

Slaapstoornissen bij chronisch progressieve externe oftalmoplegie

Gepubliceerd: 17-07-2007 Laatste bijgewerkt: 08-05-2024

Met behulp van nachtelijke slaapregistratie willen wij een antwoord krijgen op de volgende vragen: 1. Beschrijving van de kwaliteit van slaap (duur, efficiëntie en opbouw van de verschillende slaapstadia) 2. Objectiveren van specifieke...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Neurologische aandoeningen, congenitaal
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON30948

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Slaapstoornissen bij CPEO

Aandoening

- Neurologische aandoeningen, congenitaal
- Aangeboren metabolismestoornissen
- Neuromusculaire aandoeningen

Synoniemen aandoening

Chronisch progressieve externe oftalmoplegie, Kearns-Sayre syndroom

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W, Stichting de 3 lichten

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Chronisch progressieve externe oftalmoplegie, Restless legs syndroom (RLS), Slaap apneu syndroom (OSAS), Slaapstoornissen

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

1. Beschrijving van de kwaliteit van slaap (duur, efficiëntie en opbouw van de verschillende slaapstadia)
2. Objectiveren van specifieke slaapstoornissen (RLS, OSAS en periodic limb movement disorder)

Secundaire uitkomstmaten

geen

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

CPEO

Chronisch progressieve externe oftalmoplegie (CPEO) is een zeldzame mitochondriële ziekte, waarbij intracellulair energietekort leidt tot problemen van met name de oogspieren (1). Dit leidt tot hangende oogleden en een beperkte beweeglijkheid van de oogbol. Daarnaast is er bij CPEO vaak sprake van betrokkenheid van meerdere orgaansystemen, waarbij cerebrum, cerebellum, skeletspieren, cochlea, retina, perifere zenuwen en hart kunnen zijn aangedaan. Patiënten met CPEO zijn door hun ziekte in hoge mate beperkt in hun dagelijkse activiteiten. Een eerder nog te publiceren onderzoek van onze groep liet zien, dat deze beperking voor een groot deel veroorzaakt wordt door ernstige vermoeidheidsklachten. Tweederde van alle CPEO patiënten voldeed aan de criteria van ernstige vermoeidheid.

Vermoeidheid

De oorzaak van deze vermoeidheid is niet bekend. Enerzijds kan het intracellulair energietekort direct vermoeidheid tot gevolg hebben. Anderzijds zou vermoeidheid een uiting kunnen zijn van een verstoorde nachtelijke slaap. Om deze laatste hypothese te testen hebben wij aan de hand van vragenlijsten de kwaliteit van slaap in kaart gebracht bij 33 in ons centrum bekende CPEO

patiënten. Bij 8 patiënten (24%) was sprake van overmatige slaperigheid overdag en 26 patiënten (76%) moeten af en toe worstelen om wakker te blijven. Er is ook gekeken naar veel voorkomende oorzaken van een slechte nachtrust: klachten van nachtelijke bewegingsdrang door een onaangenaam gevoel in de benen (restless legs syndroom, RLS) kwam voor bij 10 patiënten (29%) en bij 8 patiënten (24%) waren er aanwijzingen voor nachtelijke ademstops (obstructief slaap apneu syndroom, OSAS).

Slaapstoornissen

Vragenlijst onderzoek suggereert dus, dat slaapstoornissen frequent voorkomen bij CPEO. Om dit echt te kunnen objectiveren is het nodig om een nachtelijk slaap registratie uit te voeren. Aangezien RLS en OSAS beide goed behandelbare aandoeningen zijn, is het uiteindelijke doel van deze studie om de vermoeidheid overdag te verminderen door optimaliseren van de nachtelijke slaap.

Doel van het onderzoek

Met behulp van nachtelijke slaapregistratie willen wij een antwoord krijgen op de volgende vragen:.

1. Beschrijving van de kwaliteit van slaap (duur, efficiëntie en opbouw van de verschillende slaapstadia)
2. Objectiveren van specifieke slaapstoornissen (RLS, OSAS en periodic limb movement disorder)

Onderzoeksopzet

Voor dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van een kleine, draagbare recorder, waarmee de slaapregistratie bij de patiënt thuis kan worden uitgevoerd. De apparatuur wordt thuis aangesloten, en de volgende ochtend weer opgehaald. Voor de registratie worden een aantal elektrodes op de hoofdhuid en een aantal spieren geplakt. De ademhaling wordt geregistreerd met flexibele banden om de buik en borst, en een sensor bij de neus. Wanneer de apparatuur is aangesloten, kunnen de proefpersonen zich gewoon vrij bewegen. Er wordt géén gebruik gemaakt van invasieve meetmethoden.

De registraties worden met speciale software beoordeeld. De slaapstadia worden gescoord volgens de Rechtschaffen en Kales criteria (2). Daarnaast wordt het voorkomen van a- en hypopneus gemeten, evenals eventuele (periodieke) beenbewegingen. Uitkomstmaten met betrekking tot de slaaparchitectuur zijn onder andere de inslaaplatentie, slaapefficiëntie en het aantal arousals per uur. Voor de nachtelijke ademhaling wordt onder meer de apneu/hypopneu-index, en het aantal desaturaties berekend.

Inschatting van belasting en risico

Er zijn geen risico's aan deze studie verbonden. Het aansluiten van de slaapregistratieapparatuur, als ook de nachtelijke slaapregistratie wordt over

het algemeen niet als belastend beschouwd.

Contactpersonen

Publiek

Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Reinier Postlaan 4
6500HB Nijmegen
Nederland

Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Sint Radboud

Reinier Postlaan 4
6500HB Nijmegen
Nederland

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Chronisch progressieve externe oftalmoplegie

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

geen

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 15-05-2007

Aantal proefpersonen: 33

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL17537.091.07