

Clusterhoofdpijn Nieuwsbrief

Juni 2025

Beste Lezer,

Afgelopen weekend was het 21 juni: de langste dag van het jaar en de start van de zomer. Beide zijn erg interessant in relatie tot clusterhoofdpijn. Clusterhoofdpijn gedraagt zich anders wanneer de seizoenen veranderen. Daarnaast is er onderzoek dat laat zien dat er een relatie is tussen het aantal uren daglicht en clusterhoofdpijn.

Het afgelopen seizoen zijn er ook weer nieuwe clusterhoofdpijn ontwikkelingen geweest. Ons **nieuwe Instagram-account** krijgt steeds meer vorm en wij hopen jullie op deze manier nog beter te kunnen bereiken. Ook zijn de eerste patiënten inmiddels gestart met het **LICIT**-onderzoek, waarin mini-doseringen LSD als mogelijke behandeling voor clusterhoofdpijn worden onderzocht.

Daarnaast presenteren wij jullie met trots de resultaten van maar liefst 3 onderzoeken! In het **EPILOGUE** onderzoek vertellen wij meer over wanneer clusterhoofdpijn “eindigt” (in remissie gaat). Bij welke patiënten gebeurt dit en wat kunnen wij hiervan leren? Ook hebben wij onderzoek gedaan naar de **werking van GON-injecties** door de knipperreflex te meten. Tenslotte beschrijven we iemand die voor epilepsie behandeld werd met een **nervus vagus stimulator**. Onverwacht had dit ook goed effect op zijn clusterhoofdpijn. Deze nieuwe bevindingen waren natuurlijk niet mogelijk zonder jullie inzet en betrokkenheid, dus daarvoor zijn wij jullie ontzettend dankbaar!

We hopen dat deze nieuwsbrief jullie informeert en inspireert.

Veel leesplezier,
Namens het Leidse Clusterhoofdpijn Onderzoeksteam,

Rolf Fronczek



Start nieuw onderzoek

Het LICIT-onderzoek

In april van dit jaar zijn wij gestart met het LICIT onderzoek in het LUMC en het CWZ in Nijmegen. We onderzoeken het effect een lage dosering LSD als behandeling voor chronische clusterhoofdpijn.



Mensen met clusterhoofdpijn geven vaak aan dat hun klachten minder heftig zijn wanneer ze een lage dosis LSD gebruiken. Dit blijkt ook uit vragenlijstonderzoek. LSD werkt op dezelfde hersenreceptoren als al bestaande medicijnen, zoals sumatriptan en methysergide (Deseril). Daarom is er goede reden om te denken dat LSD kan helpen tegen clusterhoofdpijn. Omdat LSD nog geen officieel medicijn is, is er meer onderzoek nodig. Bij dit onderzoek wordt een lage dosis (25 microgram) gebruikt. LSD is een psychedelische stof die in hoge dosering een "trip" kan veroorzaken, maar bij deze lage dosering gaan deelnemers niet "trippen". Deelnemers worden verdeeld in twee groepen. De eerste groep krijgt drie weken lang elke drie dagen een lage dosis LSD, de andere groep krijgt een placebo (een middel zonder werkzame stof). Zo kunnen we onderzoeken of LSD echt helpt en veilig is. Heb jij chronische clusterhoofdpijn en wil je deelnemen? Neem dan contact met ons op, dan kijken wij of je in aanmerking komt. Voor deelname in het LUMC (Leiden): LICIT@lumc.nl en voor deelname in het CWZ (Nijmegen): LICIT@cwz.nl.

Nieuwe publicaties

EPILOGUE onderzoek: wanneer eindigt clusterhoofdpijn?

Veel mensen vragen het zich af: gaat clusterhoofdpijn ooit echt over? Bij sommige patiënten wél: zij krijgen na jaren van aanvallen een langdurige aanvalsvrije periode. Dit noemen we (langdurige) remissie. In het EPILOGUE onderzoek hebben wij 125 mensen in remissie geïnterviewd. Remissie betekent hier: jarenlang aanvalsvrij zonder onderhoudsmedicatie (minstens 5 jaar of 2x de normale tijd tussen 2 episodes).

