

NARCOLEPSIE Magazine

Nummer 80 | April 2023

Hoe zoek je de
balans tussen je
werk en ziek-zijn?
.....

Schilderend je
hoofd leeg maken
.....

Medicatie mee
op reis – wat
moet je doen?
.....

Het leven met
IH is geen
perfect plaatje
.....

Resultaten
eNAP-enquête
.....

Sneeuwvitje en
prins Charming



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
Styx Media

Drukwerk
Stichting MEO, Alkmaar.
www.stichtingmeo.nl

Aan dit magazine werkten o.a. mee:
Mark Schouten, Fettie Mollema,
Megan en Wendy Weerwag,
Zichtbaarheidscommissie jonge
apothekers, Anneke Ruiten-Kreling,
Natacha Hulsebosch, Leontien
Sickenga en Astrid van Manen

Foto voorkant magazine
en pag. 10 en 11 van:
Megan Weerwag

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,

Overall om me heen zie ik dat de lente in aantocht is. De krokussen en sneeuwkllokjes bloeien volop en de struiken beginnen uit te lopen. Wandelend met de warme voorjaarszon op mijn gezicht, bedenk ik dat ik vandaag het voorwoord voor het magazine moet schrijven. Iets wat ik soms zo even uit mijn mouw schud, maar vaker toch lastig vind. Maar met een goed begin komt het eind uiteindelijk ook wel weer in zicht. Toch vraag ik me weleens af hoe Marianne Eijgenraam, de redacteur van dit magazine, het toch allemaal doet en er steeds weer voor zorgt dat ze zoveel gevarieerde artikelen geschreven krijgt.

Overigens is het goed te vertellen dat we als bestuur niet alleen terugkijken op een mooi jaar, met veel verschillende activiteiten, maar ook op een geslaagde landelijke contactdag (LCD). Fantastisch dat we weer met ruim 90 mensen bij elkaar konden zijn om onze ervaringen te delen en kennis op te doen over narcolepsie en idiopathische hypersomnie, waar we allemaal -in min of meerdere mate- mee te maken hebben. Na de LCD was er ook nog het Europese congres in Bologna, Italië, waar we als Nederlandse patiëntenvereniging aan deel namen. De Europese patiëntenvereniging eNAP liet een enquête invullen en presenteerde de resultaten op het congres. Over de resultaten kun je ook in dit magazine lezen.

Al wandelend denk ik ook aan onze eigen organisatie en aan alles wat we aan het voorbereiden zijn aan activiteiten en voor de jaarvergadering die we op 3 juni zullen houden. Het jaarverslag en het financieel verslag zullen daar worden gepresenteerd en de plannen voor de komende tijd worden gedeeld. Binnenkort sturen we een nieuwsbrief rond met alle informatie hierover. Zo bedenk ik ook dat ik mijn laatste jaar als bestuurslid in ben gegaan, na twee bestuurstermijnen van drie jaar, moet je er twee jaar uit en dat is goed om weer vers bloed in de vereniging te krijgen. We zijn dus op zoek naar bestuursleden. Daarom het verzoek aan een ieder die de vereniging een warm hart toedraagt: als jij het belangrijk vindt dat de vereniging er is voor mensen met narcolepsie en idiopathische hypersomnie en hun naasten, en je kan een aantal uren in de week vrij maken om een bestuursfunctie te vervullen, overweeg dan eens mee te doen. Het zou niet je drijfveer moeten zijn, maar er is een vrijwilligersvergoeding zodat je niet helemaal voor niets je tijd steekt in de vereniging. Ik moet zeggen dat de voldoening die dit werk met zich mee brengt, groter is dan welke vergoeding ook!

Genoeg nu. Nu kunnen jullie gaan genieten van dit magazine vol informatie met terugblikken op en uitkijken naar leuke activiteiten of de voorbereiding op vakantie. Heel veel leesplezier!

Lia van Manen, voorzitter



04

Balans werk-privé
Richtlijnen UWV

06

Je hoofd leegmaken
Iedereen kan creëren

07

Column Fettie
Onrust



08

Reizen en medicatie
Hoe regel je dat?

10

Leven met IH
Altijd gebrek aan energie

12

NVN-jongeren
redden de wereld
Met lol en enthousiasme



13

Gezonde leefstijl
Met kleine stapjes...

14

Europese
Narcolepsie dagen
Ontmoetingen helpen bij
samenwerken

15

Over Sneeuw-
witje en IH

Een sprookje dat
geen sprookje is



16

Berichten van
de ledenraad
Samen de NVN sterk
maken

17

eNAP-enquête
Uitkomsten om mee
verder te gaan

19

Activiteiten in 2023



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

MARK SCHOUTEN: "WERKEN EN ZIEK ZIJN - ZOEK NAAR JE EIGEN BALANS"

UWV IS ER VOOR WERK EN INKOMEN

door Marianne Eijgenraam

Werken of studeren met een slaapaandoening. Het lijken conflicterende grootheden, waar soms mensen mee te maken krijgen. Als je jong bent en op school zit, droom je misschien van rijk en gelukkig worden. Wanneer je gaat studeren of een beroepsopleiding gaat volgen, kijk je uit naar een fantastische baan. En dan duikt daar, soms ineens, de diagnose 'slaapstoornis' op, die je leven overhoop gooit. Leren kost moeite, werken -als je al werk hebt- doet dat ook, en doorzetten nog meer. In die spagaat hoop je dat er iemand is, die je kan vertellen over je rechten en plichten als het gaat om werk.

We spreken erover met Mark Schouten, ruim 20 jaar arbeidsdeskundige bij UWV. Schouten heeft veel kennis van de arbeidsmarkt, van sociale zekerheid en wat de overheid kan betekenen voor diegenen die te maken hebben met een beperking zoals een slaapaandoening. Mark Schouten: "Het uitgangspunt van de overheid is dat zoveel mogelijk mensen kunnen werken, ook mensen met een beperking. Werken maakt mensen onafhankelijker en zelfverzekerder. UWV ondersteunt dit uitgangspunt. We zetten ons in om zoveel als mogelijk mensen te laten participeren in werk.



We streven naar een goede dienstverlening met aandacht voor de menselijke maat. Daarbij werken we samen met werkgevers. Werkgevers moeten namelijk een bepaald percentage banen aan mensen met een ziekte of handicap geven. Werkgevers en werknemers hebben met de overheid afgesproken dat er in 2026 125.000 banen zijn gecreëerd voor mensen met een arbeidsbeperking. Als het werknemers toch niet lukt te gaan werken, kijken we of UWV hen kan voorzien van een uitkering. Daar is vaak een arbeidsdeskundige bij betrokken."

Belemmeringen vastleggen

In november jl. gaf Schouten workshops op de landelijke contactdag en dat was niet voor 't eerst. "Totdat ik zes jaar geleden bij een NVN-dag kwam, waren de slaapaandoeningen mij niet bekend. Ik had nog nooit iemand met deze stoornis in mijn praktijk gehad. Inmiddels heb ik aardig wat geleerd over slaapaandoeningen dankzij de vele gesprekken op de contactdagen. Zelf heb ik iets dergelijks, een auto-immuun ziekte (Graves, snelwerkende schildklier). Vermoeidheid is één van de dingen waar ook ik in mijn leven mee te maken heb." Mark Schouten geeft aan dat het belangrijk is voor mensen met een aandoening om balans te zoeken in hun leven, in werk en privé: "Een goede balans helpt je om dingen langer en met meer plezier te doen. Werk is één van die dingen in het leven van veel mensen. Om je werk goed te kunnen doen en goed vol te houden is herstel en rust belangrijk. Daarom is de balans werk-privé zo belangrijk. Als je werkt en het lukt niet meer, dan meld je je ziek bij je leidinggevende. Vanaf dat moment moet de werkgever jou het loon doorbetalen voor een maximale periode van 104 weken. In die twee jaar moeten werkgever en werknemer samen er alles aan doen om je zoveel als mogelijk te re-integreren. Het liefst in je eigen werk. De bedrijfsarts moet

daarbij officieel vaststellen dat je ziek bent. Dit staat allemaal beschreven in de Wet Verbetering Poortwachter. Als je na die twee jaar kunt aantonen dat alle gezamenlijke inspanningen van werknemer en werkgever niet tot resultaat hebben geleid, kun je een aanvraag doen voor een WIA-uitkering. Ik begrijp dat het in het geval van de slaapaandoeningen soms heel lang kan duren voordat de juiste diagnose wordt gesteld, waardoor je na twee jaar nog niet weet wat er aan de hand kan zijn. Dat is lastig. Dan is het wel goed als je in de tussentijd al bij je werkgever hebt vastgelegd tegen welke belemmeringen je aanloopt. Misschien kan er dan gesproken worden over hoe het werk minder belastend gemaakt kan worden."

