

Leiden en omgeving



Patiënten stromen toe

Miep Smitsloo
miepsmitsloo@planet.nl

Michel Ferrari is al decennia een trendsetter op zijn vakgebied, de behandeling van (cluster)hoofdpijn en migraine. Zijn hoofdpijnkliniek in het LUMC is de laatste maanden volop in het nieuws. Bijvoorbeeld met de nieuwe behandeling tegen zeer ernstige vormen van clusterhoofdpijn, waarbij de patiënt een zogeheten 'neurostimulator' in het achterhoofd geplaatst krijgt. Daardoor zouden de pijnklachten afnemen. Ook een groot onderzoek naar nieuwe migrainemedicijnen, waarmee zijn kliniek vorig najaar startte, wordt breed uitgemeten in de pers. Waarom teistert die aandoening veel meer vrouwen dan mannen? Ook naar het antwoord op die vraag wordt driftig gezocht. Het onderzoek van zijn kliniek richt zich op de hormonale mechanismen die bij vrouwen kunnen leiden tot het optreden en verdwijnen ervan. Ferrari was betrokken bij de ontdekking van de 'migrainegenen' en de ontwikkeling van medicijnen die de aanvallen kunnen bekorten. Daardoor werd hij op zijn vakgebied een internationaal vooraanstaand specialist. Mede dankzij hem is de ziekte, die eeuwenlang werd afgedaan als 'aanstellerij van hysterische vrouwen', nu geplaatst in de hoogste klasse van invaliderende ziektes. Vanuit het hele land komen steeds meer patiënten naar Leiden, in de hoop dat ze op zijn afdeling in het LUMC iets voor hen kunnen betekenen. Op zijn 61-ste heeft de Leidse professor nog altijd die missie: het leveren van een bijdrage aan het ontrafelen van het mysterie van deze hersenziekten, die het leven van veel landgenoten, maar ook het maatschappelijk leven gigantisch ontwricht.

Michel Ferrari, de beroemde 'hoofdpijndokter' bij het LUMC, wijdt zijn leven aan een ziekte die twee miljoen Nederlanders regelmatig teistert. De gelauwerde wetenschapper zoekt al een kwart eeuw naar het antwoord op de vraag hoe deze chronische aandoening ontstaat, die zoveel levens weet te ontregelen.

'Migraine eeuwenlang afgedaan als aanstellerij van vrouwen'

Stroom patiënten

„De patiënten komen uit het hele land naar ons toe, dat is natuurlijk nu eenmaal zo. Op het gebied van hoofdpijn en migraine heeft onze kliniek de meeste bekendheid. We hebben hier ook een enorme database, waarin vele duizenden patiënten staan ingeschreven voor behandeling van en deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Wereldwijd gaat het om één van de grootste databases.

Die duizenden mensen zie ik niet allemaal zelf. De organisatie en structuur zijn hier zo, dat het merendeel wordt gezien door arts-assistenten in opleiding. Maar zij worden wel heel erg nauwkeurig gesuperviseerd door mijn collega-neuroloog Gisela Terwindt en mijzelf, en sinds 1 januari dit jaar ook door onze nieuwe neuroloog Rolf Fronczek.”

De bekendheid

„Die bekendheid heeft zijn voordelen, maar evengoed nadelen. Er zitten patiënten bij die heel wat verwachten als ze naar ons toe komen. Zo van: 'Nú wordt het even opgelost!' Dat is niet altijd zo. Het is geweldig om de mogelijkheden te hebben om de situatie van mensen, die elders niet goed geholpen kunnen worden, te verbeteren. Dat lukt helaas niet altijd. Maar dertig jaar geleden waren mensen met migraine waren er veel slechter aan toe. Dat is niet alleen mijn verdienste, maar een gezamenlijke actie geweest van een grote groep. Mogelijk ben ik daarvan het bekendste gezicht. Het zou mooi zijn als er meerdere Ferrari's waren, maar Nederland is helaas klein. En met deze ziekte zijn relatief weinig onderzoekers bezig.”

De cijfers

„Migraine treft twaalf procent van de bevolking wekelijks of maandelijks, ruwweg 1,7 tot twee miljoen Nederlanders, van jong tot oud. Het gaat om één op de zeven vrou-



Michel Ferrari (1954) is hoogleraar Neurologie aan de Universiteit Leiden en het Leids Universitair Medisch Centrum Michel Ferrari (1954) is hoogleraar Neurologie aan de Universiteit Leiden

wen en één op de zeventien mannen. Clusterhoofdpijn teistert één op de duizend mensen in ons land, 17.000 Nederlanders, van wie tweeduizend een chronische vorm hebben.”

