronden en een ruime lunchpauze waarin ook een mogelijkheid was een dutje te doen in een van de hotelkamers, een basisbehoefte voor veel mensen met narcolepsie en idiopathische hypersomnie. In de eerste ronde waren nog enkele neurologen aanwezig, en die workshops waren dus overvol. Want natuurlijk wil iedereen over de ontwikkelingen en de medische vooruitgang horen! Een deel van de informatie die in de workshops werd gegeven, is overigens ook nog in het magazine te lezen, zowel in dit nummer als in het volgende nummer. Andere interessante onderwerpen waren de actuele informatie over onderzoeken, over voeding en leefstijl, over de kennis die de apotheker kon delen

en de informatie die van de zijde van het UWV werd gegeven. En dan waren er ook nog de meer persoonlijk gerichte workshops, waar emotie niet werd geschuwd, zoals in die van de psycholoog, in die van een jongere als ervaringsdeskundige en in die van ouders die met andere ouders konden delen hoe zij zijn omgegaan met zaken als acceptatie, gedrag, medicatie en school. En hoewel het kinderprogramma wel iets gericht had kunnen zijn, hebben de kinderen (en overigens ook volwassenen) veel plezier beleefd aan de creatieve workshops waarin muziek werd beleefd, t-shirts tot kunstwerkjes werden gemaakt en insectenhôtels voor de duurzaamheidscomponent zorgden.

Bij alles werd duidelijk dat juist omdat veel onderwerpen herkenbaar zijn voor zowel mensen met narcolepsie en idiopathische hypersomnie, als voor hun ouders, partners of vrienden, je je op een dag als deze niet alleen voelt staan en veel van elkaar kunt leren door er met elkaar over te praten. En dan is die last ineens iets minder zwaar. Dat kan de NVN voor je betekenen!

# MET NARCOLEPSIE "OVER DE STREEP"

door Denise Bijlenga, post-doc onderzoeker / somnoloog bij SEIN

**De landelijke contactdag van de NVN is voor een aantal van mijn collega's vaste prik om naartoe te gaan. Ik ben sinds twee jaar post-doc onderzoeker bij het Slaap-waakcentrum van SEIN in Heemstede, met zelf nauwelijks patiëntencontact. Vandaar dat het me goed leek om eens de contactdag te bezoeken om te leren van mensen met narcolepsie of idiopathische hypersomnie, en van hun naasten. De symptomen ken ik nu wel. Maar wat het voor jezelf en je naasten betekent om narcolepsie te hebben, als kind, jongvolwassene, of als het al jaren geleden is dat je de diagnose kreeg: dat leer je niet uit boeken.**

De dag begon met een actieve opening: iedereen moest staan en er werd een fictieve streep op de grond getekend. Daarna werd er steeds een stelling opgenoemd, en iedereen die zich hierin herkende liep 'over de streep' en ging aan de andere kant staan. Dit was een leuke en laagdrempelige manier om elkaar beter te leren kennen en er werden direct al tips uitgewisseld hoe je tijdens een saaie lezing toch wakker kon blijven. Ik denk dat na vandaag meer mensen een breiwerkje mee gaan nemen!

## **Probeer open te zijn**

Tijdens de workshop voor jongeren werd het gesprek ook geholpen door bij stellingen 'over de streep' te lopen. Ervaringsdeskundige Liza van Hoof was hier een goede gespreksleider, doordat ze heel open was over haar eigen ervaringen en de keuzes die zij in haar leven heeft gemaakt. De jongeren bleken vaak tegen hele praktische zaken aan te lopen: hoe kom je op school als je soms op de fiets in slaap valt, of hoe krijg je de school zover dat je geen toets hoeft te maken tijdens je dut-moment? In het laatste geval was Liza's advies om niet af te wachten waar school mee komt, maar door heel duidelijk aan te geven wat je wel en vooral níet kan, en wat je nodig hebt om de dag goed door te komen. Ook liepen de jongeren soms tegen onbegrip of schaamte op, bijvoorbeeld dat mensen bij kataplexie dachten dat diegene dronken was of drugs gebruikte, en wat doe je dan? En vertel je op je nieuwe school direct al dat je narcolepsie hebt, of tijdens het sollicitatiegesprek voor een stage? Liza's advies was dat het loont om hier open over te zijn, ook al zal je daardoor af en toe worden afgewezen voor een stageplek. En laat je adviseren over compensatieregelingen door instanties zoals het UWV of je stagecoördinator.

## **Koolhydraat-arm dieet**

De andere workshop die ik volgde ging over het koolhydraat-arme dieet waar veel mensen met narcolepsie en idiopathische hypersomnie baat bij hebben. Diëtiste Anneke Ruiten-Kreling nam de basis met ons door en hoe we ons vooral niet moeten laten misleiden door hippe Engelse kreten op producten zoals healthy, all-natural, raw food, high-protein. Kijk liever op de verpakking hoeveel koolhydraten er in zitten, of hoeveel bewerking van het product er is geweest. Hoe minder bewerking, hoe minder suiker of koolhydraten er meestal in zitten. Veel van de toehoorders zeiden baat te hebben bij een koolhydraat-arm dieet, maar de praktische uitvoering is lastig. Er is soms te weinig energie over om een gezonde maaltijd te bereiden na een werkdag. Een tip was om goed te plannen en bij enorme suiker-trek eerst een dutje te gaan doen, omdat ons brein 'moeheid' en 'trek' wel eens door elkaar haalt.

Deze contactdag heeft mij veel geleerd, vooral van de persoonlijke gesprekken in de pauzes en tijdens de lunch. Met nu iets meer feeling voor de meer persoonlijke en dagelijkse aspecten van narcolepsie en idiopathische hypersomnie, kan ik me weer iets beter inzetten in de onderzoeken die we hiernaar doen. In die zin ben ik nu ook een beetje 'over de streep'.