Doelgroepenregister

De arbeidsdeskundige raadt mensen aan naar de informatie op de website van UWV te kijken. "Het is moeilijke materie, maar de website helpt je op weg: ben je werkloos, ziek, arbeidsbeperkt of krijg je een kind? Bij ieder onderdeel kun je lezen welke mogelijkheden er zijn. Mensen die heel erg beperkt zijn, kunnen een Wajong uitkering aanvragen. Als je arbeidsbeperkt bent, kun je via de 'Indicatie banenafpraak' worden opgenomen in het doelgroepenregister. Sta je in dit register? Dan kan dit voor een werkgever een extra argument zijn om je aan te nemen, omdat je dan meetelt voor de eerder genoemde 125.000 banen. Er moet een beoordeling plaatsvinden om in aanmerking te komen voor het doelgroepenregister. Die wordt gedaan door een arbeidsdeskundige en een verzekeringsarts. Mensen hebben vaak de indruk dat ik als arbeidsdeskundige weet welke ziekte iemand heeft. Maar dat is niet het geval. Arbeidsdeskundigen hebben geen inzage in het medische dossier. Dat heeft alleen de arts en jijzelf. Een bedrijfsarts of verzekeringsarts geeft aan welke beperkingen iemand heeft, niet welke diagnose.

Ik lees dan als arbeidsdeskundige bijvoorbeeld dat iemand niet langdurig kan lopen of moeite heeft met geluidsprikkels. Het is belangrijk dat de artsen, met name huisartsen, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen goed weten van het bestaan van de slaapaandoeningen en wat die betekenen voor mensen die ermee te maken hebben om de juiste beperkingen te kunnen vaststellen. Het is hun verantwoordelijkheid om uit te sluiten dat een aandoening niet fysiek is. Voordat een arts denkt, dat er misschien sprake is van een burn-out of overbelasting, moet hij of zij er zeker van zijn dat er geen fysieke aandoening in het spel is."

Wel of geen verzekering?

En hoe zit het als je ZZP'er bent en je werk niet kunt volhouden of uitvalt? Schouten: "Dan hoop ik dat je je hebt verzekerd bij een private verzekeringsmaatschappij of bij UWV. Je moet voor die verzekeringen vaak hogere premies betalen, en dat lukt niet iedereen. Ben je niet verzekerd en je hebt geen inkomen meer? Dan is de gemeente voor jou verantwoordelijk. Je kunt dan een 'bijstandsuitkering' aanvragen. Het is overigens wel de bedoeling van de politiek om een collectieve en verplichte arbeidsongeschiktheidsverzekering voor zelfstandigen terug te brengen.

Maar dat zal nog wel een aantal jaren duren. We zijn net begonnen met de voorbereidingen daarvoor. Ook mensen die niet werken en geen uitkering hebben (de niet-uitkeringsgerechtigden) kunnen zich voor een vorm van ondersteuning tot de gemeente in hun woonplaats richten. Daar is de gemeente verantwoordelijk voor. En als je student bent, maar vanwege een beperking niet in staat bent een bijbaantje te hebben, kun je, naast je studiefinanciering, ook bij de gemeente waar je woont, studietoelage aanvragen".

En Mark besluit: "Met al dit soort vragen kun je binnen je patiëntenvereniging de ervaringen van anderen horen, of bij een vakbond. Maar je kunt zeker ook naar UWV komen. De overheid vindt het belangrijk dat burgers goed geïnformeerd zijn. UWV probeert haar cliënten zo goed als mogelijk te informeren en te ondersteunen. Pas wanneer je een uitkering gaat aanvragen, ontstaat er een formeel contact en worden je gegevens opgeslagen, tot die tijd kun je informatie vragen bij het klantcontactcentrum (www.uwv.nl)."



SCHILDEREND JE HOOFD LEEG MAKEN

JOYCE: "BELANGRIJK DAT MENSEN ZELF CREËREN"

door Marianne Eijgenraam

Op de NVN-contactdag in november jl. kon je niet alleen kennis maken met muziek als creatieve uitingsvorm. Ook kon je je gevoel verbeelden door met verf je eigen t-shirt te beschilderen. Creatief coach Joyce Milenic begeleidde de workshop en deed dat door mensen vooral vrij te laten in het creëren. Joyce: "Ieder mens kan creëren, het kan nooit fout zijn, want je maakt iets dat bij jou past!"

We bezoeken Joyce in Driebergen, in haar eigen atelier, om na te praten over de workshop: "Ik ben er heel trots op dat ik je hier kan ontvangen, want mijn atelier is pas sinds december vorig jaar helemaal af. Ik houd hier workshops en ik werk hier uiteraard ook zelf. Mijn werk ontstaat op basis van emoties. Soms ga ik voor de wat vrijere kunst, me lekker laten gaan, maar ik houd ook van realistisch werk, zoals dat roodborstje daar. Er zijn mensen die in één keer iets op het doek zetten, maar bij mij moet iets zich gaan vormen, het moet gaan leven", vertelt Joyce bevolgen.

Oorspronkelijk was Joyce grafisch technicus, maar toen de grafische industrie het moeilijker kreeg, heeft ze een switch gemaakt. Ze is afgestudeerd als maatschappelijk werker en werkt inmiddels al weer 20 jaar bij de Dienst Justitiële Inrichtingen (DJI) in Soesterberg, bij het vreemdelingenbeleid daar. Joyce is als kunstenaar autodidact.

"Als kind was ik al bezig met het creëren van dingen; maar sinds ik werk als maatschappelijk werker, realiseer ik me hoe belangrijk het is, dat mensen zelf creëren, ieder mens kan dat. Soms zijn mensen wat meer teruggetrokken, soms wat uitbundiger, voor mij is het belangrijk te voelen of mensen zich op hun plek voelen in het schilderen. Je moet naar mensen kijken: als iemand zijn hoofd omhoog doet, staat hij of zij open voor andere zaken; iemand die naar beneden kijkt, is zich aan het focussen of zit te piekeren of dingen te verwerken. Dat mag natuurlijk ook. Iedereen mag zijn, wie hij of zij wil zijn."

Hond of demoon?

Joyce vond het een inspirerende ervaring, het geven van de workshops in Bunnik: "Gelukkig zijn mensen niet in slaap gevallen tijdens de workshop.

Daar was ik misschien een beetje bang voor, omdat ik niet wist wat ik dan zou moeten doen. Het betekent wel dat het creatief uiten een hele goede vorm is geweest voor de mensen. En dat is natuurlijk zo voor alle mensen die zich de tijd gunnen hiermee te gaan werken, of ze nu een aandoening hebben of niet. Ik zag een heleboel creatieve mensen, heel leuk! Soms waren mensen zelf minder tevreden, want op stof gaan werken -als je dat voor het eerst doet- is niet eenvoudig. Vaak kwamen mensen ruimte tekort, letterlijk, ze wilden grotere ontwerpen maken. Er zijn teksten gemaakt, met prachtige sierlijke letters, de dromer van Picasso is gemaakt, er is een hond gemaakt (hoewel de kunstenaar vond dat het meer van een demoon weg had), of mensen waren gewoon lekker met kleur bezig.



Ondertussen kon je met elkaar praten. En jongeren die eerst met hun hoofd naar beneden zaten, kwamen ook uit hun schulp, zelfs zo dat ze niet weg wilden toen de tijd erop zat. Of je zag dat iemand in het begin erg donker schilderde,

maar dat het geleidelijk aan lichter werd. Zo kun je je hoofd helemaal leeg maken. En dat is precies hoe het werkt! Mensen hebben er kennis mee kunnen maken, en kunnen, als het goed is bevallen, op zoek gaan naar dergelijke workshops;

ze worden overal in het land gegeven!”

Je kunt Joyce bereiken via haar website: www.milenicart.nl, haar mailen op info@milenicart.nl of haar bellen op 06-24881156.



ONRUST

door Fetti Mollema

Wanneer kwam die knoop
in mijn hoofd, in zijn droom
het willen verdwijnen
dat niet weten hoe?

Waar is die gerustheid,
de knuffels, de schoot
ontspanning, verbazing,
die lach zo spontaan?

Woorden die slapen of
ongewild waken,
ontglippen aan monden
Ze bloeden van woede.

Hoe lijmen wat stuk is?
Hoe troosten wie wegloopt?
Wie huppelt als wanhoop
zich stapelt als stenen?

Steeds slapend ontwaken
peppers, downers bepalen
hoe de dag valt of staat
hoe de nacht wordt vergald.

Mag hij zelf falen?
en moet ik nu zwijgen?
Zijn gemoed is niet goed,
maar mag hij verdwalen?

Het hoofd van een kind
vol onmacht, vol schaamte
Glas gaat aan scherven
haatdragende dagen.

