



Slaap-Waak nieuws

Editie 1

Beste relatie,

Slaap-Waakcentrum SEIN is een derdelijns expertisecentrum voor slaapstoornissen. Wij richten ons op mensen met complexe slaapproblematiek en zijn gespecialiseerd in zeldzame slaapstoornissen. Daar doen we ook veelvuldig wetenschappelijk onderzoek naar.

Het Slaap-Waakcentrum hecht veel waarde aan samenwerking met huisartsen en specialisten bij de behandeling van slaap-waakstoornissen. Samen met u zorgen wij ervoor dat patiënten de juiste zorg op de juiste plek krijgen. In deze nieuwsbrief delen wij graag een aantal ontwikkelingen van het Slaap-Waakcentrum met u.



SEIN onderzoekt oorzakelijke behandeling narcolepsie

Wij doen mee aan een wereldwijd onderzoek naar een hypocretine receptor agonist, ontwikkeld door firma Takeda. In tegenstelling tot hypocretine kan deze stof door de bloed-hersenbarrière komen. Daarmee is het een min of meer oorzakelijke behandeling voor narcolepsie.

Verwacht wordt dat het nieuwe medicijn de klachten van narcolepsie veel beter kan behandelen dan alle huidige beschikbare medicijnen, die gericht zijn op symptoombehandeling.

Wereldwijd doen er 160 patiënten met narcolepsie mee aan het onderzoek. SEIN begeleidt 4 deelnemers bij dit intensieve traject dat veel van ze vraagt. De inclusie wereldwijd is snel gegaan. In januari is gestart met het analyseren van de data. Voor de lange termijn effecten worden de deelnemers nog twee jaar gevolgd.

Dit veelbelovende onderzoek biedt patiënten uitzicht op een betere behandeling bij narcolepsie.

Leestip: 'Slaapverwarring' door Gert Jan Lammers

In Nederland zijn tussen de 2.000 en 2.500 mensen gediagnosticeerd met narcolepsie. Volgens schattingen zouden er zeker 8.000 mensen aan deze slaap-waakstoornis moeten lijden. Tijdige herkenning is dus van groot belang.

Mensen met deze ziekte hebben een onvermogen om overdag wakker te blijven. 's Nachts kunnen ze vaak niet langer achtereen in slaap blijven. Ook kan spierverslapping voorkomen bij emoties. Ze worden dan bijvoorbeeld letterlijk slap van het lachen. Het creëren van begrip over deze ziekte bij hun omgeving is van groot belang.

Met het boek 'Slaapverwarring' hoopt hoogleraar Gert Jan Lammers, werkzaam bij SEIN, meer bekendheid te geven aan deze ziekte.

Het boek is ontwikkeld samen met fotograaf Arie Kievit, schrijfster Valerie Kierkes en patiënten.

Alle geportretteerden zijn gediagnosticeerd met narcolepsie en onder behandeling bij SEIN. Zij zijn bereid geweest om een inkijkje te geven in hun dagelijks leven.

Een inspirerend boek dat kan bijdragen aan begrip voor deze ziekte in de volle breedte, is aan te schaffen voor €12.50 via [deze link](#). Ook een tip voor uw patiënten!



**Longarts Annelies Slats over diagnostiek:
'Complexe slaapproblematiek in de breedte benaderen'**

Als derdelijns expertisecentrum voor slaap-waakstoornissen richt SEIN zich op patiënten met complexe slaapproblematiek.

Annelies Slats is longarts en sinds begin dit jaar medisch hoofd van het Slaap-Waakcentrum: 'Wij hebben uitgebreide diagnostische onderzoeksmogelijkheden voor patiënten die voor een tweede of derde opinie worden doorverwezen. Onze expertise beslaat het hele spectrum van complexe en zeldzame slaapproblemen. Voor die groep patiënten en diens verwijzers willen wij het verschil maken.'

Annelies Slats geeft de volgende casus om te illustreren hoe SEIN het verschil kan maken: 'Een vrouwelijke patiënt was via neurologie naar SEIN verwezen met verdenking diafragma parese en hypoventilatie. Zij is hiervoor reeds gezien op de algemene longpoli. Er waren geen aanwijzingen voor hypoventilatie overdag en bij echo van de thorax werd geen diafragmaparalyse, maar wel een hoogstand gezien. Vanwege orthostase sliep ze al langer met het hoofdeinde omhoog en inmiddels had ze zelfs het hoofdeinde op klossen zodat het hele bed schuin staat.'

'Ze valt makkelijk in slaap maar wordt regelmatig buiten adem wakker. Ze droomt veel, vaak over frustratie of onmacht. Tijdens een vakantie was het haar reisgenoten opgevallen dat een ander adempatroon had, dat ze snurkte en dat het leek alsof ze een droom uitbeeldde. Verder is ze wel eens uit bed gevallen en regelmatig heeft ze onbegrepen blauwe plekken. Ieder ochtend wordt ze wakker met hoofdpijn.'