# OVER GEKKE BEKKEN TREKKEN EN HET GELUID VAN REGEN

door Marianne Eijgenraam

**Op het programma van de landelijke contactdag van de NVN in Bunnik stonden onder meer twee muziekworkshops, onder leiding van Sherida Obimdi, muziektherapeut. Sherida zet muziek in om mensen te activeren en in beweging te laten komen, maar ze kan de muziek ook gebruiken om ervoor te zorgen dat mensen zich kunnen ontspannen en tot rust kunnen komen. Op 5 november deed Sherida allebei.**

Sherida werkt als muziektherapeut en vertelt over haar werk: "Muziektherapie is een methodische vorm van hulpverlening waarbij muzikale middelen binnen een therapeutische relatie worden gehanteerd om verandering, ontwikkeling, stabilisatie of acceptatie te bewerkstelligen op emotioneel, gedragsmatig, cognitief, sociaal of lichamelijk gebied." Ze begon de workshops op de LCD, een voor volwassenen en een voor kinderen, met het losmaken van de spieren, in het gezicht, en in armen en benen. Draaien met de schouders, steeds grotere rondjes, je armen en benen masseren, maar ook door even helemaal slap voorover te hangen

en je zo te ontspannen. Wel op je ademhaling blijven letten. En natuurlijk moest de stem warm gemaakt worden door gekke bekken te trekken en door vreemde geluiden te maken, een grappige aangelegenheid, waar iedereen veel plezier uit haalde.

## Behulpzaam

Sherida koos ervoor om eerst te gaan ontspannen, en daarna te gaan activeren, om alle deelnemers aan de workshops weer energie te geven voor de rest van de dag. Met een zacht muzikje op de achtergrond liet Sherida eerst het geluid van regen horen, met een regenstick, en daarna het geluid van de golven van de zee, met de oceandrum. Dat zorgde voor een heerlijke ontspanning; de kinderen vonden het een lekker muzikje om naar te luisteren na een drukke dag of voor het slapen gaan.

## Uit volle borst

Met het nummer 'Leun op mij' van Ruth Jacott werd er daarna enthousiast meegezongen en meegedanst, iedereen genoot ervan en dat zorgde voor veel verbinding. Ook een eigen dans van een van de kinderen deed het heel goed! De kids

gaven aan dat ze van het dansen heel vrolijk werden. Zoiets zouden ze goed kunnen gebruiken om 's ochtends wakker te worden of op momenten, bijvoorbeeld na het doen van een dutje, als ze weer in beweging moeten komen. De kinderen konden heel goed aangeven wat ze voelden bij de muziek. De volwassenen zongen en dansten ook op verschillende liedjes: Ain't no Mountain High Enough van Marvin Gaye & Tammi Terrell of Suavemente van Elvis Crespo waren hier uitstekende nummers voor en brachten 'n swingend geheel. Ook ontspannen pianomuziek en eigen composities van Sherida zorgden voor rust in 't hoofd van de deelnemers, het werd bijna als een soort yoga. Een geslaagde ervaring dus, en dat vond Sherida zelf ook.

Als je graag een stick met de muziek wilt hebben, kan je hierover met Sherida contact leggen via haar emailadres [sherida@sharetherapy.nl](mailto:sherida@sharetherapy.nl). De kosten van de stick zijn 5 euro.



# ACCEPTATIE VAN AANDOENING IS VAN HET GROOTSTE BELANG

door Marianne Eijgenraam

Aan het woord is Gert Jan Lammers, algemeen neuroloog en medisch hoofd bij Slaap-Waakcentrum SEIN. Hij is al zijn hele leven geïnteresseerd in slaapstoornissen zoals narcolepsie en idiopatische hypersomnie en is ook op de landelijke contactdag een goede bekende met een druk bezochte workshop.



Lammers vindt het heel wezenlijk dat iemand bij wie een slaapaandoening is gediagnosticeerd, allereerst goede voorlichting krijgt over wat het inhoudt: "Je hebt deze aandoening de rest van je leven en dat is heel ingrijpend. Veel mensen willen, en dat is begrijpelijk, met hun oude leven door, maar je moet je helaas realiseren dat dat niet kan met de huidige behandelmogelijkheden. Je moet je

aanpassen. En als behandelaar moet je dus geen medicijnen voorschrijven die mensen gaan gebruiken om hun oude levensstijl te handhaven. Hoe vervelend het ook is, mensen moeten accepteren dat dit hen overkomt, daar een weg in vinden en de medicatie aanvullend gebruiken om die weg beter te vinden. En aanpassingen in je leefstijl kunnen de aandoeningen wel draaglijker maken."

## Goede waak nastreven

"Natuurlijk is het belangrijk dat de symptomen onder controle komen; wetenschappelijk onderzoek richt zich vooral op de kernverschijnselen, zoals in slaap vallen overdag, 's nachts niet goed door kunnen slapen, spierverslappingen bij emoties, levendige droomervaringen soms met een onvermogen zich te kunnen bewegen", licht Lammers toe. Maar het is niet het enige. Hij vervolgt: "Ook zaken als moeite hebben om geconcentreerd te blijven, weinig energie ervaren, het gevoel hebben van een soort mist in je hoofd, last hebben van overgewicht, van stemmingswisselingen of moeite hebben tot dingen te komen. zijn zaken die voorkomen. Als artsen moeten we niet simpel 'slaap' willen inruilen voor 'waak' overdag, maar je moet een kwalitatief 'goede waak' willen nastreven, zodat mensen meer en betere dingen kunnen doen dan voor hun behandeling."

Lammers benadrukt dat er nog veel onderzoek nodig is in het

geheel van de slaapaandoeningen, bijvoorbeeld naar het verschijnsel van hypnagoge hallucinaties, levensechte droomervaringen. Dat verschijnsel is nog weinig bestudeerd. "Iedereen weet dat het voorkomt, met name bij narcolepsie, maar wat precies de invloeden daarop zijn, daar is nooit onderzoek naar gedaan. Dat neemt niet weg dat ik wel denk dat stress of ingrijpende emotionele gebeurtenissen impact kunnen hebben, zowel op het frequenter krijgen als op het indringender worden van deze ervaringen, en zelfs op de inhoud. Maar dat is niet altijd zo."