Migraine

„Migraine is een ziekte waarbij iemand op een totaal onvoorspelbaar moment een aanval krijgt die tot drie dagen kan aanhouden, waarna 'ie weer verdwijnt. De cruciale vraag is: waarom treedt die aanval op? Er is eigenlijk niet één ziekte migraine. Tenminste 41 varianten in genen kunnen deze splijtende hoofdpijn veroorzaken, die vaak gepaard gaat met misselijkheid en soms zelfs met verlamingsverschijnselen. We weten nu dat zeker zes daarvan grote effecten hebben. De patiënten die de ziekte chronisch hebben - en dan heb ik het over enkele aanvallen per week - kunnen echt niet functioneren. Dat zijn ernstig geïnvaleerde mensen. Dat is inmiddels ook erkend. Migraine staat wereldwijd op de zesde plaats - bij vrouwen zelfs op de derde - van meest invaliderende ziektes.”

Clusterhoofdpijn

„Aanvallen van clusterhoofdpijn duren een paar uur. Het gaat bij clusterhoofdpijn om extreem heftige pijn, meestal rondom of naast een oog. Alsof iemand twee, drie uur lang met een mes in je oog zit te boren. Ik heb me door vrouwelijke clusterhoofdpijnpatiënten die kinderen hebben gehad, laten vertellen dat de pijn vele malen erger is dan het baren van een kind.

Er zijn mensen die soms wel tien keer per dag aanvallen van clusterhoofdpijn krijgen. Vaak met slaapgebrek als bonus, want veel aanvallen komen 's nachts. De zwaarst getroffen groep heeft elke paar uur een aanval. Die groep is heel moeilijk met medicijnen te behandelen. Daar is die neurostimulator voor. We krijgen er nu subsidie voor van het ministerie van Volksgezondheid. Daar zijn we enorm blij mee. Daarmee hebben we ook de mogelijkheid om een ziekte die vaak in het vergeethoekje zit onder de aandacht te brengen.”

Dankbaarheid

„De patiënten met clusterhoofdpijn die bij ons worden behandeld, zijn bovengemiddeld vaak bereid om mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek. En ze zijn sneller tevreden met een verbetering. Als ze van acht aanvallen per dag naar één of twee gaan, zijn ze zielsgelukkig. Soms krijg ik hier schildertjes, cadeaus...”

De impact

„We moeten de impact van deze hersenziekten niet onderschatten. Een zware migraineaanval maakt dat je hele leven wordt ontregeld. Veel patiënten kruipen weg in het donker, omdat ze geen licht kunnen verdragen. En dat twee, drie dagen lang. Vroeger werd er wel gezegd: 'Ach, je hebt een migraineaanval? Vervelend, maar daar kom je wel weer overheen'. Daarbij werd vergeten dat a: het gaat niet om één, maar om regelmatig voorkomende aanvallen en b: die mensen worden tussen de aanvallen door angstig. Want wanneer komt de volgende?

Prof. Ferrari: clusterhoofdpijn teistert 17.000 Nederlanders

Mijn vrouw en ik gaan zeer regelmatig naar concerten in het Concertgebouw in Amsterdam. De afspraken daarvoor worden lang van tevoren gepland. Ik moet er toch niet aan denken dat ik iedere keer de onzekerheid zou hebben dat ik misschien drie uur van tevoren moet afhaken omdat ik een aanval krijg? Dat is voor patiënten een grote psychische belasting. Verder wordt structureel duidelijk dat het hebben van migraine het risico verhoogt op andere ziektes, zoals hersen- en hartinfarcten. Ook die dreiging hangt dus boven je hoofd.”

Eigen ondervinding?

„Nooit is een groot woord, maar nee: ik heb zelf nooit hoofdpijn of migraine. Ik ben in hersenziekten geïnteresseerd geraakt toen ik na mijn artsexamen naar Amerika ging om bij hoogleraar Michael Welch in Houston herseninfarcten te bestuderen. Hij had nog een ander onderzoeksonderwerp: migraine. Ik wist niks van die ziekte, maar hij was een man met een enorme uitstraling. Hij maakte me duidelijk om wat voor ongelooflijk intrigerende aandoening het gaat, én hoe enorm de ziekte wordt ondergewaardeerd. Want zeker

toen, en dan heb ik het over 1980, werd migraine gezien als iets voor aanstellerige vrouwen. Echt verschrikkelijk, hoe er toen werd gestigmatiseerd.”

Intrigerend

„Wat mij wetenschappelijk enorm intrigeerde, is het aanvalsgewijze karakter van migraineaanvallen, maar ook van clusterhoofdpijn en epilepsie, want dat zijn ook voorbeelden van aanvalsgewijze hersenziekten. Hoe kan het bestaan, dat het meest ingewikkelde orgaan dat God ooit heeft geschapen, de hersenen, van het ene op het andere moment volslagen ontregeld kan zijn? En dat het na één, twee dagen weer volkomen normaal kan functioneren? Wetenschappelijk is me dat enorm gaan fascineren. En dat doet het nog steeds.”

