



LORIEN THEUNISSEN LANCEERT NIEUWE VLAAMSE VERENIGING VOOR NARCOLEPSIE-PATIËNTEN

‘Terugbetaling van medicatie zou ons al veel helpen’

Overdag zomaar en opeens in slaap vallen of verlamingsverschijnselen ervaren, het kunnen symptomen zijn van narcolepsie. De neurologische aandoening werd lang beschouwd als een slaapprobleem, maar nu eerder als een auto-immuunziekte. ‘Hoe dan ook een aandoening waarrond meer bewustwording moet worden gecreëerd’, zegt narcolepsie-patiënte Lorien Theunissen (22). Zij startte met enkele anderen Narcolepsie Vlaanderen op, een nieuwe patiëntenvereniging.

Het bekendste symptoom van narcolepsie is een overmatige behoefte om overdag te slapen, zelfs na voldoende nachtrust. In wezen is de stoornis veel complexer en verschillen de symptomen van patiënt tot patiënt, ook in sterkte en frequentie. De aanvallen kunnen verschillende keren per dag voorkomen, maar de slaperigheid kan lange tijd aanhouden. Bovendien wordt de nachtrust dikwijls versnipperd omdat de slaper gedurende de nacht verschillende keren wakker wordt. Er zijn nog andere klassieke symptomen, al komen die niet bij alle patiënten voor. Zoals kataplexie, een plotseling en tijdelijk verlies van de spierfuncties. Of hallucinaties, levendige en vaak beangstigende, droomachtige gewaarwordingen tijdens het in slaap vallen of het ontwaken. Een derde voorbeeld is slaapprobleem, het tijdelijke onvermogen om bij het in slaap vallen of ontwaken te bewegen, wat van enkele seconden tot minuten kan duren. Narcolepsie wordt in verband gebracht met een beschadiging

aan de hypothalamus, een onderdeel van de hersenen, waardoor er minder van het eiwit hypocretine of orexine wordt aangemaakt. Narcolepsie kan worden veroorzaakt door een verwonding of een tumor of het gebruik van medicatie, maar er zijn ook heel wat patiënten waarbij geen feitelijke oorzaak wordt gevonden. Narcolepsie is ongeneeslijk. Er kan weinig aan worden gedaan, behalve dan het behandelen van de symptomen met medicatie, wat dan weer kan leiden tot ernstige bijwerkingen. Het is dus een voortdurend wikken en wegen, vooral in functie van de invloed dat de aandoening heeft op het dagelijkse leven van de patiënt. Lorien Theunissen is zo'n narcolepsie-patiënte bij wie niet kan worden vastgesteld wat de oorzaak is van de aandoening. Als tiener stelde ze de eerste symptomen vast. 'Ik was zestien, zeventien jaar en viel op school tijdens de les geregeld in slaap', zegt ze. 'Ik weet het eerst aan de passieve aard van de lessen, al helemaal wanneer het een leraar of lerares betrof met een monotone stem.

Maar ik had daar eerder nooit last van gehad en nu opeens wel? Bovendien sliep ik 's nachts niet goed. Ik begon er opmerkingen over te krijgen. Daarom consulteerde ik een arts.'

Wist die meteen wat er schortte?

LORIEN THEUNISSEN: Neen, omdat het gezien de symptomen niet het eerste is waar dokters aan denken. In mijn geval vermoedde men aanvankelijk klierkoorts, een vorm van depressie, een koeienmelkallergie of iets dergelijks. Het duurde een goed half jaar vooraleer een arts de juiste diagnose stelde. Ik kreeg ondertussen ook last van kataplexie, vooral onder emotionele omstandigheden. Iets waar niet elke narcolepsie-patiënt mee te maken krijgt. Als iemand een grap vertelde of iemand me deed schrikken, konden de spieren van mijn nek of van mijn benen opeens verlamd geraken en kon ik opeens zomaar vallen. Eerst dachten zelfs mijn ouders dat ik mij gewoon aanstelde. Dat ik al dan niet bewust aandacht wou. Maar aan de andere kant was dat helemaal niets voor mij en bovendien begon ik 's nachts ook niet goed te slapen. De dokter die narcolepsie vermoedde, stuurde me naar de slaapkliniek. Er werd ook onderzoek gedaan naar mijn hypocretine-gehalte. Op basis van al die tests bleek dat ik leed aan narcolepsie, al kon men geen aanwijsbare oorzaak opgeven. Soms krijgen kinderen narcolepsie na vaccinaties, als bijwerking. Maar ook daarvan was er

bij mij geen sprake. De oorzaak is bij mij onbekend gebleven, zoals bij de meeste patiënten. Vijftien en dertig jaar zijn wel twee piekleeftijden waarop narcolepsie zich manifesteert.