## Verschillen met hypersomnie

"Een ander onderdeel waar meer onderzoek voor nodig is, is idiopatische hypersomnie", aldus Lammers. "Van narcolepsie en kataplexie weten we dat het ontstaat door een tekort aan hypocretine in de hersenen. Het is heel aannemelijk dat dat niet ook de oorzaak is van het ontstaan van idiopatische hypersomnie; en het is dus ook aannemelijk dat bij idiopatische hypersomnie andere behandelingen mogelijk beter kunnen werken of bestaande behandelingen voor narcolepsie minder goed werken. Maar daar weten we nog opmerkelijk weinig van."

"Ook is het zo dat er bij narcolepsie sprake is van een onvermogen overdag wakker te blijven, niet dat er behoefte is aan meer slaap per 24 uur.



Bij idiopatische hypersomnie is dat bij sommige mensen wel het geval. Zij kunnen vaker moeilijk opstaan 's ochtends, slapen door wekkers heen, zijn slaapdronken, komen moeilijk op gang; dat is een veel typischer verschijnsel voor idiopatische hypersomnie maar het is heel weinig bestudeerd en dat betekent dat ook nog te weinig is onderzocht hoe je dat kunt behandelen. Met name het verschijnsel hoe je 's ochtends goed op gang kunt komen, is heel lastig en moet echt meer aandacht krijgen, ook van ons als artsen. Dus ik zou de medische wereld en de subsidiegevers zeker willen oproepen onderzoek daarnaar te steunen!"

### Wat is er te winnen?

Tenslotte bepleit Lammers dat zowel de omgeving als de behandelaren zich meer moeten realiseren hoe invaliderend de aandoeningen zijn. "Mensen doen er nog vaak wat lacherig over, maar als je de aandoening hebt, heb je dit probleem elke dag van je leven en het is enorm beperkend. Zowel de omgeving als de artsen moeten daar echt iets mee willen doen, want er is nog het nodige te winnen. En daarnaast blijven we proberen de oorzaak te ontdekken om te voorkomen dat mensen het in de toekomst zullen ontwikkelen, hoewel dat nog wel even toekomstmuziek zal blijven."



## EEN GESLAAGDE CONTACTDAG

Op zaterdag 5 november was de landelijke contactdag voor mensen met slaapstoornissen en hun familie/vrienden in Bunnik. De dag bood een gevarieerd programma waarbij begonnen werd met een interactieve sessie 'Over de streep'. Deze oefening gaf inzicht in hoe mensen narcolepsie ervaren en welke impact het op het dagelijks leven heeft. Het werd professioneel en respectvol begeleid, met indringende vragen waar mooie en eerlijke antwoorden op gegeven werden.

Vervolgens startte het workshopprogramma waar je je van tevoren voor op kon geven. Zo hebben wij de sessie van Gert Jan Lammers gevolgd, die nader inging op vragen uit de zaal. Dit waren vragen over medicatie en onderzoek, idiopathische hypersomnie en het beloop van de ziekte.

Behandeling bestaat uit twee aspecten: gedrag en medicatie. Bij gedrag moet er gedacht worden aan voldoende nachtslaap en deze moet worden aangevuld met dutjes.

De medicatie is ter ondersteuning voor overdag, om de kwaliteit van waken en slapen te verbeteren.

Het onderzoek naar nieuwe medicatie door Takeda zal het komend jaar wordt opgestart. Nederland zal daar aan mee doen en uiteraard worden mensen met narcolepsie van de voortgang op de hoogte gehouden. Het unieke is dat het een geneesmiddel is in plaats van een symptoombestrijdingsmiddel. Het middel draagt bij aan toename van hypocretine in de hersenen.

De tweede workshop ging over voeding. Conclusie was dat mensen met genoemde slaapaandoeningen waarschijnlijk veel baat hebben bij een koolhydraat-arm dieet met heel veel groenten. Hierdoor ontstaan er geen hoge suikerpieken en voelt men zich fitter (geen after dinner dip). Ervaring is ook dat men zich alerter voelt. Er wordt eveneens een onderzoek gestart met een Ketodieet waar mensen die geen medicatie nemen zich voor kunnen opgeven.

De derde workshop die wij volgden werd gegeven door een medewerker van het UWV. Hier werd nader ingegaan op specifieke vragen met betrekking tot deeltijdwerken en wel of niet in aanmerking komen voor een uitkering. Belangrijke tip die hierbij gegeven werd was dat je er voor moet zorgen dat, als je begint te werken, er al vrij vroeg een arbo-arts ingeschakeld kan worden die een aantekening maakt in je dossier, indien je minder moet gaan werken vanwege medische gronden. Deze documentatie helpt bij het ondersteunen van een aanvraag voor een uitkering.

Wij hebben als ouders van een zoon die narcolepsie heeft, veel steun aan deze informatie en ook de gesprekken met mensen met narcolepsie tijdens de lunch en koffie hebben wij ervaren als heel waardevol. We willen bij deze de organisatoren dan ook van harte bedanken.

Rolf Bossert en Ella Engbers

# EEN BAND SCHEPPEN OP 'T WATER OF IN HET BOS



## Grenzen verleggen in Loosdrecht

Ruim twintig deelnemers, vooral jongeren, waren in juni van de partij bij het NVN-watersport-ewekeinde in Loosdrecht. Naast allerlei momenten van gezelligheid en van eten, drinken en de vanzelfsprekende dutjes, was het vooral een weekeinde om je grenzen te verleggen. Want dat doe je wel bij de watersportactiviteiten. Hoe vaak moet je doorzetten om uiteindelijk te kunnen wakeboarden? En hoeveel keer beland je in het water voordat het windsurfen toch echt lukt? Maar als het dan zover is ....., dan voel je je de koning te rijk: je hebt je grenzen verlegd! En dat het dan wel een beetje nat is, zowel boven je door de regen als onder je als je weer de plas induikt, ach, dat doet niets af aan het trotse gevoel dat je hebt: I did it!



Volgend jaar is er natuurlijk weer zo'n prachtig weekeinde; reserveer alvast 30 juni en 1 en 2 juli 2023 hiervoor!