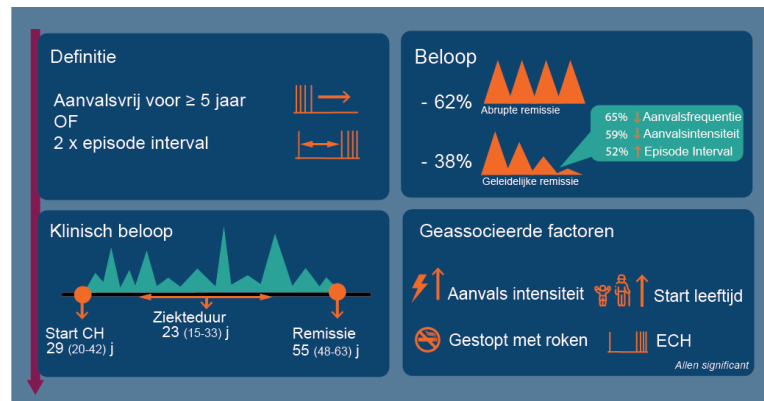


Wat hebben we gevonden?

De gemiddelde leeftijd waarop remissie begon was 55 jaar, nadat mensen gemiddeld 23 jaar clusterhoofdpijn hadden gehad. Maar er zat een grote spreiding bij deze leeftijden: er was ook een patiënt met maar 6 weken clusterhoofdpijn en een andere patiënt met 55 jaar clusterhoofdpijn. Bij 2/3^e stopten de aanvallen plotseling. Bij de andere 1/3^e ging het geleidelijk: ze merkten dat ze minder en mildere aanvallen kregen. Ook werden episodes korter met langere tussenpozen. Langdurige remissie komt meestal pas na vele jaren clusterhoofdpijn. Echter blijkt uit dit onderzoek dat een hogere leeftijd niet direct samenhangt met het krijgen van remissie. Hoe en wanneer die remissie begint, verschilt sterk per persoon.

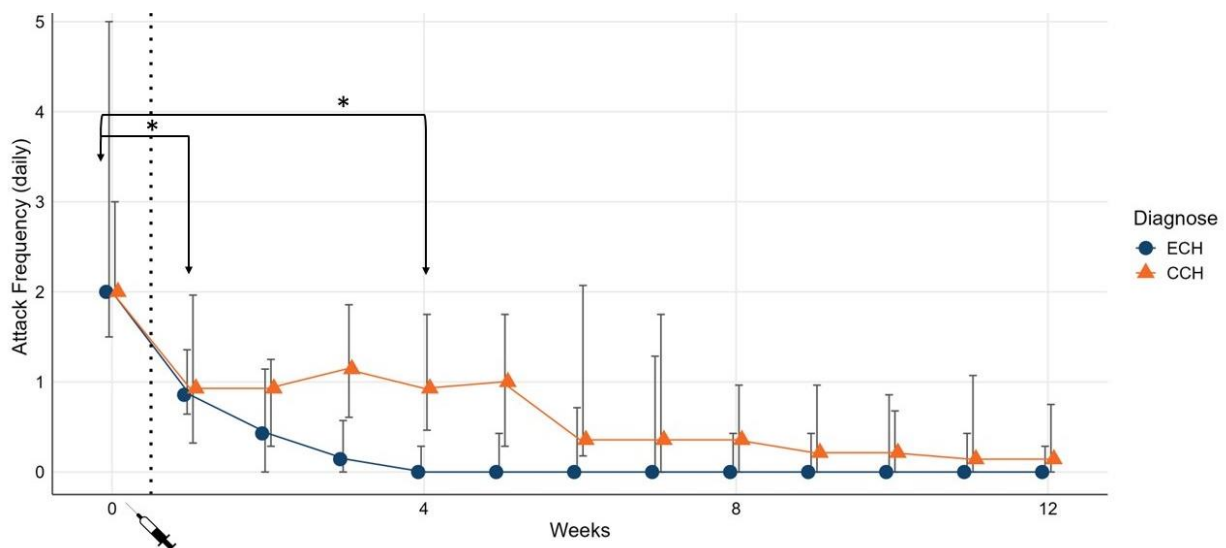
Er is dus geen standaard verloop. Het lijkt wel zo te zijn dat de kans op langdurige remissie groter is bij onderstaande factoren:

- *Episodische clusterhoofdpijn*
- *Hogere leeftijd bij de start van clusterhoofdpijn*
- *Pijnlijkere aanvallen*
- *Gestopt zijn met roken*



Wat doet een GON-injectie? Inzicht via knipperreflex-onderzoek bij clusterhoofdpijn

Het injecteren van de grote achterhoofd zenuw (GON) met corticosteroiden is een behandeling van clusterhoofdpijn. Wij onderzochten waarom dit werkt. Er werd gedacht dat het effect kwam door beïnvloeding van de aangezichts-zenuw, waardoor de knipperreflex mogelijk wordt verlengd. Daarom hebben wij de knipperreflex en hoofdpijnaanvallen gemeten voor en na de injectie bij patiënten met clusterhoofdpijn. Patiënten hadden minder hoofdpijnaanvallen na de injectie, maar de knipperreflex en de functie van de aangezichts-zenuw veranderden niet. Er blijven dus vragen over hoe deze injecties helpen bij clusterhoofdpijn.

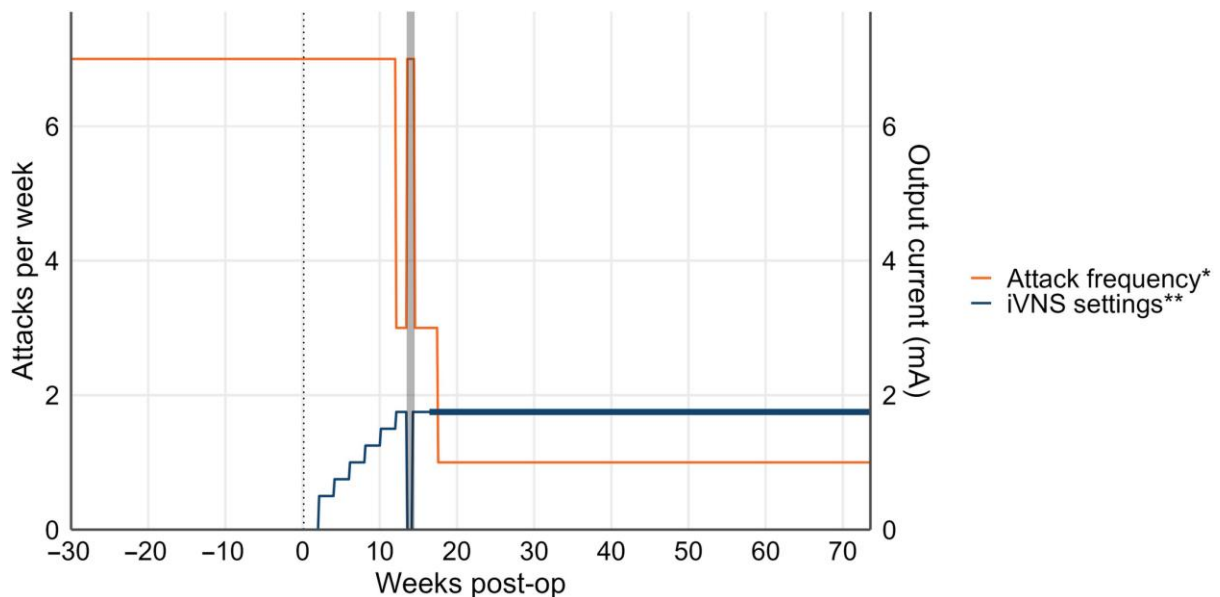
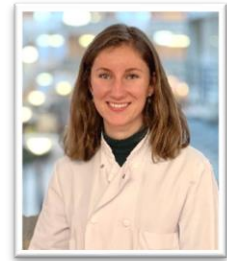


Dit figuur toont het gemiddeld aantal clusterhoofdpijn aanvallen per dag vóór en na de GON injectie (stippellijn). Zowel bij episodische (blauwe lijn) als chronische clusterhoofdpijn (oranje lijn) neemt het aantal af.