Aanvankelijk lag een apneu of andere ademgerelateerde slaapproblemen voor de hand, maar tijdens de uitgebreide intake verschoof dit beeld. Door haar problemen in de breedte te benaderen, kwamen andere aspecten aan het licht die wezen in de richting van een nachtelijke bewegingsstoornis, in het bijzonder een RBD, REM-sleep Behavior Disorder.

'We hebben een klinische PSG ingepland met CO2 meting voor beoordeling van nachtelijke hypoventilatie en eventueel slaapapneu. Daarnaast armbeplakking en camera observatie voor beoordeling van de mogelijke RBD. Naast de vraag over de ademhaling wordt dus ook naar de andere klacht gekeken zonder dat daarvoor extra onderzoek nodig is. Dit laat zien dat SEIN als derdelijns expertisecentrum een goede aanvulling biedt in het slaap-waakdomein door slaapproblemen diepgaand en multidisciplinair te behandelen.'

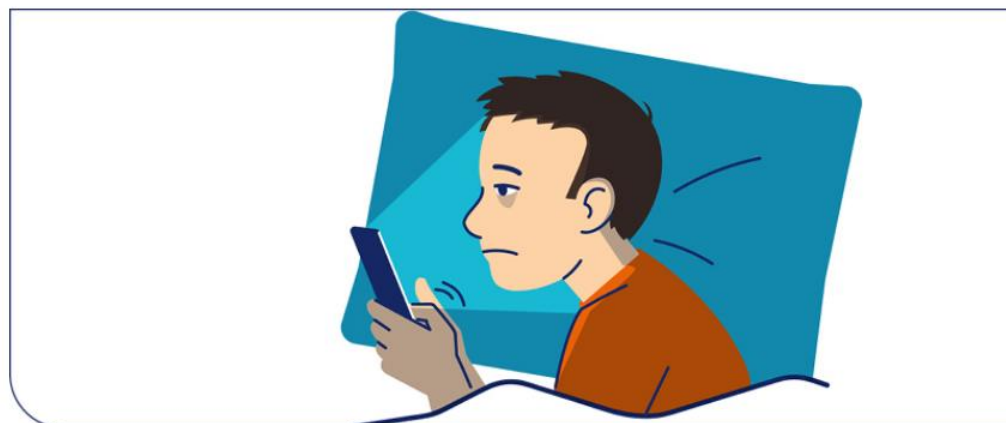
Stage aanvalsgewijze aandoeningen bij SEIN

SEIN en het LUMC werken nauw samen. Deze samenwerking maakt het onder andere mogelijk dat AIOS een aandachtsstage 'aanvalsgewijze neurologische aandoeningen' kunnen doen bij SEIN. Sinds het najaar 2023 loopt AIOS Nadia Prevoo stage bij SEIN. Wat zijn haar indrukken?

'Onder de aanvalsgewijze neurologische aandoeningen vallen (primaire) hoofdpijn, epilepsie, syncope en slaap. Deze aandoeningen zijn vaak chronisch en hebben een grote impact op het leven van patiënten. Des te interessanter en een grotere uitdaging om de gehele context van de patiënt mee te nemen vind ik. Oftewel, een unieke kans.'

'Ik denk dat de hele setting van SEIN qua omgeving, inrichting en collega's maakt dat patiënten het gevoel krijgen dat er echt tijd is om je verhaal te doen. Hoewel een bezoek aan SEIN soms 'een slaperige uitdaging' is voor patiënten die ver weg wonen, maakt de expertise van het team dit snel goed. Door de multidisciplinaire aanpak kijkt men hier verder en breder. De aanwezige expertise, zeker op het gebied van slaap, heeft mij nu al veel geleerd. Slaapverwekkend is het hier zeker niet.'

Meer informatie over de mogelijkheden van een AIOS stage? Neemt contact met ons op via SecretariaatSSH@sein.nl.



Beter slapen tips

Beter slapen begint met een goede slaaphygiëne. Daarbij kijken we naar de slaapomgeving, voeding, slaapbehoefte, spanning en ontspanning. Deze adviezen hebben we verzameld in een overzicht, handig om mee te geven aan uw patiënt.

[Lees meer](#)



Verwijzen naar Slaap-Waakcentrum SEIN

Patiënten met slaapproblemen worden bij voorkeur in de eerste of tweede lijn geholpen. Soms lukt dat onvoldoende, bijvoorbeeld wanneer teveel klachten blijven bestaan of als er sprake is van therapieresistentie. In die gevallen kan een patiënt er baat bij hebben om naar SEIN te komen voor nader onderzoek en behandeling.

Het uitgangspunt van de derdelijns zorg die wij bieden, is altijd om de patiënt verder te helpen en zodra dat kan weer naar u terug te verwijzen.

[Lees meer](#)

Colofon

Als relatie van Slaap-Waakcentrum SEIN ontvangt u deze nieuwsbrief een paar keer per jaar om u op de hoogte te houden van ons werk.

Wilt u deze nieuwsbrief niet meer ontvangen?
Dan kunt u zich [afmelden](#).