## Kampeerewekeinde voor jong en oud

In september waren het bijna 50 mensen die een gezellig NVN-weekeinde beleefden in een bungalowpark in Scherpenzeel; jongeren en ouderen, nieuwe en al jarenlange trouwe leden, families en enkelingen, mannen en vrouwen, aan gesprekstof geen gebrek! Hoe komt dat toch, dat je met mensen die je eerst vreemd zijn, zo snel een band hebt? Het antwoord is duidelijk: omdat je

lotgenoten bent, omdat iedereen weet wat het betekent om met narcolepsie te moeten omgaan, omdat het zo fijn is dat je niets hoeft uit te leggen aan die ander. Dat scheidt juist die band waardoor je er misschien ook wel geen behoefte aan hebt om er met die ander over te praten. Dan is er ruimte om gewoon leuke dingen te doen met elkaar, midgetgolfen of zwemmen, tafeltennissen of barbecueën, bingo-en en andere spelletjes spelen, of gewoon kletsen. EN GEZELLIG DAT HET DAN WORDT.....!



## Jungle en orchideeën in Luttelgees

Natuurlijk waren er veel meer NVN-betrokkenen die in oktober in Luttelgeest het junglepark en de orchideeën-hoeve bezochten. Maar zeg nu zelf, de foto van het NVN-bestuur met de stralende orchideeën verdient toch een extra eervolle vermelding! Met onze dank aan deze drie kanjers die onvermoeibaar en maand na maand zulke geslaagde activiteiten organiseren voor de vereniging!



## Reacties van deelnemers aan de NVN-activiteiten

Glenn (11 jaar en bekend met narcolepsie), zijn vader René en zijn moeder Joanna Posdijk, zijn trouwe deelnemers aan de NVN-uitjes. Kijkt Glenn in het begin nog een beetje de kat uit de boom, al snel vindt hij leeftijdgenoten met wie hij los durft te gaan.

onze zoon meer opgeleverd dan de tientallen therapie- en coachingsessies die we eerder volgden. Soms is het leerzaam en kun je kennis halen, soms is het een activiteit van sport en spel zoals het jongeren-watersportweekeinde, soms is het een kookworkshop of een lotgenotenmiddag, maar het is altijd voor iedereen wat en op mooie plekken en fijne locaties. We zijn blij dat dit mogelijk is. En inmiddels heeft Glenn al heel wat vrienden gemaakt!"



Joanna is er duidelijk over: "Het is voor ons een bewuste keuze om in contact te blijven met zowel de mensen met narcolepsie als met hun familieleden. We zijn met elkaar een soort kleine gemeenschap en kunnen veel voor elkaar betekenen en elkaar steunen. Glenn leert zo steeds meer lotgenoten kennen en dat vinden wij belangrijk. Persoonlijk hebben de activiteiten van de NVN ons en

Ook Linda, zelf gediagnosticeerd met narcolepsie, vindt het altijd erg leuk om mee te gaan met de uitjes van de NVN, gezellig met het hele gezin. "Het leuke is dat je dan een band gaat vormen met elkaar als lotgenoten en je ervaringen kunt uitwisselen. Maar bovenal zijn de dagen altijd super georganiseerd en is het heel erg gezellig. Het kampeerweekeinde is voor mij echt

het hoogtepunt van het jaar: drie dagen lang gezellig met elkaar zijn. Wij komen met het hele gezin omdat ik het belangrijk vind dat onze kids meekrijgen dat ondanks dat iemand iets heeft, je er gewoon mee om kan gaan. En andersom ook, dat anderen zien dat het onze kids niet uitmaakt hoe je bent. Het maakt de kinderen echt niet uit of ze spelen met iemand die soms even een dutje gaat doen. En het is fijn als niemand daar raar van opkijkt. Soms gaan er ook vriendinnen van mij mee, met hun kinderen, en ook zij kunnen dan in positieve zin weer hun ervaringen delen. Ik wil dan ook tegen iedereen zeggen: 'Kom ook mee; het wordt vooral heel gezellig!'"



Foto's beschikbaar gesteld door de betrokkenen

# MEEDOEN AAN ONDERZOEK IS EEN GEZAMENLIJK BELANG

Op de landelijke contactdag waren ook Pauline Amesz en Josephine de Boer aanwezig. Zij vertelden in hun workshop over het belang van onderzoek. Pauline als gespecialiseerd verpleegkundige van SEIN en Josephine als junior onderzoeker bij SEIN/LUMC.

Als je onder behandeling bent bij een van de Slaap-Waakcentra, kun je te maken krijgen met het belang van onderzoek, dat is zowel bij SEIN als bij Kempenhaeghe het geval. Pauline: "Bij SEIN kun je bijvoorbeeld uitgenodigd worden om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek. Meedoen aan onderzoek is altijd vrijwillig en je kunt op elk moment weer stoppen. Het staat los van je behandeling. De wetenschappelijke onderzoeken zijn heel verschillend: van het invullen van vragenlijsten, bloedafname of tot het maken van een slaapregistratie. Onderzoek heeft als doel om narcolepsie en hypersomnie nog beter te begrijpen en zo mogelijk behandelingen effectiever te maken."

## Strengere regels

Josephine vult aan, vanuit haar functie als onderzoeker: "Veel onderzoek vindt plaats achter de schermen, maar soms worden patiënten actief benaderd om mee te werken. Onderzoek doen vraagt inspanning van zowel de onderzoeker als de patiënt. Voordat het onderzoek start, wordt het altijd getoetst bij een medisch ethische commissie. Ook in internationale verdragen zijn er strenge regels vastgelegd waar onderzoek aan moet voldoen. Onderzoek doen is erg kostbaar. Dankzij verschillende subsidies en in samenwerking met andere slaapcentra, nationaal en internationaal, kan er veel worden bereikt."

## Gezamenlijk doel

Tijdens de workshop hebben beiden nader toegelicht wat onderzoek inhoudt. Ze bespraken de diverse onderzoeken bij SEIN en benadrukten het grote belang van deelname aan onderzoek. Alleen in samenwerking met patiënten of gezonde vrijwilligers kan een Slaap-Waakcentrum veel mogelijk maken of bereiken.