Mijn dromen ontkomen
vertragen mijn vragen
Ik kan niet meer denken
slaap ademt mijn tranen.

Het hopen op troost,
een schouder voor beiden
Verlangen naar knuffels,
ontspanning, verbazing.

Mijn kind gaat al vallend
test grenzen en veerkracht
Soms ook die van ons.
Gerustheid, waar ben je?



Fetti Mollema heeft drie zoons
waarvan de jongste narcolepsie
heeft. Ze levert een bijdrage
aan het magazine vanuit
haar beleving als ouder.

GOED VOORBEREID: HOE NEEM JE JE MEDICATIE MEE OVER DE GRENS?

Vakantie staat in het teken van ontspanning en plezier. En ook voor je werk op reis gaan, moet soepel verlopen. Dan is het belangrijk goed voorbereid op reis te gaan. Voor een groot deel van de mensen is dit niet zo ingewikkeld, maar wat als je medicijnen gebruikt? Aan welke regels moet je je dan houden? Met dit artikel willen wij jullie een eindje op weg helpen.

Voor veel medicijnen is het gemakkelijk: je neemt ze mee in de originele doosjes met het etiket van de apotheek en je vraagt een Engelstalig medicatieoverzicht aan bij jouw apotheek. Neem je medicijnen wel altijd mee in je handbagage, in de laadruimte van het vliegtuig waar je koffer ligt, kan de temperatuur dalen tot onder het vriespunt en dat kan invloed hebben op de werking van je medicatie. Bij sommige medicijnen die gebruikt worden bij narcolepsie en idiopathische hypersomnie, is het meenemen ervan niet zo gemakkelijk. Deze medicijnen, waaronder o.a. dexamfetamine, methylfenidaat, natriumoxybaat, temazepam en zolpidem, vallen namelijk onder de Opiumwet. Om deze middelen mee te kunnen nemen naar een ander land moet je toestemming vragen aan het betreffende land.

Schengenlanden

Voor het meenemen van medicijnen naar een ander land, heeft Nederland afspraken gemaakt met de zogenoemde Schengenlanden. Welke landen hieronder vallen, zie je in het kader.

België	Kroatië	Polen
Denemarken	Letland	Portugal
Duitsland	Liechtenstein	Slovenië
Estland	Litouwen	Slowakije
Finland	Luxemburg	Spanje
Frankrijk	Malta	Tsjechië
Griekenland	Nederland	IJsland
Hongarije	Noorwegen	Zweden
Italië	Oostenrijk	Zwitserland

Voor deze landen volstaat de Schengenverklaring. Let op! Voor ieder geneesmiddel vallend onder de Opiumwet moet een aparte Schengenverklaring ingevuld worden. Gebruik je zowel methylfenidaat als temazepam, dan moet je voor beide middelen een eigen verklaring invullen. De Schengenverklaring is te downloaden op <https://www.hetcak.nl/regelingen/medicijnen-mee-op-reis>. Dit document moet je ingevuld laten ondertekenen door jouw huisarts en uploaden/opsturen via de website van het CAK. Houd er rekening mee dat het verkrijgen van een verklaring even kan duren. Vraag deze zeker twee weken voor je vertrek aan.

Niet-Schengenlanden

Voor landen die niet onder de Schengenlanden vallen, is de procedure complexer en verschilt per land. Om te weten wat je moet doen, kun je opnieuw naar de website van het CAK: <https://www.hetcak.nl/regelingen/medicijnen-mee-op-reis/advies-verklaringen>. Daar geef je aan of je medicatie onder de Opiumwet valt of niet (zie hieronder). Dan kies je het land of de landen waar je naar toe gaat en voor hoelang. Klik op "bekijk het advies" en dan zie je welke stappen je moet nemen. Houd er rekening mee dat de aanvraag van toestemming voor deze landen langer kan duren. Het kan ook nog zijn dat je Engelstalige verklaring door de rechtbank gelegaliseerd moet worden. Neem dus ruim de tijd om dit te regelen.

Valt mijn medicatie onder de opiumwet?

Antidepressiva	Nee
Baclofen	Nee
Benzodiazepines, temazepam, zolpidem	Ja
Clomipramine	Nee
Dexamfetamine	Ja
Methylfenidaat, ritalin, concerta	Ja
Modafinil, modiodal	Nee
Natriumoxybaat, xyrem	Ja
Pitolisant, wakix	Nee
Venlafaxine	Nee

Waar moet je verder nog aan denken?

Om goed voorbereid op reis te gaan, moet je ook nadenken over hygiëne, voeding en insecten in het land van bestemming. Heb je bijvoorbeeld DEET nodig om je te beschermen tegen insecten? Is het verstandig om ORS en loperamide mee te nemen voor als je last krijgt van diarree? Heb je allergietabletten nodig vanwege hooikoorts? En vergeet vooral de zonnebrand niet als je naar de zon toe gaat. Laat je adviseren in jouw apotheek en luister vooral onze podcast 'Ik ga op reis en ik neem mee' van Pod pillen op Spotify voor meer informatie en handige tips.



Mocht je vragen hebben over jouw medicijnen of heb je hulp nodig bij de voorbereiding van jouw reis, ga dan langs bij je apotheek of maak een afspraak met de apotheker.

Verhaal met handige tips:

<https://www.hetcak.nl/verhalen/met-een-gerust-gevoel-op-reis>

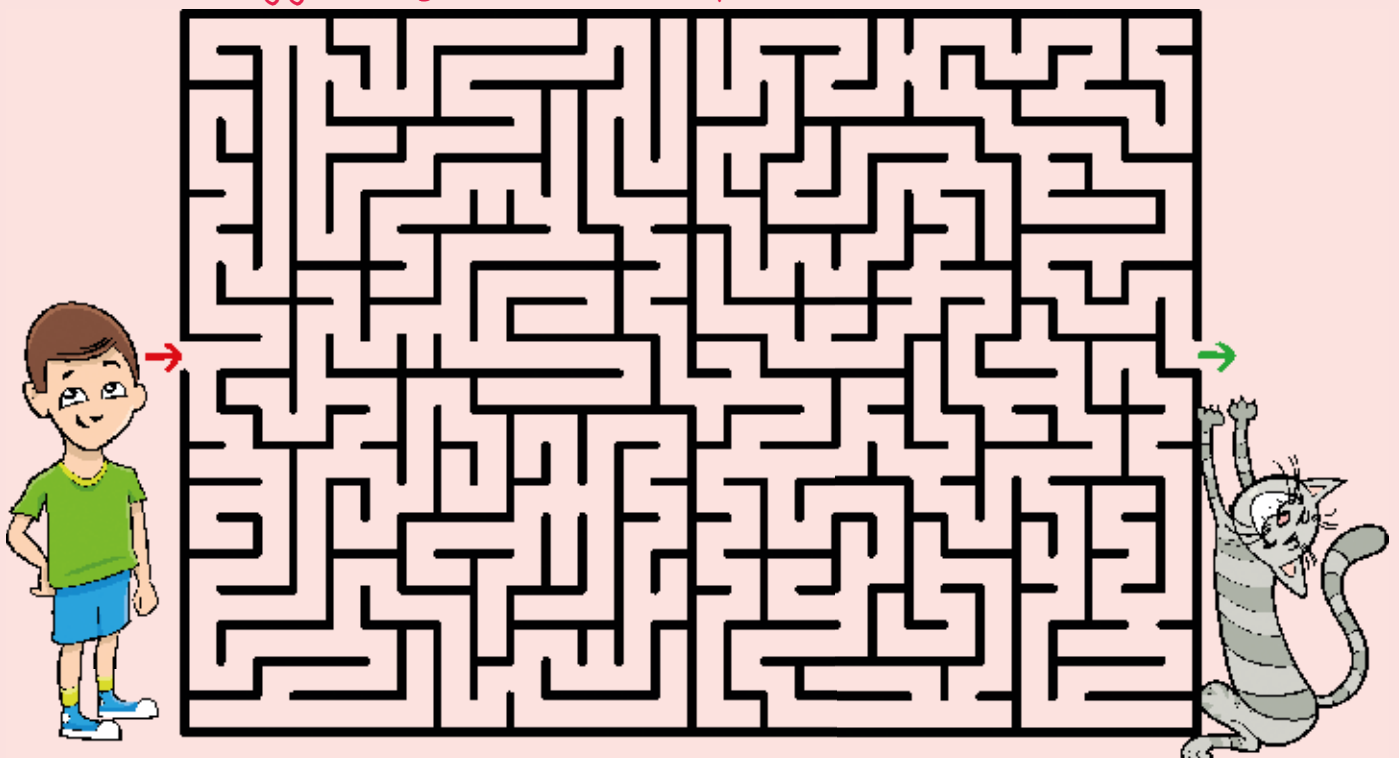
Dit artikel is geschreven door Maxime Tjioe en Sanne Smits, openbaar apothekers en leden van de Zichtbaarheidscommissie van de Vereniging van Jonge Apothekers (www.vja.nu/zichtbaarheid).

