

Clusterhoofdpijn Nieuwsbrief

Januari 2025

Beste Lezer,

Allereerst, willen we iedereen namens het hele team al het beste wensen voor 2025!

We kijken ernaar uit jullie op de hoogte te houden van alle ontwikkelingen binnen het clusterhoofdpijnonderzoek. In deze eerste nieuwsbrief van 2025 vertellen we over onze ervaringen op het Europese Hoofdpijncongres dat afgelopen in december in Rotterdam plaatsvond. Ook geven we een update over de lopende onderzoeken en stellen we onze nieuwe collega aan jullie voor. De komende 4 jaar komt arts-onderzoeker Martien van Liefland ons team versterken.

Veel leesplezier,

Namens het Leidse Clusterhoofdpijn Onderzoeksteam,

Rolf Fronczek



Nieuwe collega onderzoeksteam

Martien van Liefland

In januari 2025 ben ik begonnen als arts-onderzoeker bij de afdeling neurologie bij het clusterhoofdpijn onderzoeksteam in het LUMC onder begeleiding van dr. Fronczek. Ik heb geneeskunde gestudeerd aan het LUMC, waar mijn interesse in de neurologie al vroeg werd gewekt. De complexiteit van neurologische aandoeningen en het feit dat er nog zoveel onbekend is over veel van deze ziekten, heeft mij altijd gefascineerd. Na mijn afstuderen heb ik daarom eerst een jaar als arts gewerkt op de afdeling neurologie in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft. Hier heb ik veel klinische ervaring opgedaan door met patiënten te werken op zowel de verpleegafdeling als de spoedeisende hulp. Ondanks de leerzame en waardevolle tijd die ik daar had, merkte ik dat ik op zoek was naar meer verdieping op wetenschappelijk vlak. Dit leidde tot mijn keuze om de overstap te maken van de kliniek naar het wetenschappelijk onderzoek. Mijn onderzoek zal zich richten op de behandeling van nachtelijke clusterhoofdpijnaanvallen met natriumoxybaat. Binnenkort zal hiervoor het SUNCET-onderzoek van start gaan. Ik hoop met dit onderzoek bij te dragen aan nieuwe behandelopties voor clusterhoofdpijn en een verbetering van de slaapkwaliteit bij patiënten met clusterhoofdpijn. Naast mijn werk als onderzoeker zal ik ook betrokken zijn bij de patiëntenzorg op de hoofdpijnpolikliniek.



Updates van Internationale Clusterhoofdpijn congressen

Europese Hoofdpijncongres, Rotterdam – December 2024

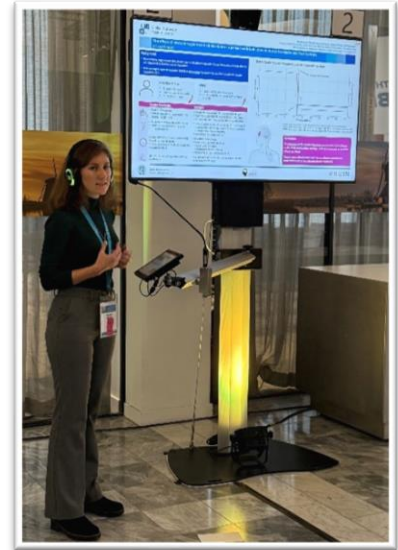
In december vond het jaarlijkse Europese Hoofdpijn Congres plaats, en dit keer was het in ons eigen Rotterdam! Dit congres is de plek waar experts samenkomen om de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van hoofdpijn te delen. Ons onderzoeksteam was aanwezig en heeft verschillende presentaties gegeven over clusterhoofdpijn.

Rolf gaf een boeiende lezing over de mogelijke oorzaak van clusterhoofdpijn (zie foto hieronder links). Paulien en Willemijn presenteerden de nieuwste resultaten van ons onderzoeksteam (zie foto's hieronder rechts). Zodra deze resultaten officieel gepubliceerd zijn, delen we ze ook met jullie in onze nieuwsbrief. Tenslotte sprak professor Frank Huygens (pijnspecialist uit het Erasmus) over ervaringen met neurostimulatie bij clusterhoofdpijn.

Naast onze bijdragen waren er ook andere interessante presentaties, onder andere over mogelijke nieuwe behandelingen van clusterhoofdpijn. Er was veel aandacht voor CGRP-remmers, maar helaas toonde een nieuw onderzoek aan dat erenumab geen positief effect heeft bij clusterhoofdpijn. Daarnaast was er ook aandacht voor andere onderwerpen, zoals over de invloed van roken en het gebruik van middelen zoals LSD en psilocybine (een stof uit

paddo's) op clusterhoofdpijn. Aangezien er geen bewijs is dat deze middelen helpen, staan er nieuwe onderzoeken gepland om hun effectiviteit én veiligheid verder te onderzoeken.

