

Clusterhoofdpijn Nieuwsbrief

Maart 2025

Beste Lezer,

Vandaag, op 21 maart, staan we stil bij de jaarlijkse Clusterhoofdpijndag. Daarom ontvangen jullie deze speciale nieuwsbrief, gevuld met nieuwtjes en ontwikkelingen rondom clusterhoofdpijn.

We grijpen deze gelegenheid ook aan om iets nieuws te lanceren: ons **nieuwe Instagram-account!** Met deze extra informatiebron willen we jullie nog beter op de hoogte houden van lopende onderzoeken, internationale ontwikkelingen en andere belangrijke updates.

Een bijzonder onderzoek dat binnenkort van start gaat, is het **LICIT**-onderzoek, waarin mini-doseringen LSD als mogelijke behandeling voor clusterhoofdpijn worden onderzocht. In deze editie stellen we met trots onze samenwerkingspartner Julia aan jullie voor.

Daarnaast duiken we dieper in het **CIESTA**-onderzoek, dat zich richt op de rol van slaap en hormonen bij clusterhoofdpijn. Hoe beter we de oorzaak begrijpen, hoe dichter we bij betere behandelingen komen.

En schrijf alvast 17 t/m 19 mei 2026 in jullie agenda, want dan is de bijeenkomst van de internationale patiëntenvereniging *Clusterbusters* in Amsterdam. Wij zullen daar ook aanwezig zijn!

We hopen dat deze nieuwsbrief jullie informeert en inspireert!

Veel leesplezier,

Namens het Leidse Clusterhoofdpijn Onderzoeksteam,

Rolf Fronczek



Nieuwe collega onderzoeksteam

Julia Jansen

Ik ben neuroloog in opleiding en arts-onderzoeker in het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis (CWZ). Voor mijn onderzoek werk ik naast de onderzoekers uit het CWZ en RadboudUMC ook samen met dr. Fronczek. Tijdens mijn werk als arts groeide mijn interesse in hoofdpijn, en clusterhoofdpijn in het bijzonder. Ik hoorde hoe ernstig deze ziekte is en hoe beperkt de behandelmogelijkheden soms zijn door onvoldoende effectiviteit of bijwerkingen. Dit motiveerde mij om me in te zetten voor onderzoek. Daarbij kijk ik onder andere naar de effectiviteit en veiligheid van een lage dosering LSD als behandeling tegen clusterhoofdpijn. Ik zou heel graag een steentje bijdragen aan de kennis over deze nare ziekte en de behandeling hiervan. Zo hoop ik dat we samen de kwaliteit van leven van mensen met clusterhoofdpijn kunnen verbeteren.



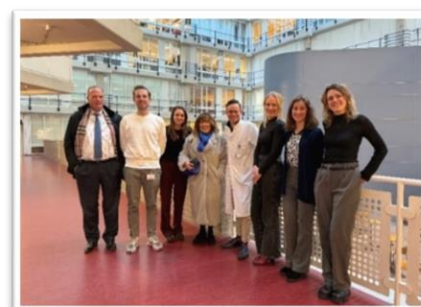
Nieuw Instagram account

Ter ere van Clusterhoofdpijndag lanceren wij vandaag ons nieuwe Instagram-account @clusterhoofdpijn_leiden. Met deze extra informatiebron willen we jullie nog beter op de hoogte houden van lopende onderzoeken, internationale doorbraken en belangrijke updates. Op ons Instagram-account delen we niet alleen nieuws over wetenschappelijke studies, maar ook handige tips, infographics en aankondigingen van evenementen en webinars. Zo blijven jullie op een toegankelijke manier op de hoogte van alles wat speelt rondom clusterhoofdpijn. Door ons te volgen, krijgen jullie een kijkje achter de schermen van ons onderzoek en updates over nieuwe behandelmogelijkheden.



Congres Clusterbusters

Begin dit jaar hadden wij een ontmoeting met Clusterbusters. Clusterbusters is een internationale patiëntenvereniging die zich inzet voor betere zorg voor mensen met clusterhoofdpijn. Tijdens deze ontmoeting wisselden we inzichten uit over de laatste ontwikkelingen in ons onderzoek naar clusterhoofdpijn, waarbij we de nieuwste behandelingsmogelijkheden en wetenschappelijke bevindingen bespraken. Zij deelden ook hun ervaringen en de uitdagingen die zij dagelijks ervaren. We werden ook geïnformeerd over de Clusterbusters-conferentie van 17 t/m 19 mei 2026 in Amsterdam. Dit is een internationale clusterhoofdpijn bijeenkomst voor patiënten en naasten, maar ook voor zorgverleners en onderzoekers. We kijken uit naar deze bijeenkomst en zullen jullie via de nieuwsbrief op de hoogte houden over dit congres!



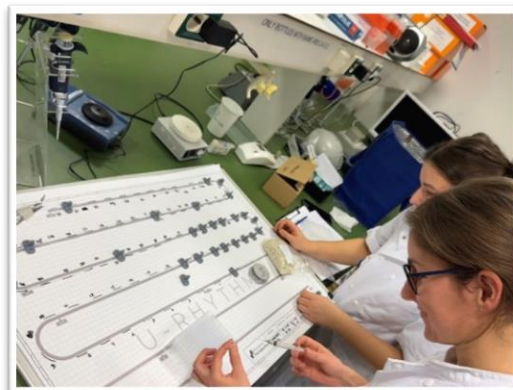
Lopend onderzoek

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.

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



CLUSTER
headache
LEIDEN

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: hoofdpijnonderzoek.nl/clusterhoofdpijn. **Instagram:** @clusterhoofdpijn_leiden

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. Jansen (CWZ, Nijmegen), C. Lansbergen (EMC, Rotterdam)