Is het dan erfelijk?

Misschien, maar dat is niet bewezen. In mijn familie zijn er geen precedenten. Bij meer dan 95 procent van de gevallen is de aandoening niet erfelijk. Een dominante overerving wordt bij hooguit één procent van de patiënten gezien. Kinderen van iemand met narcolepsie lopen wel een twintig tot veertig maal hoger risico op de aandoening.

Is, zeker in combinatie met die kataplexie, een normaal leven met narcolepsie mogelijk?

Moeilijk, ook al omdat je van meet af aan weet dat het niet te genezen is en het er vooral op aan komt de meest vervelende symptomen tegen te gaan, zodat je toch een min of meer normaal leven kunt leiden. Je moet dus met vallen en opstaan leren bij welke medicatie je het meeste baat hebt. Bij mij duurde het wel vijf jaar vooraleer we de juiste medicatie hadden gevonden. Dat vond ik heel vervelend, want in die periode had ik de kataplexie in extreme mate en dat maakte me behoorlijk gefrustreerd, wat de kataplexie opnieuw verergerde. Gelukkig wist mijn omgeving dan ondertussen toch wel wat er met mij aan de hand was en kreeg ik geen negatieve opmerkingen meer. Dat was al een hele opluchting. Mijn docenten

weten nu ook dat ik tijdens de les onverwacht in slaap kan vallen, dat dit niet betekent dat ik hen niet respecteert en dat ze me niet moeten wakker maken. Ik had het aanvankelijk niet eens zelf in de gaten dat ik in slaap viel. Ik merkte het pas wanneer ik werd wakker gemaakt of vanzelf wakker werd. 's Nachts komen er dan nog eens soms bijzonder enge nachtmerries bij, levendige en verontrustende dromen. En bijwijlen ook slaapprobleem in combinatie met een enge droom, waardoor je soms denkt dat er iemand bij je aan bed staat. Een of andere donkere, dreigende schaduw, waartegen je machteloos bent, want je kunt je niet eens bewegen. Narcolepsie wordt vooral een probleem als je niet de juiste diagnose krijgt en je je omgeving niet kunt uitleggen wat er precies aan de hand is. Tijdens

het is dikwijls al voor specialisten moeilijk om de juiste diagnose te stellen. Toch is het belangrijk dat dokters beter op de hoogte zijn en de juiste diagnose zo snel mogelijk kan worden gesteld, al is het maar omdat vooral kinderen door narcolepsie worden getroffen. Op die manier kan men al vanaf de eerste aanvallen een betere begeleiding bieden. We willen met onze nieuwe vereniging ook aandringen op meer fundamenteel wetenschappelijk onderzoek, zodat men vooreerst het hele mechanisme van de aandoening in kaart kan brengen en gericht kan zoeken naar duurzame oplossingen. Er zou ook terugbetaling moeten komen op medicatie, want die is niet goedkoop.

Een van de doelstellingen van de nieuwe patiëntenvereniging die je mee hebt opgericht, is het beter informeren van huisdokters en neurologen. Kennelijk is dat wel nodig.

Ja, en dat is geen kritiek op artsen. Maar al te dikwijls ervaren we dat ze niet of te weinig op de hoogte zijn van narcolepsie, de symptomen en alles wat daarmee gepaard gaat. Of dat ze niets weten van medicatie. Begrijpelijk, want er zouden in ons land maar zo'n 3000 narcolepsie-patiënten zijn en