Dit congres bracht onderzoekers uit alle hoeken van de wereld bij elkaar. Zo werken wij nu samen met Deense collega's om te kijken naar verschillen in eiwitten tussen mensen met en zonder clusterhoofdpijn. Daarnaast bespreken we met Britse onderzoekers de mogelijkheid om onderzoek te doen in hersenweefsel van overleden clusterhoofdpijn patiënten. Samen hopen we stap voor stap meer duidelijkheid te krijgen over clusterhoofdpijn en hoe we het beter kunnen behandelen. Wij houden jullie op de hoogte van alle ontwikkelingen!



Lopend onderzoek

CIESTA onderzoek

Met het CIESTA onderzoek proberen we de relatie tussen clusterhoofdpijn, slaap en het biologische klokritme beter te begrijpen. Veel mensen met clusterhoofdpijn hebben namelijk vaak 's nachts aanvallen en in specifieke periodes van het jaar! Tijdens dit onderzoek meten we de slaap en het biologische ritme (hartslag, temperatuur en hormonen). Deelnemers krijgen hiervoor apparaatjes mee naar huis en dragen de sensoren één of twee keer gedurende een week. Daarnaast houden deelnemers een slaapdagboek en hoofdpijndagboek bij.

Heeft chronische of episodische clusterhoofdpijn, bent u tussen de 18 en 70 jaar oud en heeft u regelmatig 's nachts een clusterhoofdpijnaanval, dan komt u mogelijk voor dit onderzoek in aanmerking. Als u geïnteresseerd bent in deelname aan dit onderzoek, kunt u mailen naar CIESTA@lumc.nl. Wij nemen dan contact met u op!



REGON-trial



In het LUMC loopt onderzoek naar de behandeling van chronische clusterhoofdpijn. Het doel van het onderzoek is het bepalen van de effectiviteit van het vaker herhalen van GON-injecties (injecties bij de grote achterhoofd-zenuw). Heeft u de diagnose chronische clusterhoofdpijn en bent u geïnteresseerd in deelname, mail dan voor informatie naar REGON@lumc.nl.

Langetermijn effecten van occipitale zenuwstimulatie



Inmiddels wordt occipitale zenuwstimulatie (ONS) alweer ruim 2 jaar vergoed voor medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn. In de afgelopen jaren hebben wij tientallen mensen hiervoor op de poli kunnen zien in samenwerking met het Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam. Onze indruk is dat ONS in een zeer groot deel van de gevallen effectief is. Aangezien het nog een relatief nieuwe behandeling is, willen we dit de komende jaren nog beter onderzoeken. Zo zou het kunnen zijn dat bepaalde manieren van stimuleren beter werken dan andere. Daarom is ons doel om de komende jaren iedereen die occipitale zenuwstimulatie (ONS) krijgt goed te blijven volgen door middel van een aanvalsdagboek met dit nieuwe onderzoek.

SHADOW-onderzoek



Omdat veel mensen met clusterhoofdpijn aangeven last te hebben van schaduwhoofdpijn en hier eigenlijk weinig over bekend is, hebben we eind 2024 met een vragenlijst onderzocht welke vormen van hoofdpijn er nog meer voorkomen bij mensen met clusterhoofdpijn. Veel van jullie hebben hieraan meegedaan! Alle vragenlijsten zijn inmiddels afgerond en zijn we bezig om de data te analyseren. Als resultaten bekend dan delen we dit in deze nieuwsbrief.

Vragenlijsten via CastorEDC

Sinds enkele jaren gebruiken wij CastorEDC. Dit is een digitaal dataverzamelsysteem dat wij gebruiken voor sommige (vragenlijst)onderzoeken. Dit betekent dat u e-mails kunt krijgen van no-reply@castoredc.com. Alle mails van ons zullen het logo van het clusterhoofdpijn onderzoek van Leiden hebben.

Samenwerkingen



Zuyderland
De zorg van je leven



SEIN



University of
BRISTOL



universität
uulm



CLUSTER
headache

LEIDEN

Gewijzigde contactgegevens?

Wij zouden het bijzonder op prijs stellen als u veranderingen van uw contactgegevens (emailadres, telefoonnummer, adres, etc.) aan ons doorgeeft via clusterdatabase@lumc.nl. Zo kunnen wij uw gegevens actueel houden en kunnen wij u bereiken als u interesse heeft getoond in één van de onderzoeken.

LUMC-CH onderzoeksteam:

Neurologen: dr. R. Fronczek

Arts-onderzoekers LUMC: R.B. Brandt, M. van Liefeland, W.C. Naber, P.J. van Tilborg

Externe arts-onderzoekers: J. Jansen (CWZ, Nijmegen), C. Lansbergen (EMC, Rotterdam)