

Notulen ALV Vereniging kind & Slaap
17-6-2016

ZGT Hengelo

Aanwezig: Shalini Soechitram, Maureen Beelen, Joanne Goorhuis, Saskia Boukamp, Aranka Altena, Lida Groot, Mirjam Gruppelaar, Sigrid Pillen, Stijn Verhulst, Monique L'Hoir, Anne van Rijsewijk, Anneke Maas, Loes Reichman, Tom van Mierlo, Nicole Wolters, Almar Sietsma, Daniëlle Hendriks (notulist)

- De notulen van 19-06-2015 worden geaccepteerd

- Mededelingen:

Marijke Gordijn stuurt een mail voorafgaand aan de vergadering: Binnenkort start ik met een project in samenwerking met de Hersenstichting en Floor van Oosterhout. We gaan een onderwijspakket maken over slaap en slaapregulatie voor middelbare scholieren (onderbouw) van VMBO, HAVO en VWO. Doel is hun kennis te geven over slaapregulatie en het brein, hoe hun eigen gedrag hun slaap beïnvloedt en andersom, en wat ze zelf kunnen doen om genoeg te slapen.

Misschien leuk om te weten voor de werkgroep Kind en Slaap. Ik zal graag gebruik maken van het platform voor het uitwisselen van ideeën, en houd jullie op de hoogte. De officiële lancering is binnenkort. Mochten er vragen zijn of opmerkingen van mensen hierover dan hoor ik die graag.

Sigrid merkt op dat zij ook contact heeft gehad met de hersenstichting en dat dit een mooi en nuttig initiatief is waar wij als Vereniging graag aan willen meewerken.

Wat leuk is te merken dat wij als Vereniging steeds vaker benaderd worden voor allerlei landelijke projecten.

Dick van Waardenburg stuurt ook een mail voorafgaand aan de vergadering: hij is erg benieuwd naar het document over monitorbewaking thuis, omdat dit een groeiende groep kinderen is in hun centrum, wat ook een kostenstijging teweeg brengt. Graag wil hij over dit document meedenken.

Sigrid: hierover is kort voor de bijeenkomst al mailcontact geweest. Zie verder agendapunt monitorbewaking.

Liesbeth de Bruijn van lactatiekundige praktijk Puur wijst ons op 2 interessante onderzoeken naar slaapproblemen bij baby's:

Prof. Dr. Hellen Ball van het Durham University Parent-Infant Sleep lab: <https://www.dur.ac.uk/sleep.lab/>

En Dr. James McKenna van het mother-baby behavioural sleep laboratory: <http://cosleeping.nd.edu/>

Sigrid noemt dat onze Vereniging zich hard maakt voor de vergoeding van dexamphetamine bij kinderen met narcolepsie. Ook de SVNL is hier nauw bij betrokken. Er is namelijk een besluit genomen om dexamphetamine niet meer te vergoeden vanuit de zorgverzekering. Dit treft zowel kinderen met ADHD als kinderen met narcolepsie.

Els Peeters is gevraagd om een hoofdstuk te schrijven over kinderen en slaapstoornissen voor het medisch handboek van kinderartsen.

- Terugblik activiteiten afgelopen jaar:

Congres Medilex Pubers en slaapproblemen:

Danielle was één van de sprekers op dit Congres en vertelt dat dit een erg interessante en goed bezochte dag was, wat waarschijnlijk wel herhaald zal worden in 2017. Hier de link naar hand-outs en achtergrondliteratuur:

www.medilex.nl/deelnemer/efef490c32c45279e032

International Child Neurology Congress Amsterdam, 1-5 mei 2016 14th “**Bridging Worlds; Child Neurology from a Global Perspective**”. Sigrid noemt dat Els Peeters hiervoor een programma heeft ingediend over slaapstoornissen bij kinderen. Ook waren er internationale gastsprekers uitgenodigd, waarvan Oliviero Bruni helaas verhinderd was. Het was een boeiend programma, wat goed is bezocht.