KIDSHOEKJE

Leuke Kattenweetjes, wist jij dat:

- Katten 70% van hun leven slapend door brengen dat is ongeveer 13-16 uur per dag.
- De voorpoten van katten vijf tenen hebben, en de achterpoten vier tenen hebben.
- Een kattenneus net zo uniek is als een vingerafdruk van een mens?
- De oudste Nederlandse kat 28 jaar oud is geworden?
- Katten, kamelen en giraffen dezelfde loopvolgorde en een speciale manier van lopen hebben.
- Hun loopvolgorde is beide rechervoeten eerst, gevolgd door beide linkervoeten, zodat ze de helft van hun lichaam tegelijk naar voren bewegen.

Kan jij de weg door het doolhof vinden?



LEVEN MET IH IS EEN VOORTDURENDE STRIJD

“DE MAATSCHAPPIJ WIL DAT IEDEREEN IN HET PERFECTE PLAATJE PAST”

door Marianne Eijgenraam

Anderhalf jaar geleden kreeg Megan de diagnose ‘idiopathische hypersomnie’, een slaapaandoening die in dezelfde categorie valt als narcolepsie, maar die er ook wel weer van verschilt. Vooral de altijd aanwezige vermoeidheid en het enorme gebrek aan energie maken het sociaal functioneren erg moeilijk. Megan vertelt, samen met haar moeder Wendy, hoe de periode was voordat bij haar de diagnose werd gesteld en hoe het nu gaat. Megan is 20 jaar, werkt als verpleegkundige en woont samen met haar vriend.

Moeder Wendy: “In haar jeugd was er niets met Megan dat duidde op een slaapaandoening. In de puberteit kwam het, maar ja, pubers zijn nu eenmaal pubers, dachten wij toen.” Megan beaamt dat haar klachten in die tijd zijn begonnen. Ze kon niet langer dan een paar minuten luisteren naar een gesprek. “Op de middelbare school sliep ik heel veel. Maar omdat mijn werk op tijd af was, maakten de leraren er niet zo’n punt van.” Een bezoek aan de huisarts bracht bloedarmoede aan het licht, waarvoor Megan medicijnen kreeg. Maar het in slaap vallen ging niet over, dus opnieuw naar de huisarts. “Toen deze dacht dat het een winterdepressie was, heb ik gevraagd om een doorverwijzing naar een neuroloog.”

Luisteren

Zo kwam ze bij een Slaap-waakcentrum. De start daar was niet geweldig. Megan schrijft dat vooral toe aan de problemen en stress waar ze toen middenin zat: “Ik zat in het 2e jaar van de verpleegkunde-opleiding. Ik voelde me niet goed, was snel geïrriteerd, maar wist niet wat er was en kreeg het idee, dat er niet echt naar mij werd geluisterd. Dat merk ik vaker, ook nu ik zelf als verpleegkundige werk, dat er niet goed wordt geluisterd.

Ik denk dat men eerder zocht in de richting van narcolepsie dan van idiopathische hypersomnie (IH), dat onbekender is dan narcolepsie. De neuroloog probeerde mij aan de dutjes te krijgen, maar als ik actief gepland een dutje ga doen, dan word ik daar echt niet beter van. Dat misverstand hebben we uitgepraat, de behandeling met medicijnen is gestart en het gaat nu. Helaas kan ik niet zonder medicijnen, dan ben ik zo moe, dat ik overal in slaap val en nauwelijks energie heb;





wel probeer ik -op de dagen dat ik niet werk- met minder medicatie toe te kunnen." Moeder Wendy geeft aan dat het een onzekere periode was, maar ook dat beide ouders heel trots zijn op Megan.

Wendy typeert haar dochter als iemand die gedreven en gedecideerd is, haar doel vrijwel altijd bereikt, niet bij de pakken neer gaat zitten, graag praat, impulsief en direct is en naast dat alles door haar gebrek aan energie gedwongen is moeilijke keuzes te maken. "Als Megan iets in haar hoofd heeft, probeert ze daarvoor te gaan. Of dat nu school is, haar motorrijbewijs dat ze al op haar 18e had, haar autorijbewijs, haar verpleegkunde-diploma. Ze probeert het altijd, maar bepaalde dingen zullen helaas nooit lukken. Ze wilde graag arts worden, maar heeft zich erbij moeten neerleggen dat dat niet gaat. Maar ze doet het, ondanks de ziekte, heel goed: ze woont samen met een lieve vriend, ze geniet van een hond, twee katten en een konijntje."

Nachtdiensten

Inmiddels werkt Megan in het ziekenhuis als verpleegkundige. Ze draait graag nachtdiensten. Dan heeft ze tenminste niet de *struggle* van het vroeg op moeten staan. En minder mensen op de vloer, minder prikkels en zachter licht zijn bijkomende voordelen. Megan: "Ik heb echt hart voor dit werk en daarom kan ik, natuurlijk wel met medicatie, 32 uur werken. Het allermoeilijkste vind ik altijd het opstaan. Soms zet ik mijn wekker in de nacht, neem dan een

eerste dosis van mijn medicatie, dat kan dan een beetje inwerken, zodat ik wat wakkerder wakker word. Het is altijd weer die vermoeidheid; het is vreselijk om bijna nooit, ook niet op vrije dagen of op vakantie, de energie te hebben iets te doen." In tranen vertelt Megan hoeveel moeite gewone dingen haar kosten: koken, boodschappen doen, de vaatwasser uitruimen. "De medicatie helpt bij het wakker blijven, maar er is dan nog steeds een gebrek aan energie. Het voelt een beetje alsof er nauwelijks bloed door je lichaam stroomt, je voelt je altijd zwak. Het is zo frustrerend dat ik aan zoveel dingen niet toe kom. Het enige wat lukt, is de hond uitlaten."

Wendy vindt het -naast het gebrek aan energie waar haar dochter zo mee kampt- ook moeilijk dat er in de samenleving zo weinig begrip is voor deze ziekte: "Gelukkig heeft Megan nu een vriend, die haar slaapstoornis begrijpt. Want het is zo belangrijk, dat je van familie en vrienden begrip en acceptatie krijgt. Veel mensen zijn geneigd de ziekte te relativiseren: 'Ach, iedereen is toch wel eens moe'. Maar het is echt anders! En het is inderdaad een ingewikkeld en best onduidelijk ziektebeeld. Ja, de maatschappij verwacht dat iedereen in het perfecte plaatje past. Maar ook als je het niet volledig begrijpt -dat kan bijna niet als je het niet zelf ervaart- neem het wel serieus en toon wat begrip voor die ander."

Onzekere toekomst

Megan benadrukt: "Mensen realiseren zich niet dat ik het maar net kan volhouden. Als ik meer thuis zou blijven, zou ik waarschijnlijk somber en depressief worden. Daarom maak ik me ook best al zorgen over hoe het zou moeten gaan, als ik zwanger zou willen worden. Want moet ik dan stoppen met de medicatie? En hoe moet het dan met mijn werk? Dan ben ik heel moe, heb geen energie en kan waarschijnlijk ook lastig wakker blijven omdat ik zonder medicatie ben. De kans is groot dat het dan psychisch extra zwaar wordt. Kan ik dan later

weer het aantal uren oppakken dat ik nu werk? Dat is allemaal zo onzeker." Intussen gaat moeder Wendy door met het ondersteunen van haar dochter, zoveel als ze kan. Ze heeft net weer wat extra's gekookt, een lekkere bami en een erwtensoep die Megan kan invriezen. "Naast die praktische problemen vind ik het zo moeilijk dat Megan nu al aan zulke heftige medicatie zit. Dat kan niet goed zijn voor je lijf, wat doet dat met je op latere leeftijd, hoe oud kan je er mee worden, krijg je geen schade aan andere organen", verzucht ze, terwijl ze probeert haar tranen de baas te blijven. "En wat ik moeilijk vind, is dat sociale contacten best lastig zijn voor Megan, het totale gebrek aan energie maakt dat ze die contacten niet of nauwelijks kan onderhouden."

Zoek steun bij anderen

Hoewel Megan vindt, dat er meer aandacht mag zijn voor hoeveel moeite het kost een enigszins normaal -door medicatie ondersteund- leven te kunnen leiden, kan ze toch niet nalaten een energiek advies te geven aan anderen: "Als je je niet goed voelt bij een arts, kaart het aan. Laat je ook niet een diagnose aanpraten, waarvan je zelf maar al te goed weet, dat het dat niet kan zijn. Blijf altijd aandacht vragen voor onderzoek, er moet meer onderzoek komen en meer mensen moeten weten van deze onbekende en onzichtbare ziekte. En vraag tips aan anderen, realiseer je, je bent niet alleen." Wendy is het er hartgrondig mee eens: "Loop jezelf niet voorbij, luister naar je lichaam en zoek mensen om je heen die je begrijpen."