Stimulatie van de halszenuw (nervus vagus)

In dit artikel vertellen we over een man met zowel chronische clusterhoofdpijn als epilepsie. Voor zijn epilepsie werd een nervus vagus stimulator onder de huid geplaatst. Opvallend is hierdoor niet alleen zijn epilepsie verbeterde, maar ook het aantal clusterhoofdpijnaanvallen daalde van één per dag naar één per week! De nervus vagus is een zenuw in de hals, die onder andere verbonden is met zenuwbanen die pijnsignalen naar het gezicht doorgeven. Door stimulatie van de nervus vagus wordt mogelijk de doorgang van deze pijnsignalen verminderd, wat het effect op zijn clusterhoofdpijn misschien kan verklaren. In grotere onderzoeken naar nervus vagus stimulatie is niet bewezen dat dit clusterhoofdpijn aanvallen kan voorkomen. Daarom is deze behandeling op dit moment **niet beschikbaar** voor clusterhoofdpijn in Nederland.



Dit figuur toont het aantal clusterhoofdpijn aanvallen per week vóór en na de operatie (oranje lijn) ten opzichte van de sterkte van de halszenuw stimulatie (blauwe lijn). Toen de stimulator tijdelijk werd uitgezet (grijze gebied), nam het aantal aanvallen direct weer toe.



Lees hier het volledige artikel

Instagram account

Volg ons op instagrampagina (@clusterhoofdpijn_leiden) om op de hoogte te blijven van onze onderzoeken en voor interessante feitjes over clusterhoofdpijn!



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 's nachts aanvallen en in specifieke periodes van het jaar. In dit onderzoek meten we een week lang de slaap en het biologische klokritme (hartslag, temperatuur en hormonen). Dankzij nieuwe, slimme apparaten kan dit gewoon thuis! Deelnemers krijgen de apparaten mee en houden een hoofdpijndagboek bij. De hormoonmonsters verwerken we zelf in het lab.



Heeft u clusterhoofdpijn, regelmatig 's nachts een clusterhoofdpijn aanval en bent u 18-70 jaar, dan komt u mogelijk voor dit onderzoek in aanmerking. Om deel te nemen moet u in de gelegenheid zijn om enkele keren naar het LUMC te reizen. Als u geïnteresseerd bent, kunt u mailen naar CIESTA@lumc.nl. Wij nemen dan contact met u op!



Langetermijn effecten van occipitale zenuwstimulatie

Occipitale zenuwstimulatie (ONS) wordt sinds 2020 vergoed voor medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn. In de afgelopen jaren hebben wij hiervoor in samenwerking met het EMC Rotterdam tientallen mensen op de poli gezien. Onze indruk is dat ONS in een zeer groot deel van de gevallen effectief is. Aangezien het 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 blijven we met dit onderzoek de komende jaren iedereen die ONS krijgt goed volgen met een aanvalsdagboek.



Steun ons clusterhoofdpijnonderzoek

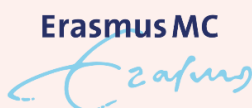
Wil u ons onderzoek naar clusterhoofdpijn financieel steunen? Dan kunt u uw bijdrage overmaken aan de Bontius Stichting van het LUMC via deze link: [Samen op zoek naar de oorzaak van clusterhoofdpijn en een betere behandeling | LUMC](#)

Alvast heel erg bedankt voor uw steun!

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



Gewijzigde contactgegevens?

Wij stellen het zeer op prijs als u wijzigingen in uw contactgegevens (e-mail, telefoonnummer, adres, etc.) aan ons doorgeeft via clusterdatabase@lumc.nl. Zo blijven uw gegevens actueel en kunnen we u bereiken bij interesse in een onderzoek.

Website: www.hoofdpijnonderzoek.nl/clusterhoofdpijn

Instagram: @clusterhoofdpijn_leiden

Bontius: Samen op zoek naar de oorzaak van clusterhoofdpijn en een betere behandeling | LUMC

Het LUMC-CH onderzoeksteam:

Neurologen: dr. R. Fronczek

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

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