Het blijft overigens belangrijk je te realiseren dat meedoen aan een onderzoek voor patiënten ook ingrijpend kan zijn. Pauline: "Mensen hebben al te maken met de moeilijkheden van een aandoening, en meedoen aan een onderzoek kan dan best zo zijn consequenties hebben; je moet misschien tijdelijk stoppen met de medicatie die je gebruikte, je moet geregeld naar de kliniek komen, het kost tijd en energie. Dat kan gevolgen hebben voor je werk, je studie of je sociale leven. Maar het is wel heel fijn als mensen dat ervoor over hebben, want onderzoek is zeker belangrijk voor nu voor de mensen later. Het is belangrijk dat iedereen die meedoet goed geïnformeerd en begeleid wordt.". We hebben een gezamenlijk doel en daarop zijn alle inspanningen gericht."

Ben je geïnteresseerd om mee te doen of wil je meer weten? Mail dan naar [SlaaponderzoekSSH@sein.nl](mailto:SlaaponderzoekSSH@sein.nl)



## Mentimeter

Ook van de zijde van deelnemers waren er positieve geluiden te horen. "Het was een leerzame workshop. Interessant om te horen over de verschillende soorten onderzoek die er zijn en wat er allemaal komt kijken bij het doen van onderzoek. Elk onderzoek kent verschillende fases en de regels waaraan een onderzoek moet voldoen, zijn heel strikt. Voordat wij als patiënten dus gevraagd worden om ergens aan mee te werken, is er al een heleboel werk aan voorafgegaan!

Onderzoek gaat niet alleen maar over de ontwikkeling van nieuwe medicijnen, maar is juist ook heel belangrijk omdat het ons meer leert en inzicht geeft over de aandoening en in het verlengde daarvan wat dan zou kunnen helpen.

Ter afsluiting legden Pauline en Josephine nog twee vragen voor via een mentimeter, in te vullen op je telefoon waar direct een uitslag van zichtbaar is. De uitkomst van deze vragen was dat nagenoeg alle

deelnemers aan de workshop wel mee wilden doen aan een of meer onderzoeken. Ook vond het merendeel van de deelnemers dat er wel een beloning mag staan tegenover deelname. Pauline lichtte toe dat er in ieder geval een onkostenvergoeding mogelijk is, maar dat een beloning wel in verhouding moet staan, zodat mensen niet mee gaan doen aan een onderzoek vanwege de beloning."

# HET EFFECT VAN EEN KETOGEEN DIEET OP NARCOLEPSIE-KLACHTEN

Er is bij het Slaapwaak-centrum SEIN in Heemstede een nieuw onderzoek gestart om te kijken wat de effecten zijn van een ketogeen dieet op verschillende klachten die horen bij narcolepsie.

op de slaap, aandacht, concentratie en kataplexie in kaart gaan brengen. Het toepassen van het dieet is in dit geval niet gericht op gewichtsverlies maar dit kan wel een bijeffect zijn.

meetdagen op de locatie in Heemstede. Er staat een vergoeding tegenover uw deelname.

## Deelnemers gezocht!

SEIN is hiervoor op zoek naar volwassenen (18 jaar of ouder) met de diagnose narcolepsie type 1, die geen medicatie gebruiken om de nachtslaap te verbeteren en nog geen speciaal dieet volgen.

## Contact

Heb je interesse om mee te doen? Stuur dan vrijblijvend een mail naar Veronique Vael (vvael@sein.nl), een van de onderzoekers die betrokken is bij dit onderzoek. SEIN neemt daarna z.s.m. contact met je op om meer informatie te geven en vragen te beantwoorden.

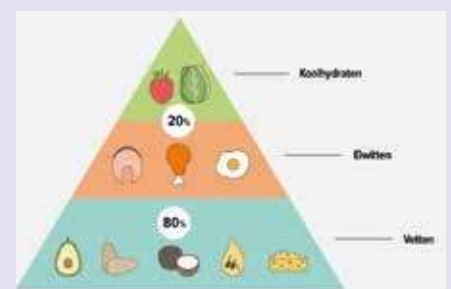


## Achtergrond

Een ketogeen dieet is een dieet rijk aan vetten en eiwitten, met zeer weinig koolhydraten. Het is nog niet bewezen dat een ketogeen dieet een positief effect heeft op klachten bij narcolepsie. In het onderzoek willen de onderzoekers van SEIN de effecten

## Wat houdt meedoen in?

Het onderzoek duurt in totaal ongeveer 6 maanden en er zijn verschillende startmomenten mogelijk in 2023. Als je aan het onderzoek deelneemt, dan wordt je begeleid en geadviseerd door een diëtist. Tijdens het onderzoek is er een aantal



# 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, Peter Tuinier, Rob van der Tweel, Delphine de Vaan en Nico van Witzenburg. Vandaag is het woord aan Rob van der Tweel.

Het is al weer 36 jaar geleden, dat bij mij narcolepsie en kataplexie zijn geconstateerd, door een arts die de aandoening gelukkig kende; de officiële diagnose werd na een aantal onderzoeken bevestigd. Ik was er één uit het boekje, omdat ik voldeed aan alles dat erover was beschreven, inclusief de toen veelvuldig voorkomende kataplexie.

In het begin heb ik veel gedaan om de diagnose voor anderen verborgen te houden, omdat ik een verantwoordelijke baan had als afdelingshoofd/stafmanager. Ik zorgde er bijvoorbeeld altijd voor, dat ik voorzitter was van de vergaderingen die ik had. Zo kon ik zelf actief blijven en eveneens de tijdsduur bepalen (nooit veel langer dan anderhalf uur...). Met de vrijwillige brandweer, waar ik toen bij zat, ben ik met een smoesje maar gestopt; het is natuurlijk niet veilig voor jezelf noch voor anderen als je tijdens een uitruk op een 30 meter uitgeschoven ladder van de ladderwagen een kataplexieaanval krijgt.