HET REDDEN VAN DE WERELD

Op elf maart vroeg mijn basketbaltrainer me nogmaals of ik bij de wedstrijd zou zijn, want we kwamen weer eens spelers tekort. Maar helaas voor mijn team, ging ik deze zaterdag niet met hen mee naar Emmen maar op stap met een aantal NVN-leden.

Tweeënhalf uur van Groningen met de trein zuidwaarts. In de groepsapp opperde Lia om vanaf Amersfoort samen te reizen, eenmaal in Utrecht ontmoetten we ook Steffanie. 'Three is a crowd', nu nog op zoek naar de rest. Voor het laatste stuk namen we de bus. Eenmaal aangekomen zagen we bij Café Brava een paar bekende en ook voor mij nieuwe gezichten. Waarvan ik sommige toch bleek te kennen van eerdere activiteiten, maar ja, jongeren veranderen snel. Dus heb ik heel wat handjes geschud (maar vergat helaas opnieuw veel namen). We genoten van kleine broodjes en tomatensoep uit een glaasje. Ik volgde daarna Liza's voorbeeld en deed een powernap op de

bank die tegen de muur stond. Eigenlijk zou je bij informatie over een café standaard ook moeten weten of er geschikte bankjes zijn en of je daar even kunt slapen. Toen we weer vertrokken, pakte ik de 'vergeten' koffiechocolaatjes graag mee.

De escaperoom waar we voor kwamen was om de hoek. De groep van ongeveer zestien man werd naar leeftijd in twee groepen ingedeeld. De opdracht van de volwassenen, waar ook Glenn bij aanhaakte, was het beroven van een bank. De jongeren moesten de wereld zien te redden door die weer aan het draaien te krijgen. Er was een doolhof, meteorieten, allerlei elektronica en propellers.

We moesten licht maken waar het donker was, puzzels oplossen en energiecapsules zoeken om vervolgens met een lift naar de kern van de aarde af te dalen. Toen die lift in beweging kwam, was dat heel mooi gedaan met onder meer ledlampen

die naar boven toe aangingen zodat het leek alsof je naar beneden ging. Het was in de lift wel een beetje krap met z'n achten. Communicatie ging niet altijd even goed, zo was het niet duidelijk wanneer iemand een opdracht had afgerond. We hebben lol gehad en hoewel er geen duidelijke leider was, werkte iedereen goed en enthousiast met elkaar samen. Hoe en wat we precies moesten doen, verklap ik natuurlijk niet, anders kunnen lezers (zoals jij) niet meer naar deze escaperoom.

Wij als jongerengroep losten ons probleem net binnen het uur op, we hadden nog 1 minuut en 55 seconden over. De opdracht van de andere groep bleek een stuk lastiger en moest een paar keer verlengd worden. Gelukkig maar, want een beroofde bank is toch minder fijn dan een geredde wereld. Jullie mogen ons wel dankbaar zijn, we hebben de wereld gered! :-)

Pieter Mollema



EEN GEZONDE LEEFSTIJL: JE KOMT ER OOK MET KLEINE STAPJES



Anneke Ruiten-Kreling,
DIËTIST EN NARCOLEPSIE-PATIËNT



Dat je met een gezonde leefstijl je gezondheid positief kan beïnvloeden, dat weten we. Genoeg beweging, gezond eten en op zijn tijd ontspannen. Vooral bij een nieuw jaar worden we erg gestimuleerd om 'iets' te doen op dit gebied. Maar hoe gaat het een paar maanden later met deze goede voornemens?

Voor mensen met narcolepsie kan het knap lastig zijn om te werken aan een gezonde leefstijl, bijvoorbeeld als je last hebt van kataplexie tijdens het sporten, of als je geen energie hebt om te sporten of om (gezond) te koken. Toch kan het goed zijn om na te gaan of er iets is, wat je wél kan veranderen. Denk hierbij echt in kleine stapjes. Ieder stapje is er een, en met meerdere kleine stapjes kom je er ook! Hieronder een aantal tips om zo'n stapje te zetten, én om er aan te blijven denken, ook na een paar maanden.

Genoeg gezonde producten?

Krijg jij alle nodige voedingsstoffen binnen? Je zou dit eens kunnen controleren door in een app bij te houden wat je eet/drinkt; dat kan bijvoorbeeld in Mijn Eetmeter van het Voedingscentrum. Producten die veel mensen te weinig binnen krijgen, zijn:

Groenten & Fruit: Zet standaard bij de lunch wat snoeptomaatjes, komkommer oid op tafel (of neem het mee). Vergeet je vaak om fruit te eten; zet het in het zicht in een mooie fruitschaal.

Ook handig: diepvriesgroenten en fruit, dan heb je altijd wat in huis.
Melkproducten: Weet je dat de eiwitten, die in yoghurt of kwark zitten, zorgen voor een vol gevoel? Een schaalje volle yoghurt (naturel) met bijvoorbeeld fruit erin is daarom erg geschikt als voedzaam tussendoortje.

Vette vis, zoals zalm, haring, paling, makreel, sardientjes: Sardientjes uit blik zijn bijvoorbeeld lekker op geroosterd brood. Of probeer eens gerookte makreel door de salade. Andere producten met gezonde vetten zijn avocado, olijfolie, noten, zaden & pitten.

Genoeg drinken: Trucs om dit niet te vergeten zijn bijvoorbeeld standaard bij elk kopje koffie een glaasje water pakken, bij het tafeldekken altijd een karafje water op tafel, zet voordat je start met werken een flesje drinken of thermosbeker met thee op je bureau.

Minder ongezond

Er valt veel te schrijven over wat er allemaal ongezond is, maar het gaat eigenlijk om waarom je voor het ongezonde kiest.

Heb je aan het eind van de middag moeite om niet te snoepen? Ga eens na of dat het niet gewoon honger is. Als dat wel zo is, pak dan net wat eerder iets voedzaams; een (koolhydraatarme) cracker met hartig beleg bijvoorbeeld.

Door de narcolepsie kan het zijn dat je moeite hebt om je aandacht erbij te houden. Soms wordt dan eten ingezet om 'alert' te blijven. Herken je dit? Probeer eens een kauwgompje, of zet wat drinken naast je neer. En een dutje (powernap) is ook goed voor het concentratievermogen.

Is het meer een gewoonte geworden, dan is het vooral een kwestie van deze gewoonte doorbreken. Zoals standaard bij elke koffie een koekje; kies één moment uit dat je er wel een koekje bij pakt. Of heb je de gewoonte om altijd een plak kaas te eten, tijdens het klaarmaken van de boterhammen; plak een geeltje op de verpakking. Grote kans dat je hierdoor weer wordt herinnerd aan wat je eigenlijk wilt.



Beweging verhogen

Als we het hebben over kleine stapjes, dan is dat voor iedereen verschillend. Je hoeft niet gelijk te denken aan sporten. Een wandeling is juist ook erg goed! Begin eens met 15 minuten. Er zijn ook apps zoals Ommetje, waarmee je extra wordt gestimuleerd door het verdienen van punten.

Wil je wel gaan sporten? Koop dan niet gelijk een sportabonnement,

maar ga eerst na wat je leuk vindt. Probeer hierbij open te staan voor alle opties. Wie weet kom je erachter dat je skeeleren, dansen, of een heel andere sport leuk vindt. Vaak kan je gratis een proefles volgen om te kijken of het wat voor je is.

En tenslotte, heel belangrijk: je kan elke dag en ieder moment beginnen met een stap in de richting van een gezonde leefstijl!



EUROPEAN NARCOLEPSY DAYS IN BOLOGNA

Elk jaar worden de European Narcolepsy Days georganiseerd voor een gezamenlijke vergadering in Europees verband van specialisten, onderzoekers en patiënten over narcolepsie en de behandeling ervan. Elk jaar vindt dit evenement in een andere Europese stad plaats, in november jl. werd het gehouden in Bologna, Italië.



Op het vliegveld kwamen we het wetenschapsteam van SEIN al tegen. Eenmaal in Bologna kwamen er enthousiaste berichten binnen op mijn telefoon van patiënten-vertegenwoordigers uit andere Europese landen, die ik vorig jaar ook op deze dagen had ontmoet. En zo zaten we diezelfde avond met bestuursleden van patiëntenverenigingen uit Finland, Denemarken, Spanje, Polen, Duitsland, Ierland en Nederland bij te praten in Ristorante Mattarello.