Sigrid noemt dat op 2-6-2016 er een **1^{ste} Ronde tafel bijeenkomst is geweest over narcolepsie bij kinderen**. Er waren o.a. gespecialiseerde kinderneurologen, kinderartsen, verpleegkundigen, psychologen, schoolbegeleiding en ouders aanwezig. Er is een stap gezet in het hanteren van gezamenlijke richtlijnen rondom diagnostiek en behandeling, waar zeker een vervolg op komt. In de toekomst zal dit protocol geplaatst worden op onze website.

- **Stand van zaken richtlijnen slaap Jeugdgezondheidszorg**
Daniëlle noemt dat zij en Monique L’Hoir actief betrokken zijn bij de ontwikkeling van landelijke richtlijnen voor preventie en 1^{ste} interventies bij slaapproblemen bij kinderen voor de Jeugdgezondheidszorg. Het verloop hiervan heeft wat vertraging opgelopen doordat er vanuit het NIP forse kritiek kwam op één van de interventies, namelijk ‘extinctie’. Monique vult dit aan door te benoemen dat TNO goed is omgegaan met de kritiek en ook met de media-aandacht die hierop gekomen is. In september zullen de richtlijnen ter beoordeling bij het RAC komen en eind 2016 verwachten we de definitieve richtlijnen voor de JGZ. We mogen dan ook een link plaatsen op onze website.
- **Werkdocument monitorbewaking thuis:**
Sigrid en Nele VandenBussche zijn op bezoek geweest in het AMC bij Fleur de Lorijn en Frea Kruisinga. Op basis hiervan is een eerste concept werkdocument gemaakt over monitorbewaking thuis en rondgestuurd naar artsen van diverse disciplines (EAA, epileptologen, kinderintensivisten, longartsen, cardiologen).
Monique geeft aan dat het zinvol zou kunnen zijn om ook de landelijke werkgroep wiegendood erbij te betrekken. En de vraag rees of de centra voor thuisbeademing betrokken zijn? Sigrid pakt dit verder op
Stijn merkt op dat in België alle prematuren onder 1 jaar met slaapapneu ’s, desaturaties en een afwijkend slaaponderzoek recht hebben op thuis monitorbewaking gedurende het eerste levensjaar.

- Stand van zaken website
Danielle heeft een offerte voor het maken van een website. De aanwezigen gaan akkoord met het bedrag en het voorgestelde ontwerp. Aan de leden nog de vraag wie er iemand kent die nog goedkoper een dergelijke site zou kunnen bouwen. Mocht dit niet lukken dan geven we na 1 juli akkoord aan Beeld Verhaal.

- Financieel overzicht

Shalini presenteert het eerste financiële overzicht van de Vereniging. Bij het start symposium kwam er een positief resultaat en is er 2500 euro naar vereniging gegaan.

Sinds april/mei 2016 is er een eigen bankrekening,

Kosten notaris, inschrijven KvK: 430 euro

Oftewel een goede start van 2000 euro

Contributie: artsen 50 euro/andere disciplines 35 euro

Deze is al door ongeveer 35 leden overgemaakt.

Marcel Smits heeft als 1^{ste} betaald en krijgt als dank een doosje bonbons ☺

Begroting:

Website: 1020 euro

Kosten rabobank: bij > 25 boekingen binnen 1 maand, extra kosten doorberekend. Tevens maandelijkse standaardkosten +/- €5-€8.

- Kascommissie: Loes Reichman en Almar Sietsma bieden aan om deel te nemen aan de kascommissie voor volgend jaar, waarvoor dank
- Congres SLAAP 2016, georganiseerd door NSW0, SVNL en VKS: op 3 en 4 november zal dit congres gehouden worden in Ermelo, de Heerlijkheid. Onze Vereniging heeft op donderdag- en vrijdagmiddag een interessant programma opgesteld, zie ook

<http://www.slaapcongres.nl>

Sigrid noemt dat er nog ruimte is voor 1-2 sprekers om een korte presentatie te geven over hun onderzoek. Ed de Bruin zal hiervoor, gezien zijn recente promotie hiervoor benaderd worden. Indien er sprekers afzeggen kan Danielle Hendriks evt. een presentatie geven over systemische behandeling van slaapproblemen bij pubers geven en Monique L'Hoir: wil wel evt. vertellen over de ontwikkeling van richtlijnen JGZ.