lijke routine waardoor ik nog min of meer kan functioneren. Na het ontbijt, het middag- en avondmaal moet ik even slapen. Daarnaast probeer ik alles zo goed mogelijk af te stemmen op mijn lessenrooster, bijvoorbeeld door een uurtje slaap te voorzien voor elk lesuur om de kans te verkleinen dat ik tijdens de les in slaap val. Net als andere narcolepsiepatiënten slaap ik 's nachts niet door. Ik wordt telkens na een uurtje slapen weer wakker. Een uur slaap, een uur wakker, een uur slaap. Tot de ochtend nam ik een medicijn waardoor ik in een ruk kon doorslapen, maar die wordt niet meer terugbetaald. Die medicatie zorgde er ook voor dat de kataplexie verminderde en dromen verdwenen. Nu is die zekerheid weggevallen en slaap ik 's nachts opnieuw slecht. Het is niet evident om je dagindeling te moeten aanpassen aan die behoefte aan slaap, maar als ik dat niet doe, krijg ik in de loop van de dag zeker aanvallen. Mijn studieschema is daaraan aangepast en uiteraard ook de medicatie, want zonder zou ik niet naar behoren kunnen functioneren. Ik wil doen wat ik graag doe, geconcentreerd kunnen zijn in de klas en kunnen studeren. Tenslotte is de levensverwachting van narcolepsiepatiënten niet anders dan die van anderen. Als je dus verder wilt studeren, moet je er zeker eerst over praten met de inrichtende macht en een leefbaar schema afspreken. Meestal is men daartoe wel bereid.

Hoe gaat de omgeving ermee om?

Het kunnen benoemen van wat er

Als iemand me doet schrikken, kunnen mijn spieren plots verlamd geraken en zak ik in elkaar

Voor kinderen wordt er zelfs niets terugbetaald. **Je volgt les op een hogeschool. Is deze aandoening ook daarbij hinderlijk?**

Toch wel, maar je kunt de hinder beperken door er met de onderwijsinstelling over te praten en de studies te kaderen binnen je mogelijkheden. Ik studeer deeltijds omdat ik overdag geregeld slaap nodig heb. Ik zal er dus langer over doen, maar ik kan uiteindelijk mijn studies wel afmaken. En ik heb weinig andere opties, want ik ben gebonden aan mijn dage-

met je scheelt, zorgt al voor een wereld van verschil. Mensen zien dat er iets aan de hand is. Je valt prompt in slaap, je spieren weigeren opeens alle dienst en je zakt letterlijk in elkaar, dat soort zaken. Als je dat niet kunt benoemen, is het vooral griezelig. Pas als mensen er een naam kunnen op plakken, kunnen ze het ook plaatsen en er leren mee omgaan. Ik ben er redelijk open over, maar ik loop er nu ook niet mee te koop. Wie het moet weten, weet het, wat anderen erover denken, laat me koud. Onlangs nog was ik in een Ikea-

winkel toen een vriendin een grap vertelde. Het bracht me aan het lachen en ik zakte prompt in elkaar, want mijn benen weigerden van het ene moment op het andere elke dienst. Natuurlijk schrikken omstaanders en uiteraard kan zo iets een serieuze impact hebben op je relatie met anderen, maar daar moet je mee leren leven. Je begrijpt dan al snel wie je echte vrienden zijn, je leert je tijd in te delen al naargelang je behoeften en je leert om te gaan met de medicatie. Je leert noodgedwongen jezelf ook grenzen te stellen en niet over je limieten te gaan. Doe ik dat dan toch eens een keertje, bijvoorbeeld door naar een festival als Pukkelpop te gaan en een hele dag wakker te blijven, dan draag ik daar de consequenties van. Dan moet ik er rekening mee houden dat er dagen van aanvallen en extreme vermoeidheid zullen volgen en moet ik afwegen of het dat voor die ene keer waard is. Reizen moet je al even doordacht aanpakken en vooraf goed plannen. Als ik een studentenjob doe, leg ik uit wat er aan de hand is en probeer ik te regelen dat ik 's middags even mag gaan liggen.

Er bestaat al een Belgische Vereniging Narcolepsie, vanwaar de noodzaak van een nieuwe Vlaamse vereniging?

Omdat die nationale vereniging vast zit in communautaire problemen en een taalbarrière die de werking kennelijk bemoeilijkt. Dus hebben we besloten om een Vlaamse Vereniging Narcolepsie op te zetten, in nauwe samenwerking met de Nederlandse vereniging van narcolepsiepatiënten. We willen mensen praktische informatie geven, het publiek sensibiliseren, mensen helpen de juiste artsen te vinden, lotgenoten met elkaar in contact brengen. We willen ook informatiedagen en lezingen organiseren. We zijn pas gestart. Wellicht zal de toekomst wel uitwijzen waaraan de patiënten de meeste behoefte hebben en zal de werking vanuit de praktijk meer vorm krijgen. Wie wil, kan ons al contacteren via de website.

Tekst: Dominique Trachet

Meer info: www.narcolepsievlaanderen.be