In de daarop volgende dagen stonden narcolepsie en idiopathische hypersomnie centraal en kwamen allerlei onderwerpen aan bod, van diagnose stellen, de verschillen en suggesties voor verbeteringen daarin tot het interessante betoog van Gert Jan Lammers om verder te kijken dan alleen de symptomen, maar vooral ook de kwaliteit van leven met narcolepsie bij de patiënt in het oog te houden. De hoge temperaturen in de zaal maakten wel dat het me af en toe moeite kostte om bij de les te

blijven, zeker als er onderzoekers aan het woord waren en er werd gesproken over onderzoeken waarvoor je meer medisch inzicht nodig hebt om het goed te kunnen begrijpen.

Van het wetenschapsteam van SEIN gaf Rolf Fronczek een lezing; Denise Bijlenga en Veronique Vael gaven een presentatie over rijvaardigheid en de rol van lichaamstemperatuur. Via wetenschapsposters was het werk van Jari Gool, Josephine de Boer en Adrienne van der Hoeven te zien tijdens een postersessie. De Europese patiëntenvereniging eNAP vroeg alle medisch deskundigen een enquête in te vullen en presenteerde daar later de uitkomst van.

Al met al een zeer interessant, informatief weekend. We kijken uit naar november van dit jaar, als de European Narcolepsy Days in Nederland/Leiden worden gehouden.

Lia van Manen, NVN

EEN SPROOKJE....., OF TOCH NET IETS ANDERS?

Er was eens..... een vrolijk meisje dat, net als Sneeuwwitje, wakker werd gekust door haar prins. Het gebeurde in 1995, met gasten verkleed als sprookjesfiguren, met zeven dwergbruidsjonkers en met prins Charming (mijn man Jeroen) die zijn Sneeuwwitje wakker kuste, bij het gemeentehuis ...

Die prins is er nu, 28 jaar later, nog steeds. Maar wat ik toen niet wist, was dat de slaapziekte idiopathische hypersomnie op de loer lag, met zijn nachtelijke slaapverlammingen en monsterlijke nachtmerries. In de loop der jaren ben ik de slaapverlammingen gaan accepteren, ik weet dat ik er niet aan doodga. Ook heb ik geleerd dat ik tijdens het slapen mijn ademhaling wat zwaarder kan aanzetten, zodat mijn prins, door me zachtjes te aaien en aan mijn armen en benen te schudden, me uit mijn slaapverlamming kan halen. Bijna zoals hij me wakker kuste op onze huwelijksdag. Nog steeds wordt mijn lijf elke dag als een loodzwaar vermoeid blok wakker. Mijn hoofd gaat aan en zet mijn lijf aan: wassen, aankleden, naar beneden. Dan moet ik echt even bijkomen, meestal neem ik meteen mijn pil en benut ik het 'even zitten' om voor de tweede keer wakker te worden.

Ver voor mijn veertigste ben ik op zoek gegaan, omdat ik bij de huisarts bleef herhalen dat ik maar zo moe was. Door mijn zware oververmoeidheid kreeg ik allerlei klachten, vitamine tekorten, schildklierproblemen, levercontroles, zwaarder worden,

zuurstoftekorten, mijn longen die voor een kwart niet meer functioneren, ernstige slaapapneu. Ik ben al jaren serieus aan de slag met voeding, psycholoog, neuroloog, ergotherapeut, slaappsycholoog. En elke dag leer ik bij, en vooral dat ik degene ben die moet aangeven wat ik voel.

Mijn diagnose is pas laat gesteld, op mijn 48e, want ja, over idiopathische hypersomnie is weinig bekend. Naar een slaapcentrum in de buurt, om met een breed vizier naar mijn hele systeem te laten kijken, omdat dat op allerlei gebied in *error* raakte. Ik liep helemaal vast. Een nieuwe neuroloog deed dezelfde testen, inderdaad: idiopathische hypersomnie. Bij een second opinion bij Slaap-Waakcentrum SEIN werd me pas duidelijk dat dit ongeneeslijk is. Ik wilde pertinent geen medicijnen, maar toen ik toch met 1 pil van 0% naar 5% energie ging, was ik ervan overtuigd dat er meer winst te halen is uit medicatie. Ritme en regelmaat, dat is zo niet voor mij, dacht ik. Ik ben een vrije geest, grafisch ontwerper en kunstenaar. Maar ja, de tijd leert, dat ik ritme toch serieus moet aanpakken. En als ik stress heb, dan kan ik het slapen en het verplichte dutje vergeten. Ook de overgang, waar ik inmiddels in beland ben, is moeilijk. Herhaaldelijk gapen en de slaapverlammingen zijn nu voor mij een teken dat ik extra oververmoeid ben.

Ik weet inmiddels heel goed wat ik kan, en waar ik van moet bijkomen (soms wel drie dagen). De ergotherapeut heeft me daar enorm

mee geholpen. Alleen, hoe kan ik nu aan mijn familie en kinderen uitleggen wat ik voel. De ergotherapeut adviseert me: 'Spaar je energie, ze zien toch niet wat je hebt en uitleggen kan alleen bij mensen die hetzelfde hebben'. Lekker helder, toch?!



Net als Sneeuwwitje zie je mij ook altijd bezig, schoonmaken of dansen, zingen en praten met de dieren, een bezige blij bij, maar met wel veel koffie erbij. Inmiddels zing ik twee jaar bij een bigband, we oefenen op zaterdagochtend, een prima tijd voor mij. Een optreden afzeggen, dat is nog nooit gebeurd! Paracetamol erin, ... en gaan! Het is me gelukt, ik mag zingen, ik geniet ervan!

Als creatieveling dacht ik altijd dat ik op zoek was naar ruimte voor mezelf. Maar nu weet ik, dat ik al die tijd zocht naar rust om bij te komen. En zo leefden ze nog lang en gelukkig.....

Tekst en beeld: Natacha Hulsebosch

BERICHTEN VAN DE LEDENRAAD

De ledenraad bestaat uit 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 Marianne Eijgenraam.

Ben je ook zo blij met de NVN? Blij dat er een vereniging is, waar je mensen kunt vinden die voor dezelfde soort uitdagingen staan als waar jij voor staat? Uitdagingen die te maken hebben met je slaapaandoening, die best moeilijk in te passen is in je dagelijks leven. Of uitdagingen omdat je kind, je ouder of je partner een dergelijke aandoening heeft en je daarom geregeld moet rekenen en overrekenen, om recht te doen aan zowel die ander als aan jezelf. Nog los van het gegeven dat er altijd vermoeidheid of slaap is, gebrek aan energie, of heftige reacties, soms tot agressiviteit aan toe. Gelukkig is daar dan die contactdag, die kookworkshop of dat bowling-uitje ergens in het land, waar je lotgenoten kunt spreken die weten waar je het over hebt als je je zorgen wilt delen. Of die ouder-WhatsApp-groep, of die WhatsApp-groep van 18-plussers, waar je tips kunt krijgen om weer eens anders tegen het geheel aan te kunnen kijken. Want zo verging het mij.

In 2015 kwam mijn zoon -toen begin 20- met de mededeling dat hij dacht dat hij narcolepsie had. Natuurlijk was het ons opgevallen dat hij geregeld in slaap zakte tijdens het avondeten, maar ja, je kinderen kiezen soms voor een andere dagindeling dan

je als volwassenen doet. Na een bezoek aan een huisarts die de narcolepsie niet (her)kende en aan een neuroloog die weinig gerichte expertise had, was er een afspraak bij een slaap-waakcentrum. Toen kwam de diagnose dat er inderdaad sprake was van narcolepsie met kataplexie. De periode begon dat we -met elkaar- moesten leren omgaan met deze ziekte.

Terwijl mijn zoon zelf nog weinig met de diagnose te maken wilde hebben, kwam ik uit bij de NVN. De landelijke contactdag was een verademing: wat 'n informatie en wat fijn om ervaringen te horen van anderen die ook met deze ziekte moeten zien te 'dealen'. Ik zoog de kennis op die ik vond op de website, in de magazines en in contact met anderen. Wat goed dat je dan informatie vindt of teleurstellingen kunt delen. En daarmee kon ik mijn zoon aanmoedigen mee te gaan naar een kampeerweekende of een jongerenactiviteit, zodat ook hij medestanders kon vinden. En dat is gelukt.