Ik heb altijd geweigerd mezelf als patiënt te zien, hoewel je dat natuurlijk wel bent. Als eenmaal de diagnose is gesteld, kun je zaken uit je eigen verleden ook beter begrijpen. Zo weet ik nu dat het mijn eerste kataplexieaanval was, die ik rond mijn 12e jaar had, op een vakantiecamp. De aanvallen kwamen steeds vaker voor naarmate ik ouder werd en

werden steeds erger. Op de middelbare school zat ik soms meer bij de conciërge dan in de les, omdat ik tijdens de les in slaap viel. In mijn studietijd moest ik het vooral hebben van zelf studeren, niet van de les. Als er toen meer bekend was geweest wat ik had en ik er eerlijk over had kunnen zijn, had dat veel frustraties gescheeld.



Foto: Lia van Manen

Later in mijn carrière hoorde ik dat de algemeen directeur, verantwoordelijk voor Europa, ook narcolepsie had en daar gewoon open en eerlijk over was. Vanaf dat moment begon ik er zelf ook steeds meer voor uit te komen, waardoor het voor mij en mijn omgeving een stuk makkelijker is geworden. Twaalf jaar lang hadden mijn vrouw en ik een eigen (horeca) zaak; in die tijd heb ik geleerd met een minimum aan medicijnen toe te kunnen.

Anderhalf jaar terug heb ik mij beschikbaar gesteld voor de ledenraad. Ik vind het belangrijk dat de leden een stem hebben richting het bestuur.

Als ledenraad kun je van alles doen: je bent klankbord maar helpt ook bij het organiseren van activiteiten. Daarnaast vind ik het van belang aan anderen te laten zien dat er wel degelijk redelijk normaal te leven valt met narcolepsie en kataplexie in combinatie met een zware managementfunctie.

Natuurlijk is het voor je omgeving niet altijd even makkelijk. Maar als je omgeving er zo mee omgaat, zoals bijvoorbeeld mijn vrouw en mijn kinderen doen, kun je je leven om je aandoening heen vorm geven en dan is het goed te doen.

Er zijn nog twee vacatures in de ledenraad, dus als jij het na het lezen van dit stukje ook belangrijk vindt, dat de leden een stem hebben, meld je dan aan. Of kom er eens over praten met mij of met de andere leden van de ledenraad.

Rob van der Tweel is 59 jaar, getrouwd met Conny en samen hebben zij vier kinderen en drie kleindochters.

COLUMN LIZA VAN HOOF

# IN GESPREK MET JONGEREN

Als dit magazine uitkomt, is het december en is de landelijke contactdag van de NVN al weer ruim een maand achter de rug. Het was ongetwijfeld een geslaagde dag. Ik kan dat zeggen omdat ik al jaren met veel plezier deze landelijke dag bijwoon, en erop vertrouw dat dat plezier er ook nu weer zal zijn geweest. Plezier....., omdat je er kennis opdoet van allerlei deskundigen, maar ook omdat je er mensen tegenkomt die -om zo te zeggen- 'in hetzelfde schuitje zitten', aan wie je niet hoeft uit te leggen hoe je je voelt en die begrijpen dat je soms boos bent omdat je de narcolepsie en de kataplexie zomaar op je bordje geschoven hebt gekregen.

Toch was het voor mij dit jaar extra bijzonder, omdat ik zelf een workshop zou geven; dat vond ik leuk, maar natuurlijk ook spannend om te doen.

Het doel van mijn workshop was om jonge mensen op een speelse manier met elkaar in gesprek te laten gaan over die dingen in het leven waar je tegenaan kunt lopen, als je opeens de diagnose narcolepsie, soms ook met kataplexie, krijgt. Waar je dan mee kunt worstelen is bijvoorbeeld het accepteren van deze aandoening: acceptatie door anderen maar vooral ook door jezelf. Want je bent wel anders dan anderen en dat kan van alles met zich meebrengen. Je denkt bijvoorbeeld dat je geen leuke dingen

meer kan doen omdat je steeds moet slapen. Of je wilt er niet voor uitkomen dat je anders bent en raakt daardoor gefrustreerd. Je piekert over hoe dat moet met je toekomst, kun je nog wel worden wat je wilde worden of moet je je idealen bijstellen? Voor jongere kinderen zijn kinderfeestjes bijvoorbeeld lastig om naar toe te gaan, omdat er voor hen speciale zaken geregeld moeten worden zoals extra begeleiding als het een zwembadfeestje is. Of er zijn andere kinderen op school die het zo gek vinden dat je anders bent, dat ze je gaan pesten, en blijf daar dan maar eens vrolijk bij..



Bij de workshop 'Over de streep' stelde ik allerlei vragen hierover. Bijvoorbeeld 'Zet een stap vooruit als je boos bent omdat je narcolepsie hebt gekregen', waarna een van degenen die vooruit was gestapt, er iets over kon vertellen.

Andere vragen waren:

Zet een stap over de streep als je kataplexie hebt.

Zet een stap over de streep als je geaccepteerd hebt dat je narcolepsie hebt.

Zet een stap over de streep als je wel eens gepest bent door je narcolepsie.

Zet een stap over de streep als je wel eens in slaap bent gevallen in de klas of op de fiets.

Indringende vragen, die misschien niet vrolijk maken, maar waarbij het wel fijn is als je je zorgen erover met elkaar kunt delen. En die ander begrijpt je, dat is zeker. Zo kunnen we van elkaar leren en elkaar extra vertrouwen geven.

Ook als je dit jaar niet op de landelijke contactdag was, denk je misschien wel eens na over deze vragen. Als je je er ook zorgen over maakt, aarzel dan niet en bespreek het met iemand die dichtbij je staat. Dat kan ook iemand van de NVN zijn. Of doe eens mee met een van de activiteiten en leer zo lotgenoten kennen, want je bent niet alleen....

Mijn eerste keer dus ....., het was spannend, maar nu na afloop ben ik er maar wat trots op dat ik dit gedaan heb. En hoe goed voelt dat!

