

Clusterhoofdpijn Nieuwsbrief

November 2025

Beste Lezer,

De zomer is alweer voorbijgevlogen, met als hoogtepunt het internationale hoofdpijncongres in Brazilië. Tijdens dit congres werden de nieuwste onderzoeksresultaten gepresenteerd en gedeeld. In deze nieuwsbrief kunnen jullie eindelijk de langverwachte resultaten van het **CHIANTI onderzoek** lezen, waarin we het effect van GON-injecties bij episodische clusterhoofdpijn onderzochten. Ook vertellen we meer over welke factoren het succes van **occipitale zenuwstimulatie (ONS)** kunnen voorspellen. Daarnaast zoeken we nog steeds deelnemers voor onze lopende onderzoeken naar mini-doseringen LSD (LICIT) en slaap- en klokritmes (CIESTA). Tot slot zetten we graag **Roemer Brandt** in het zonnetje: in oktober verdedigde hij met succes zijn proefschrift over clusterhoofdpijn en hij mag zich nu officieel doctor noemen!

We hopen dat deze nieuwsbrief jullie informeert en inspireert.

Veel leesplezier,

Namens het Leidse Clusterhoofdpijn Onderzoeksteam,

Rolf Fronczek



Updates

Promotie

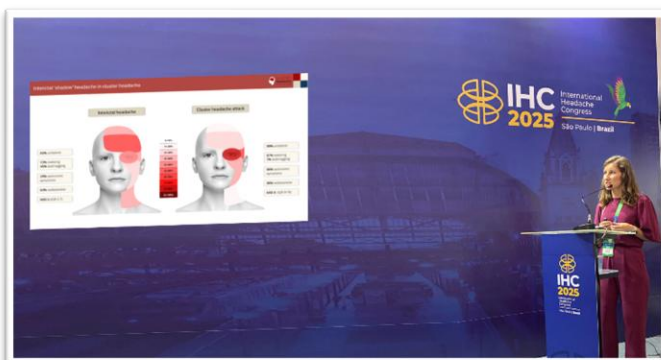
Hora est! Na deze verlossende woorden is Roemer Brandt op 21 oktober gepromoveerd. Hij verdedigde zijn proefschrift "Greater occipital nerve stimulation and clinical aspects of cluster headache" in het Groot Auditorium van de Universiteit Leiden. Zijn promotieonderzoek richtte zich op verschillende aspecten van clusterhoofdpijn, met bijzondere aandacht voor behandeling via zenuwstimulatie. Mede dankzij deze onderzoeken is occipitale zenuwstimulatie (ONS) inmiddels opgenomen in de basisverzekering voor mensen met medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn! Roemer blijft als Post-Doc verbonden aan onze onderzoeksgroep.



Internationaal hoofdpijncongres São Paulo

In september heeft het tweejaarlijkse Internationale Hoofdpijncongres plaatsgevonden in São Paulo, Brazilië. Op dit congres komen neurologen en onderzoekers van over de hele wereld samen om de nieuwste onderzoeksresultaten te presenteren en ervaringen te delen. Dankzij een travel grant kon Paulien de Leidse clusterhoofdpijnonderzoeksgroep vertegenwoordigen. Ze presenteerde de eerste resultaten van het onderzoek naar schaduwhoofdpijn en gaf daarnaast een posterpresentatie over het belang van goede meetinstrumenten om de kwaliteit van leven te monitoren bij onderzoek naar clusterhoofdpijnbehandelingen. Zodra deze resultaten officieel zijn gepubliceerd, delen we ze natuurlijk ook met jullie via onze Instagram-pagina en in deze nieuwsbrief. Op het congres waren nog meer presentaties over clusterhoofdpijn. Zo werd er een overzicht gegeven van de huidige (medicamenteuze) behandelmogelijkheden, en was er aandacht voor genetica en het dag- en seizoensritme van clusterhoofdpijn.

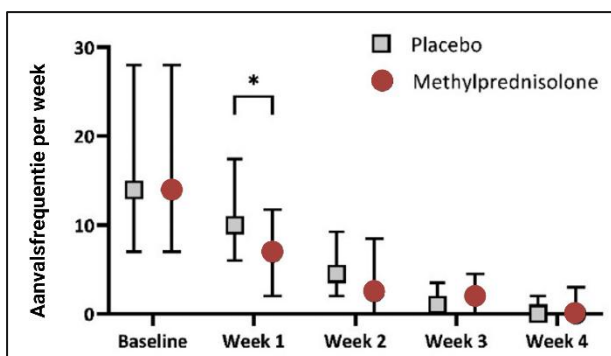
Daarnaast is het congres altijd een waardevol moment om bij te praten met andere artsen en onderzoekers die zich richten op clusterhoofdpijn. Zo vond er een bijeenkomst plaats van het Internationale Consortium voor Clusterhoofdpijn Genetica, waar een update werd gegeven over de genen die betrokken zijn bij clusterhoofdpijn en de toekomst van genetisch onderzoek op dit gebied. Ook kwam de Clusterhoofdpijn Special Interest Group samen. Hier bespraken we hoe we de samenwerking tussen de internationale onderzoeksgroepen kunnen verbeteren, zodat de onderzoeksresultaten uit verschillende landen elkaar kunnen aanvullen.