Zo rol je er dus in, in zo'n vereniging. Een vereniging, met een bestuur en een ledenraad. En met allerlei 'klusjes': het bijhouden van de website, het organiseren van de contactdag, het gastvrouw of gastheer

zijn bij een online café, het plannen van een activiteit, het maken van een magazine. Ieders inzet is welkom, iedereen kan meedoen. Inmiddels is in 2021 de ledenraad opgericht, als vertegenwoordiging van de leden. Ik ben erin gestapt. Na ruim 40 jaar fulltime werken bij de overheid kwam er weer wat ruimte in mijn leven. En omdat ik jarenlange ervaring heb als hoofdredacteur van een magazine, was het niet zo vreemd dat ik ook aan de slag ging met het maken van het NVN-magazine. Maar dit en de andere werkzaamheden gaan niet vanzelf. Zowel in het bestuur als in de ledenraad zijn mensen nodig. Aarzel niet en doe ook mee! Het is leuk te merken dat je -door samen iets op te pakken- de vereniging sterker maakt. En je bent ook hierin niet alleen...! Je kunt me bereiken via ledenraad@narcolepsie.nl.



RESULTATEN eNAP-ENQUÊTE

door Leontien Sickenga

Voorafgaand aan de 13e editie van de European Narcolepsy Days, het Europese narcolepsiecongres dat werd gehouden op 19-20 november 2022 in Bologna (Italië), heeft eNAP (European Narcolepsy Alliance for Patients) een korte enquête met (meer)keuzevragen gestuurd naar patiënten in Europa. Zo konden we in kaart brengen welke drie symptomen mensen met narcolepsie en idiopathische hypersomnie als meest lastig ervaren, hoe groot de impact is op het dagelijks leven en wat hen qua begeleiding helpt in het leven met één van deze aandoeningen. De uitkomsten van de enquête onder patiënten zijn vergeleken met die van dezelfde vragen maar dan gesteld aan deskundigen die aanwezig waren op het congres in Bologna (artsen, onderzoekers, specialistisch verpleegkundigen). Het doel was om te kijken of de wijze waarop patiënten de aandoening ervaren, overeenkomt met hoe artsen daarover denken. Zitten we op dezelfde lijn?

Op de eerste congresdag heeft het bestuur van eNAP tijdens een presentatie iets verteld over de enquête die we uitgezet hadden onder patiënten in Europa.

Dankzij de inzet van de nationale patiëntenverenigingen hadden we binnen vier weken 695 reacties uit verschillende landen. Van die 695 reacties kwam er rond 15% uit elk van de landen Ierland, Nederland en Spanje; Italië, Finland, Zweden, Duitsland en Denemarken leverden tussen de 5 en 10% respons en patiënten uit Frankrijk, Zwitserland, België, Polen en het Verenigd Koninkrijk besloegen onder de 5% per land. 74,5% waren patiënten met narcolepsie type 1, 14,4% met type 2 en 11,1% met idiopathische hypersomnie. De aanwezigen op het congres waren onder de indruk van het aantal reacties in deze korte tijd. We vroegen professionals op het congres dezelfde vragen te beantwoorden en kregen 99 reacties. Deze professionals hadden de volgende achtergrond: 43,9% was neuroloog, 15,9% onderzoeker, 13,1% had een andere medische specialisatie, 8,4% was medisch trainee, 4,7% psycholoog, 0,9% longarts en 0,9% specialistisch verpleegkundige; de overige professionals (12,1%) hadden een andere deskundigheid. Na ontvangst van de reacties van deze professionals heeft het bestuur,

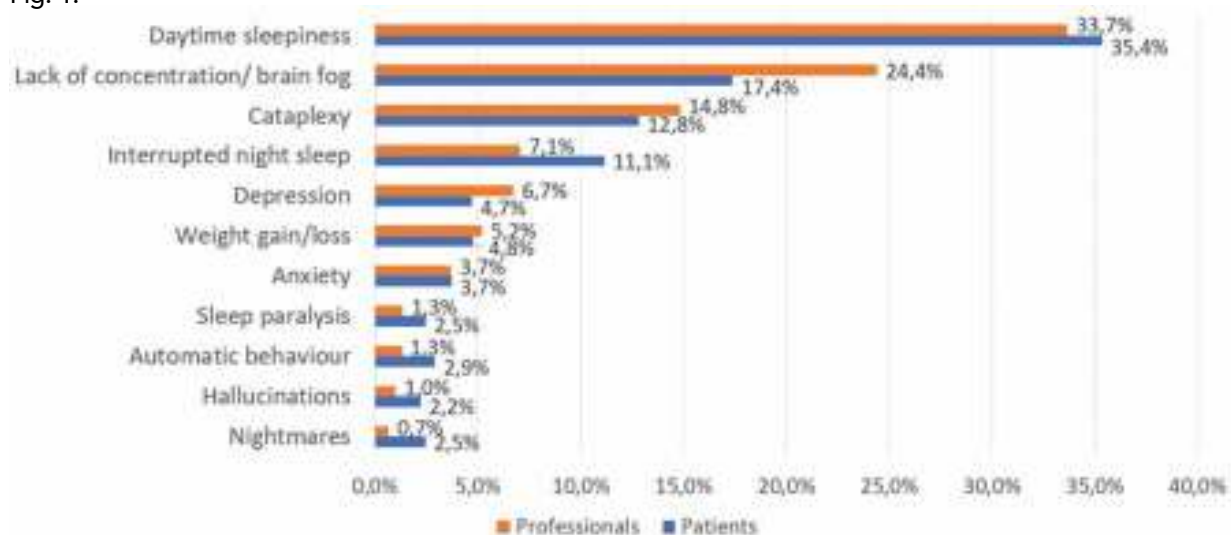
in de (intensieve) uren die volgden, de antwoorden van patiënten en specialisten in grafieken omgezet. Zo konden we de uitkomsten met elkaar vergelijken en bespreken tijdens onze presentatie later op het congres.

Hieronder de belangrijkste uitkomsten:

Wat beschouwt u als de ergste symptomen van het hebben van narcolepsie/idiopathische hypersomnie?

Hier kon men een 'top 3' invullen. Het ergste symptoom gaven we een waarde van 15, het tweede een waarde van 10 en het derde een waarde van 5. Alle antwoorden (waardes) bij elkaar opgeteld kwamen we tot een overzicht. Wat opvalt, is dat de volgorde van de symptomen bij zowel patiënten als professionals, hetzelfde is (fig. 1). Daarnaast zie je dat professionals de impact van een gebrek aan concentratie/'hersennist' een grotere waarde toekennen dan de patiënten. Bovendien valt op dat patiënten de impact die een onderbroken nachtrust heeft, belangrijk vinden. De deskundigen geven hieraan een minder hoge waarde.

Fig. 1:



In welke mate heeft narcolepsie/ idiopathische hypersomnie invloed op de volgende aspecten van uw leven? (Zie fig. 2)

Hier kozen de patiënten vooral werk/opleiding of isolatie/sociaal leven of hobby/sport als de aspecten van het leven waar de aandoening veel invloed op heeft. Interessant is dat de professionals verwachtten dat het gevoel van eigenwaarde meer zou zijn beïnvloed. De antwoorden van de patiënten geven wel enig inzicht op welke gebieden de patiëntenorganisaties zich mogelijk zouden kunnen richten om patiënten te ondersteunen.

Welke professionele hulp ondersteunt bij het leven met narcolepsie/idiopathische hypersomnie? (Zie fig. 3)

Hier vulden de meesten 'neuroloog' in, wat ook te verwachten was. Het is bijzonder om te zien dat de specialisten aangeven dat patiënten baat kunnen hebben bij andere vormen van professionele hulp (psycholoog, specialistisch verpleegkundige) maar dat patiënten dat (op dit moment) niet zo ervaren. Mogelijke oorzaak kan zijn omdat deze patiënten geen (of lastig) toegang hebben tot deze vormen van professionele hulp.

Welke aanvullende professionele hulp zou volgens u nuttig kunnen zijn bij het leven met narcolepsie/idiopathische hypersomnie? (Zie fig. 4:)

Ondersteuning van een life coach, psycholoog, speciaal verpleegkundige of diëtist lijkt voor veel respondenten een goede aanvulling. Veel mensen vulden verder in dat een hulphond zou kunnen helpen. Interessant is ook dat nog steeds 21,6 % ingevuld heeft dat contact met een neuroloog zou kunnen helpen. Dat kan betekenen dat deze mensen voor hun narcolepsie niet (meer) onder behandeling zijn van een neuroloog.

