

DEELNEMERS GEZOCHT VOOR STUDIE:

Slaapproblemen bij tubereuze sclerose complex - frequent maar onvoldoende gekend

Doel van het onderzoek

Achtergrond:

Vragenlijstonderzoek heeft aangetoond dat slaapproblemen optreden bij maximaal de helft van de kinderen en een derde van de volwassenen met een tubereuze sclerose complex (TSC).

Er is echter slechts beperkte informatie over de aard van slaapproblemen en hun effect op mensen met TSC en hun families. Kinderen met TSC worden 's nachts vaak wakker of ontwaken al erg vroeg 's ochtends en kunnen ook overdag meer vermoeid zijn.

Bij sommige kinderen lijken slaapproblemen gerelateerd te zijn aan de aanwezigheid van nachtelijke epilepsieaanvallen. Dit werd bevestigd bij 10 kinderen met TSC en epilepsie door een combinatie van polysomnografie (slaaponderzoek) en elektro-encefalografie (EEG).

Vragenlijstonderzoek bij volwassenen bevestigde eveneens de frequente associatie tussen epilepsie en slaapproblemen bij TSC maar toonde ook aan dat psychische problemen de slaap kunnen beïnvloeden.

Doelstellingen en hypothese:

Het onderzoeksproject dat wij voorstellen is gericht op verdere karakterisatie van slaapproblemen en evaluatie van hun impact bij kinderen en volwassenen met TSC, met uitzondering van epilepsie als bijdragende factor.

Methoden:

- Slaapstructuur en -kwaliteit zullen worden beoordeeld door middel van formele slaapstudies (polysomnografie en EEG registratie gedurende één nacht in het ziekenhuis)
- Dit slaaponderzoek wordt aangevuld met een actigrafie waarbij men gedurende 1 week een armbandje draagt dat de slaap registreert in de thuisomgeving
- We gebruiken ook vragenlijsten en dagboeken om onze bevindingen aan te vullen.

Belang:

We verwachten dat de resultaten van deze studie

1. Zullen bijdragen aan een beter inzicht in de slaapproblemen die kunnen optreden bij mensen met TSC
2. Aanvullende informatie zullen geven over de invloed van TSC op slaap
3. Een beter beeld zullen geven van de impact van slaapproblemen op het leven van mensen met TSC en hun families
4. Meer aandacht zullen creëren voor slaapproblemen bij TSC
5. Zullen bijdragen aan een betere aanpak van slaapproblemen bij mensen met TSC

Mensen met TSC en zonder epilepsie die willen meewerken aan dit onderzoek kunnen contact opnemen met:

Dirk De Clippeleir: Dirk.declippeleir@uzbrussel.be

Prof. Dr. Anna Jansen: Anna.jansen@uzbrussel.be

Dr. Sonia De Weerd: Sonia.deweerd@uzbrussel.be