## HET 'HOE' EN 'WAAROM' VAN EEN INSECTENHOTEL

Op de landelijke contactdag was er ook een activiteit voor kinderen over insectenhôtels. Natuurlijk was een aantal kinderen daarin geïnteresseerd. Thijs Varkevisser vertelt erover.

“Eerst heb ik geprobeerd uit te leggen waarom insectenhôtels eigenlijk nodig zijn. Er kwamen mooie gesprekken op gang. Door het plaatsen van een insectenhotel help je de natuur een handje en help je mee om het ecosysteem op natuurlijke wijze in stand te houden. In de tuinbouw worden bloemen en planten met een kwast bestoven, maar als je dat insecten laat doen, scheelt dat dus werk. Daarnaast heb je er zelf ook profijt van, want de insecten helpen ongedierte in de tuin te bestrijden (bladluizen, rupsen, huisvliegen, enz.). En het is leuk om de insecten te bekijken.

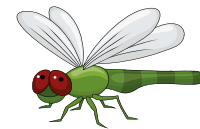
Hoe kiezen we de beste plek uit voor een insectenhotel? De ideale locatie voor een insectenhotel is een zonnige en vooral windvrije plek. Hang dan ook de voorkant (of plaats de openingen) van het insectenhotel naar het zuiden. Dan kan het ook niet inregenen. Een insectenhotel wordt meestal op ooghoogte geplaatst, zodat je de insecten kunt observeren. Vanaf minimaal 100 centimeter boven de grond is ook prima. Doe het wel zo, dat katten er niet bij kunnen komen en er ook geen opspattend water in het insectenhotel komt. Zorg er verder voor dat je het insectenhotel in de winter op dezelfde plek kunt laten staan. Dit is van belang voor insecten die hun winterslaap houden in het insectenhotel. Als je het insectenhotel naar een warmere plek moet verplaatsen, komen de insecten te vroeg uit.

Het was erg leuk met de kinderen aan de slag te gaan, maar de grootste waarde vond ik wel het gesprek dat er is ontstaan. En kijk eens wat een mooi resultaat!”

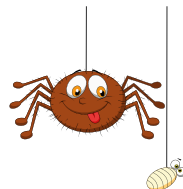


### Herken jij deze insecten?

Teken een lijn tussen de insect en de juiste naam.



SPIN



LIEVEHEERSBEESTJE

HONINGBIJ

RUPS



VLIEG

LIBELLE



MIER

VLINDER



MUG



SPRINKHAAN



# IDIOPATHISCHE HYPERSOMNIE-LEDEN STARTEN WHATSAPP-GROEP

Idiopathische hypersomnie, kortweg IH genoemd, heeft veel raakvlakken met narcolepsie. Toch zijn er ook verschillen, waardoor de leden met IH behoefte hebben aan een eigen WhatsApp-groep. De mensen met IH die aanwezig waren op de contactdag hebben dit initiatief genomen en vanaf 8 november is de groep beschikbaar voor ieder vanaf 18 jaar. Je kan je eenvoudig toe laten voegen door een WhatsApp te sturen naar Megan Weerwag, telefoonnummer: 06-40141738. Megan gaat de groep beheren.



Megan: "Het is belangrijk dat dit echt een speciale groep wordt voor Idiopathische Hypersomnie. Door de zeldzaamheid van IH en ook het begrijpen van elkaar hierin is het fijn en bijzonder dat er eindelijk iets op gang komt echt alleen voor IH, omdat het al zo moeilijk is mensen te vinden/bereiken die IH hebben. Het zou zo fijn zijn als mensen die struggelen met het leven, steun kunnen hebben aan lotgenoten. Dat is erg waardevol en zou veel toevoeging kunnen geven!"



## Facebookgroep

Daarnaast bestaat er al enige tijd een Nederlandse facebookpagina voor IH onder de naam: Idiopathische hypersomnie Nederland.



## Steun lotgenoten met IH!

Je kan andere mensen met IH steunen door jouw verhaal te delen in ons magazine en/of op de website. Het is fijn om ervaringsverhalen van anderen te lezen en je daar in te herkennen. Of, zoals we bij de NVN zeggen: "Je bent niet alleen!". Dus stuur jouw verhaal (met een leuke foto) naar [magazine@narcolepsie.nl](mailto:magazine@narcolepsie.nl). Vind je het moeilijk om zelf je verhaal te schrijven, stuur dan je contactgegevens op, zodat we je kunnen benaderen voor een interview.

## INGEZONDEN BRIEF

### Een te gekke vader, maar wel een met narcolepsie

Hallo, mijn naam is Daisy Varkevisser, ik ben 19 jaar, en mijn vader heeft narcolepsie.

De diagnose 'narcolepsie' heeft niet alleen voor hem, maar ook voor mij in mijn jeugd veel veranderd: geen dingen samen met papa kunnen doen en naar de film, naar het voetballen of dagjes uitgaan was helemaal een uitdaging.

Als hij een kataplexie-aanval kreeg, dachten mensen vaak dat er iets anders was, omdat hij ineens neerviel.

Dan ging iedereen eromheen staan en een ambulance bellen, terwijl dat niet nodig was. Of ze dachten dat ze moesten gaan reanimeren. Dit zijn natuurlijk de vervelende kanten.

Maar er waren zeker ook de goede kanten. Als kind heb ik er regelmatig gebruik van gemaakt, als hij, gemakkelijk gezegd, door de kataplexie weer even van de wereld was: zo heb ik bijvoorbeeld wel eens zijn benen geschoren toen hij sliep en ik heb ook vaak genoeg met veel plezier z'n nagels gelakt.

Het is voor mij altijd normaal geweest, dat mijn vader in de middag op de bank lag te slapen. Voor vriendjes en vriendinnetjes natuurlijk niet, dus kreeg ik vragen als "Waarom slaapt jouw papa altijd? Is hij lui?" en dan maar proberen uit te leggen, wat hij heeft; ik snapte het zelf al niet, laat staan dat ik het andere kinderen kon uitleggen. Ook vond ik het jammer, dat ik geen leuke dingen met mijn vader kon doen, omdat hij vaak moe is; en dan werd ik toch boos op hem. 'k Heb er heel lang over gedaan om het te kunnen begrijpen.