Fig. 2:

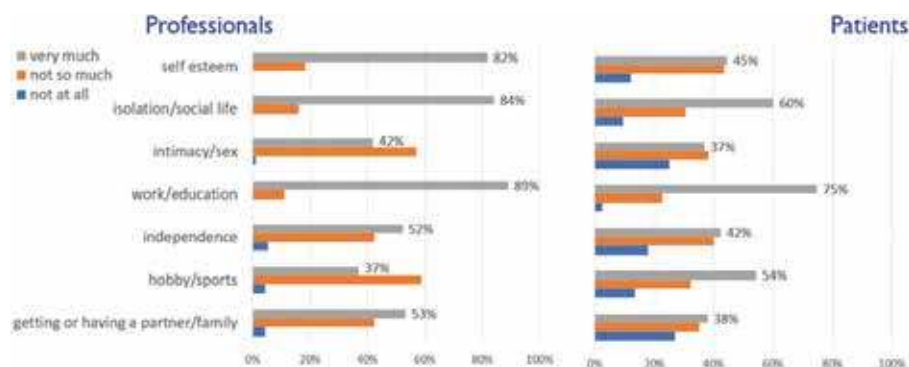


Fig. 3:

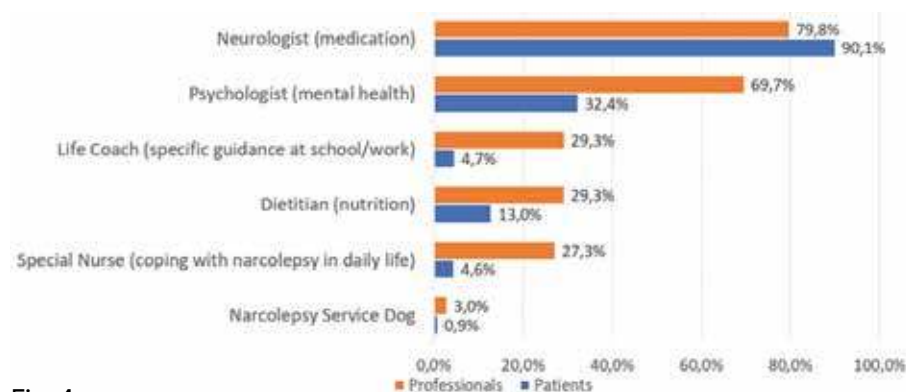
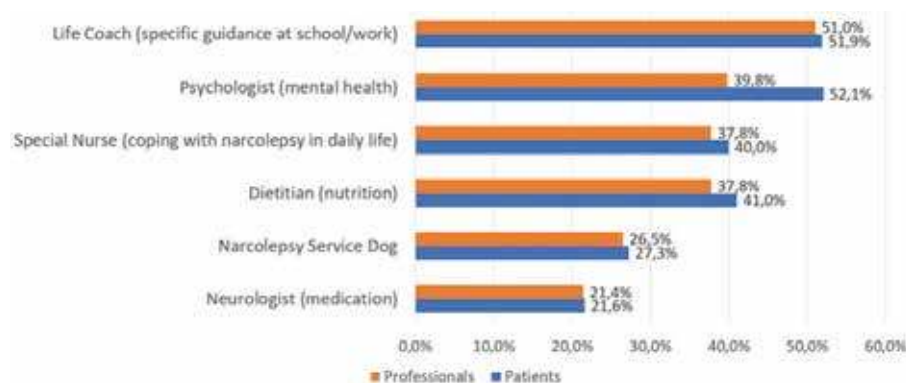


Fig. 4:



Het kan ook dat de voorgeschreven medicatie niet (goed) werkt. Dit is iets om verder uit te zoeken!

Conclusie

We zijn blij dat we kunnen concluderen dat patiënten en professionals op dezelfde lijn zitten! Deze korte enquête laat zien dat er nog niet overal dezelfde mogelijkheden zijn voor patiënten. eNAP wil, in samenwerking met de nationale patiëntenorganisaties, graag nader onderzoek gaan doen om de verschillen in behandelmogelijkheden in de afzonderlijke landen in kaart te brengen

en om een meer gedetailleerd inzicht te krijgen hoe het is om te leven met narcolepsie/ idiopathische hypersomnie in Europa. Een interessante gedachte die uitgesproken werd op het congres was dat de professionals die de enquête nu ingevuld hadden, allemaal verstand hebben van narcolepsie. Het kan waardevol zijn om te kijken hoe de enquête bijv. door huisartsen ingevuld wordt.

Heel veel dank aan alle Nederlandse patiënten en professionals die de vragen hebben ingevuld!

ACTIVITEITEN IN 2023

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, overall wonen NVN-leden die te porren zijn voor een mooi plan! Grote kans dat je er zo mee aan de slag kunt!

In ieder geval plannen we de volgende activiteiten:

10 juni 2023: Workshop hout in Houten

Kom op zaterdag gezellig uw eigen vogelhuisje, voederhuis, egelhuis of insectenhotel maken van 10.00 tot 16.00 uur, inclusief lunch.

Locatie: De KrachtFabriek, Dijkhoeve 1, 3992 XV Houten (5 min lopen vanaf Station Houten). Neem gezellig iemand mee! Lid en één begeleider gratis. Niet leden €25,- per persoon.

30 juni t/m 2 juli 2023: Jongeren Watersportweekeinde

Maak midden in de Loosdrechtse Plassen kennis met alle vormen van watersport op het eiland Robinson Crusoe. Ooit gedroomd van catamaranzeilen in een trapeze, zeiltochten bij zonsondergang of kanoën bij zonsopgang? Of ga je liever waterskiën, wil je leren surfen of er met een zeilbootje op uit? Het kan allemaal! Vanuit Sailwise zijn er minimaal 6 deskundige watersportbegeleiders die ervoor zorgen dat je veilig bent op het water.

Daarnaast zijn er vanuit de NVN begeleiders aanwezig die weten hoe het is op het eiland, en bij hen kun je altijd terecht voor eventuele vragen. Van vrijdagavond 30 juni 20.00 u. tot zondag 2 juli 16:00 u. Er is plaats voor 20 personen en vol is vol, dus wacht niet te lang! Aanmelden kan tot 20 Juni.

September/Okttober 2023: Kampeerweekeinde en Landelijke Contactdag

Voor beide is nog geen exacte datum, meer informatie volgt t.z.t. Dus hou je email en de website in de gaten!!



Gezinslidmaatschap NVN

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

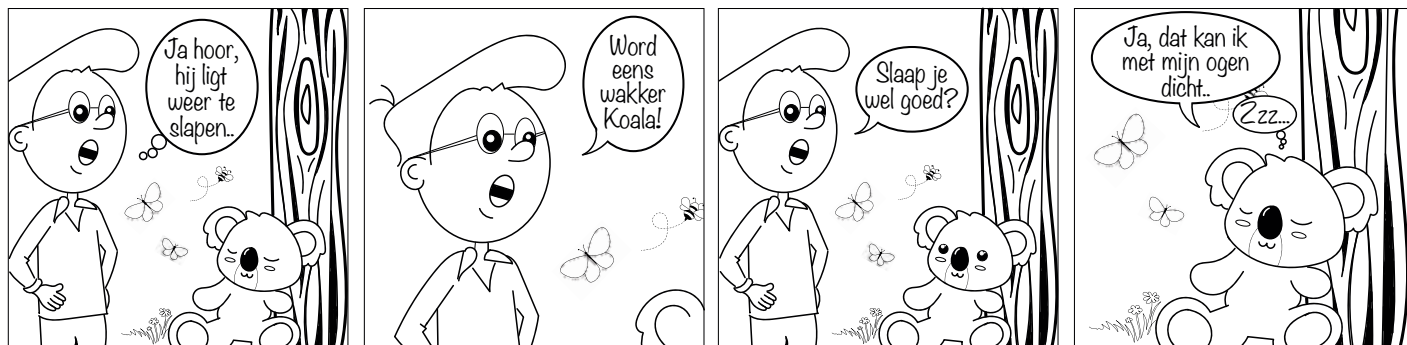
- gratis deelnemen aan bijna alle activiteiten;
- 3 x per jaar het magazine ontvangen;
- gratis deelnemen aan alle workshops van de Landelijke Contactdag.

VOOR ALLE ACTIVITEITEN GELDT DAT JE JE KUNT AANMELDEN VIA DE WEBSITE: WWW.NARCOLEPSIE.NL

Online Narcolepsie-café: op 3 mei voor jongeren

Nu we elkaar weer in levende lijve kunnen ontmoeten, neemt de belangstelling voor de online cafés wat af. Daarom worden er alleen nog online cafés gehouden op 3 mei (voor jongeren), en op 6 september (voor iedereen) en op 1 november (voor partners), via ZOOM, met een link te vinden op de website: www.narcolepsie.nl/actueel/agenda 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?

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 spierverslappingsen die ontstaan door bepaalde emoties of inspanningen. Vaak verslappen de spieren van de nek, het gezicht en de benen. Mensen zijn wel bij bewustzijn maar kunnen zich beperkt bewegen. De aanval herstelt zich vanzelf en duurt slechts enkele tientallen seconden.

Slaapverlamming

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

beangstigend voor de persoon in kwestie.

Ongeveer 25% van de mensen met narcolepsie hebben 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