Nieuwe publicaties

CHIANTI onderzoek: effectiviteit GON injecties bij episodische clusterhoofdpijn

Het CHIANTI onderzoek onderzocht het effect van een GON-injectie (prik in de achterkant van het hoofd) met methylprednisolon bij episodische clusterhoofdpijn. In dit onderzoek kregen 70 deelnemers binnen twee weken na het begin van een clusterhoofdpijnepisode een GON-injectie met 80 mg werkzame stof of een placebo. Daarnaast kreeg iedereen standaard behandeling met verapamil. Gedurende twaalf weken hielden de deelnemers hun aanvallen bij in een dagboek. De resultaten lieten zien dat de groep die de GON-injectie kreeg: in de eerste week sneller minder aanvallen had en minder hevige pijn ervaarde, in de eerste vier weken een lagere verapamil dosering nodig had, en minder bijwerkingen had in vergelijking met placebo. De conclusie van het onderzoek is dat een GON-injectie een veilige en effectieve manier is om de eerste, ergste fase van een clusterhoofdpijn episode door te komen, naast standaard verapamil-therapie. U kunt het volledige artikel lezen in *Cephalalgia*.



Lees hier het volledige artikel

Voorspellers van succes bij occipitale zenuwstimulatie

Occipitale zenuwstimulatie (ONS) is een bewezen behandeling voor mensen met medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn. Bij deze behandeling worden twee elektroden onder de huid bij het achterhoofd geplaatst, ter hoogte van de nervus occipitalis (ook wel achterhoofdszenuw of GON genoemd). De elektroden zijn verbonden met een stimulator die de zenuw stimuleert. Deze stimulatie kan veranderingen teweegbrengen in de hersenactiviteit die helpen om het aantal en de ernst van clusterhoofdpijnaanvallen te verminderen en de kwaliteit van leven te verbeteren.

Nieuw onderzoek heeft gekeken waarom niet iedereen evenveel baat heeft bij ONS. De onderzoekers bestudeerden welke factoren samenhangen met het langetermijneffect, tot twee jaar na het plaatsen van de stimulator. De resultaten laten zien dat roken of niet roken geen invloed lijkt te hebben op het effect van ONS, en dat ook de leeftijd geen rol speelt. Wel blijkt dat mensen die binnen de eerste zes maanden na de operatie minder aanvallen ervaren, vaak ook na twee jaar nog voordeel hebben. Wie in de eerste maanden verbetering merkt, behoudt dit effect meestal op langere termijn. Tegelijkertijd geldt dat wanneer er aanvankelijk weinig verbetering optreedt, dit niet betekent dat de behandeling geen effect zal hebben; soms duurt het langer voordat ONS goed werkt.

De onderzoekers concluderen dat nog niet goed te voorspellen is bij wie ONS het beste werkt. Daarom blijft het belangrijk om per persoon te kijken welke behandeling het meest passend is en samen met de arts te beslissen wat de beste behandeloptie is.



Lees hier het volledige artikel

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.

Heeft u clusterhoofdpijn, regelmatig 's nachts een 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!



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.



Instagram account

Volg ons op instagrampagina ([@clusterhoofdpijn_leiden](https://www.instagram.com/@clusterhoofdpijn_leiden)) om op de hoogte te blijven van onze onderzoeken en voor interessante feitjes over clusterhoofdpijn!



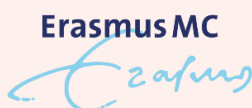
Vragenlijsten via CastorEDC

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.

Steun ons clusterhoofdpijnonderzoek

Wilt u ons onderzoek naar clusterhoofdpijn financieel steunen? Dan kunt u uw bijdrage overmaken aan de LUMC Foundation via: [LUMC Foundation: Onderzoek & Welzijn – Clusterhoofdpijn](#). Alvast heel erg bedankt voor uw steun!

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

Steun ons onderzoek: LUMC Foundation: onderzoek en welzijn – Clusterhoofdpijn

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)