## VRAAG AAN DE DESKUNDIGEN

“Bij mij is al ruim 45 jaar geleden narcolepsie vastgesteld en ik gebruik Modafinil. Al jarenlang heb ik last van de vreselijkste dromen en nachtmerries. Is er misschien inmiddels iets bekend dat hiertegen zou kunnen helpen?”

Sebastiaan Overeem,  
arts-somnoloog bij het Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe

antwoordt: “Een verstoorde nachtslaap is een van de symptomen van narcolepsie, en kan heel vervelend zijn. Het is daarom belangrijk om niet alleen te kijken naar de symptomen overdag -zoals de overmatige slaperigheid- maar ook naar de nachtslaap. Nachtmerries komen veel voor bij narcolepsie, uit onderzoek bleek dat ongeveer 1/3e van de mensen met narcolepsie hier last van

heeft. Er is geen specifiek onderzoek gedaan naar de behandeling van nachtmerries, maar er zijn zeker diverse strategieën om er iets mee te doen, waaronder medicatie en/of nachtmerrie-therapie. Absoluut een reden om met de behandelaar te bespreken, en -mocht dat nog niet gedaan zijn- naar een van de narcolepsie-expertisecentra te verwijzen.”

## BEGELEIDINGSTOOL VOOR STUDENTEN

Veel studenten hebben om verschillende redenen behoefte aan ondersteuning bij hun studie, bijvoorbeeld vanwege een functiebeperking, chronische ziekte of een bijzondere omstandigheid. Omdat de studenten qua mogelijkheden door de bomen het bos soms niet meer zien, is in opdracht van het ministerie van OCW, een portal <https://onbelemmerdstuderen.nl/> gelanceerd.

Hiermee worden studenten wegwijs gemaakt in (financiële) regelingen, voorzieningen, tools en ondersteunende organisaties rondom specifieke ondersteuningsvragen. Het MBO is te benaderen via de website <https://www.mbotogankelijk.nl/>, het HBO via de website <https://www.hogeronderwijstogankelijk.nl/>. De websites zullen per 1 december worden gelanceerd.

Een functiebeperking, ziekte of een bijzondere situatie waar je als mbo-student of als hoger onderwijsstudent mee te maken hebt, kan een belemmering vormen tijdens je opleiding. Je kunt bijvoorbeeld studievertraging oplopen. Op beide websites staat een overzicht van omstandigheden die van invloed kunnen zijn op jouw mbo- of hbo-studie. Klik op de bewuste websites op één van de hyperlinks die op jou van toepassing is.

## HERACCREDITATIE CENTRUM VOOR SLAAPGENEESKUNDE VOOR GOEDE ZORG

Onlangs, in september jl., ontving het Centrum voor Slaapgeneeskunde van Kempenhaeghe het vijfjaarlijkse kwaliteitskeurmerk van SVNL, de Slaapgeneeskundevereniging Nederland. Voor de derde keer op rij bleek de slaapgeneeskundige zorg op de locaties in Heeze en in Oosterhout van hoogstaand niveau.

De SVNL komt voort uit de Stichting Federatie algemene SlaapCentra (FSC), de organisatie die tot voor kort de accreditatie

van slaapcentra verzorgde. Deze stichting is inmiddels opgenomen in de SVNL. SVNL nam daarmee ook de visitaties voor accreditatie over. Na een visitatiebezoek aan Kempenhaeghe ontving het centrum een positieve beoordeling van de SVNL als erkenning van de kwalitatief goede zorg die geboden wordt.

Longarts-somnoloog/medisch hoofd Lisette Venekamp: “We zijn trots op deze accreditatie, die tot stand komt dankzij de voortdurende

inzet van al onze medewerkers, hun enthousiasme, kennis en kunde om de slaapgeneeskunde iedere dag beter te maken. Met alle kennis en alle aandacht voor het beste perspectief voor de patiënt.”

Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe houdt zich dagelijks bezig met diagnostiek en behandeling van slaapstoornissen van kinderen tot ouderen in de volle breedte van de slaapzorg.

# WIL JE MEEDOEN?



Ook in 2023 willen we weer allerlei activiteiten voor de leden organiseren, steeds weer iets anders als het kan. Maar er moet natuurlijk wel belangstelling voor zijn! Als je een leuk idee hebt, waarvan je denkt dat meer leden van de vereniging dat de moeite waard vinden, leg het dan voor aan het bestuur. Het maakt niet uit, waar; of het nu Groningen of Goes, Alkmaar of Enschede is, overal wonen NVN-leden die te porren zijn voor een mooi plan! Grote kans dat je er zo mee aan de slag kunt!

## Vacatures

Het werd al genoemd, zowel in het bestuur als in de ledenraad zijn er vacatures, dus DE kans om je actief in te zetten voor deze belangrijke club!

Voor een van de vacatures zoeken we in ieder geval iemand met idiopathische hypersomnie (IH), of iemand die een kind of een partner heeft met idiopathische hypersomnie.

Ook bij de andere vacature geldt dat dit zowel iemand kan zijn die zelf bekend is met narcolepsie als een familielid of partner van iemand met deze aandoening.

De ledenraad vertegenwoordigt de leden in de vereniging, het bestuur zet de lijnen uit en is eindverantwoordelijk.

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 via het email-adres ledenraad@narcolepsie.nl of naar het bestuur via het email-adres bestuur@narcolepsie.nl.

**VOOR ALLE ACTIVITEITEN GELDT DAT JE JE KUNT AANMELDEN VIA DE WEBSITE OF KUNT MAILEN NAAR: INFO-NVN@NARCOLEPSIE.NL OF BELLEN MET 0344-849221, BEREIKBAAR VAN MAANDAG TOT EN MET DONDERDAG, VAN 09.00 - 14.30 UUR, OP VRIJDAG VAN 09.00 - 12.00 UUR.**

### **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?

Foto's beschikbaar gesteld door de betrokkenen

# 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](http://www.narcolepsie.nl). En neem contact op met je huisarts.



NEDERLANDSE VERENIGING  
**Narcolepsie**