- Locatie ALV vergadering volgend jaar. Stijn stelt voor om dit in Antwerpen te organiseren, rond april 2017. De leden vragen of er hiervoor accreditatie aangevraagd kan worden? Willen we wel proberen, maar kosten hiervoor zijn hoog. Mogelijk kunnen we gaan nadenken over sponsoring: Philips Respironics? Beddenfabrikant?
- Rondvraag: er wordt gevraagd of wij als vereniging ons willen gaan bezighouden met het ontwikkelen van een app?

Onderzoeksvraag: voorschrijven melatonine bij kinderen, uitleg aan ouders over gebruik?

Wetenschappelijke deel: zie handouts

Nicole Wolters:

Almar schrijft medicatie voor, tijdelijk om meer draagvlak te creëren voor een gedragsmatige aanpak, bijv. Nedeltran/promethazine

Sigrid: bij kk met ADHD/autisme bijv., eerst 4 maanden gedragsmatige aanpak, indien geen/onvoldoende verbetering dan ondersteunen met medicatie

Tom v Mierlo eerst starten pedagogische aanpak, daarna medicatie bij onvoldoende resultaat,

Voorschrijfgedrag in literatuur: vooral amerikaans onderzoek, 1 zwitserse studie: komt neer op 75% vd kinderartsen schrijven slaapmedicatie voor aan kinderen

Shalini: melatonine, benzo's of psycho-farmaco, methylfenidaat laat in de middag (afh van gewenste tijdstip slapen) kan insomnie klachten geven! Anderzijds kan soms een lage dosis methylfenidaat bij ernstige onrust aan het eind van een schooldag net voldoende zijn om rust in de avond te creëren om juist wel in slaap te vallen. Let op met melatonine, te hoge dosering kan averechts werken (cummulatie). Vooral bij licht verstandelijk beperkte groep. Dosering tot 12 jaar 0,1-0,5 mg max, > 12 jaar max 1-3 mg in de praktijk

Benzo's: altijd kortdurend! >12 jr. Soms off label bij jongere kinderen in lage dosering (halve of kwart dosering van normaal) bij ernstige slaapproblemen, waar het niet lukt met gedragsinterventie en ter ondersteuning van deze therapie. Oxazepam/temazepam/diazepam. Benzo's kunnen soms juist tegenovergesteld effect geven, bv impulsdoorbraken. Jongeren met autimse en/of ADHD kunnen op benzo's ook bovengenoemde impulsdoorbraken krijgen. Geldt niet voor alle autisme of ADHD patienten. Dus kort durend en laag doseren. Psychofarmaca: antipsychotica, antidepressiva, anti histamine, promethazine, clonidine. Alle genoemde typen hebben sedatie in meer of mindere mate als bijwerking, waar bij toedieningstijd rekening mee gehouden kan worden. Mirtazapine en Quetiapine in lage dosis wordt mn ter sedatie bij slaapproblemen ingezet.

Voor clonidine geldt dat rekening gehouden dient te worden met kans op QT-tijd verlenging, cardiale familie anamnese van belang. Geldt trouwens ook voor sommige antipsychotica en methylfenidaat.

Nicole: effecten medicatie: figuur medicatie vs gedragsaanpak

Leontine mulders: melatonine bepalingen:

Let op: niet kort voor meting eten, in banaan en ananas komen soortgelijke concentraties voor als in melatonine

Voeding: forse stijging melatonine in speeksel na inname van banaan, sinaasappel en ananas

Tijdstippen meting: 5 punts of 24 uursmeting
Seizoenswaarden: in herfst hogere piekwaardes!
Andere piekwaardes per leeftijd, jonge kk tot 3 jaar hoogste piekwaardes

Loes Reichman: Apps vs actigrafie
Sleepio: CGT-I app, zou evidence based zijn, Colin & Espie (2012) Online cogn
behavioural therapy for chronic insomnia
2 proefpersonen app sleep cycle en actigrafie
Entrain app zou helpen om jetlag te verminderen

Wij danken onze sprekers voor de interessante presentaties en onze collega's
van het ZGT te Hengelo voor de gastvrijheid om de vergadering daar te mogen
houden.