Misverstanden

„Hoe komt het dat er zoveel misverstanden over de ziekte bestaan? De tragedie van de patiënten is dat, als ze ziek zijn, ze niet worden geobserveerd. Dat ze dagen doodziek op bed liggen, horen we pas achteraf. Een heel mooie uitspraak die ik in dit verband vaak gebruik, is van een voormalig voorzitter van de patiëntenvereniging: 'Als ze het hebben, zie je ze niet, als je ze ziet, hebben ze het niet'.

Begin jaren negentig, toen we heel veel onderzoek deden naar nieuwe medicijnen, kwamen de mensen tijdens een aanval meteen naar de kliniek om te worden behandeld. Voor een heleboel student-assistenten ging toen er wereld op, ook voor mij. Pas toen zag ik hoe ernstig migraine is. Mensen lagen letterlijk kotsend op bed. Je spoot

ze in met medicijnen en de klachten verdwenen als sneeuw van de zon.”

Bevlogenheid

„Ja, natuurlijk ben ik nog steeds bevlogen! Als je dat niet meer bent, kun je beter alsnog een ander vak kiezen. Ik heb nog maar vier jaar te gaan? Nou, ik behoor tot de categorie die tot z'n 67^{ste} moet doorwerken. Ik mag dus nog zes jaar doorgaan. Of ik dat doe? Ja, God, in Amerika is het gebruikelijk dat je tot je 75^{ste} of 80^{ste} doorwerkt. Ik weet het echt niet. Het hangt van mijn gezondheid af, met name of mijn hersenen goed blijven werken. Er even van uitgaande dat ik ook lol in mijn werk blijf houden, maar dan wel op zo'n manier dat ik nieuwe mensen op de afdeling niet in de weg zit.”

Anarchist

„De lol in mijn vak is er nog wel degelijk, maar er zitten tegenwoordig ook minder leuke kanten aan. Wij artsen worden geconfronteerd met zo'n enorme toename aan administratie en regeltjes - daar heb ik wel een beetje genoeg van. Dat is niet leuk meer. En ik ben ook een beetje anarchist, dus... Ook wordt het steeds meer een crime om subsidies voor onderzoeken te krijgen. Echt het lastigste van het lastigste van het lastigste. De regering zegt dat wetenschap belangrijk is, maar heeft er steeds minder geld voor over. Dat gaat tegen haar werken. We missen in Nederland ook de instellingen en rijke particulieren die bijdragen. In Zwitserland zou ik voor onderzoek op mijn vakgebied miljoenen kunnen krijgen. Het is me ook aange-

Leiden en omgeving

Paspoort

Naam: Michel Ferrari
Leeftijd: 61 jaar
Woonplaats: nu Den Haag, voorheen Leiden/Oegstgeest
Opleiding: studie medicijnen en opleiding tot neuroloog aan de Universiteit Leiden en het LUMC.
Beroep: hoogleraar neurologie en migraine-expert, verbonden aan het LUMC
Prijzen: vele, onder meer Vici (2004) en Spinozapremie (2009)
Nota bene: voor meer informatie over de hoofdpijnpoli: www.lumc.nl/hoofdpijn
Burgerlijke staat: getrouwd, twee kinderen

boden. Maar ja, ik wilde hier niet weg.”

Offers

„Ja, natuurlijk heb ik offers gebracht voor mijn werk, zeker in het begin. Ik ben periodes vaker niet thuis geweest dan wel, je moet vaker weg dan je lief is. Er zijn zoveel congressen, subsidiebesprekingen, vergaderingen... Kijk, als een arts om half zeven klaar is met zijn poli, dan heeft hij keihard gewerkt, maar dan is hij wel klaar. Hier ben je dat nooit. We hadden een steengoede assistent in opleiding, die we dolgraag wilden houden, maar hij ging naar elders. Zijn voornaamste argument was: wetenschap is nooit klaar. Als ik naar huis ga, heb ik een koffer mee vol papieren, die ik eigenlijk moet lezen of commentariëren. Ik sjouw die koffer altijd mee, terwijl ik thuis meestal niet meer dan de helft kan afhandelen. Want je wilt ook tijd en energie in het thuisfront stoppen. Maar ik voel continu de verplichting om wel alles te lezen. Wetenschap is een heel bijzonder beroep, het is eigenlijk een soort innerlijke bevlogenheid. Niemand dwingt je ertoe, je doet het uit jezelf. Dat is het mooie ervan, maar ook het belastende.”

Realiteitszin

„Ik besef dat ik echt niet alles ga oplossen wat er op dit gebied is op te lossen. Dat is een soort berusting en realiteitszin. Voor ik hier kwam, was er geen onderzoek en ook geen specialisme. Ik ben ontzettend dankbaar dat het LUMC me de kans heeft gegeven om dat op te zetten, en dat we een hoop mensen hebben opgeleid die de fakkel kunnen overnemen. Want ik ben heel optimistisch over de toekomst. Zowel op de korte als de lange termijn zit er veel in de pijplijn, zowel wat betreft toename van onze kennis over de oorzaken van hoofdpijn als nieuwe behandelingen. Ja, we hebben iets neergelegd, dat overgenomen wordt.”