

Toch die dure operatie tegen de ergste pijn die er is

Zorgverzekeraar Menzis wilde een experimentele behandeling voor clusterhoofdpijn eerst niet betalen, na acties op Facebook wel. Maar helpt het ook?

Door onze correspondent

ANNETTE TOONEN

ENSCHEDÉ. Andrea Trichopoulos lijdt aan ondraaglijke clusterhoofdpijn, ook wel 'suicide headache' genoemd. De 25-jarige Arnhemse is „op en heeft geen leven meer”, staat op de Facebookpagina 'Hulp voor Andrea'. Zorgverzekeraar Menzis wees in eerste instantie haar verzoek af om een experimentele behandeling in België te vergoeden. De operatie valt niet onder de basisverzekering, oordeelde Menzis. En wordt bovendien ook in Nederland gedaan. Na een campagne op Twitter en Facebook bleek verzekeraar Menzis gisteren alsnog bereid de behandeling (à 30.000 euro) in België te betalen.

De ingreep, waarbij elektrodes op de achterhoofdzenuwen worden geplaatst, heeft in kleine studies in het buitenland hoopgevende resultaten opgeleverd. Maar volgens de Leidse hoogleraar neurologie Michel Ferrari is daarmee nog niet vastgesteld of de behandeling effectief en veilig is. Ferrari heeft ernstige bedenkingen, omdat de effecten van de behandeling nog niet wetenschappelijk zijn

geanalyseerd. „Die analyse is belangrijk. Patiënten als Andrea zijn vrij zeldzaam. Nu gaan de gegevens over het effect van de behandeling bij deze patiënt verloren. Ik ben hier niet blij mee.” Hij noemt de werkwijze van het Belgische ziekenhuis onethisch. „Een experimentele behandeling zonder adequate wetenschappelijke analyse; ik vind dat niet van deze tijd.”

Volgens de Facebookpagina gaat het heel slecht met Trichopoulos. Ze heeft drie aanvallen per dag, al jaren. Clusterhoofdpijn veroorzaakt een heftige, stekende hoofdpijn, alsof een verzameling messen niet aflatend in haar oog wordt gestoken. „Het is de ergste pijn die je kunt hebben. Het is een buitengewoon ernstige ziekte”, zegt Ferrari. Patiënten kunnen enige verlichting vinden door medicijnen, maar van de ongeveer 10.000 patiënten in Nederland zijn er enkele honderden bij wie medicijnen onvoldoende werken. Het Leids Universitair Medisch Centrum waar Ferrari werkt, doet wel wetenschappelijk onderzoek naar de effec-

ten van de experimentele behandeling, samen met een aantal andere klinieken in Nederland en Europa. Alleen patiënten bij wie chronische clusterhoofdpijn niet met medicijnen kan worden behandeld, komen voor de ingreep in aanmerking. Inmiddels zijn in de Leidse studie vijftig patiënten behandeld.

Menzis zegt niet te zijn gezwicht onder de druk van de sociale media. Maar de verzekeraar heeft gisteren wel het dossier opnieuw bekeken en toen besloten coulant te zijn. „Omdat ze zo wanhopig is en ze in België sneller terecht kan dan in Nederland, deze maand nog, willen wij een uitzondering maken. Haar behandelend arts zegt ook dat ze niet langer kan wachten”, aldus een woordvoerder.

Het Belgische ziekenhuis in Sint Niklaas zegt dat er „heel wat literatuur” is over de behandeling. „Wij hebben hierover zelf een studie gedaan in samenwerking met het universitair ziekenhuis Gent. [...] Men kan deze therapie nog moeilijk als experimenteel beschouwen.” Trichopoulos zelf was niet bereikbaar.

Elektrostimulatie tegen clusterhoofdpijn

De experimentele behandeling van clusterhoofdpijn bestaat uit plaatsing van elektrodes op de beide achterhoofdzenuwen die door middel van een kabeltje onder de huid worden verbonden met een batterij. Die batterij, die

ook onder huid (in het buikvet) wordt geplaatst, voorziet de stimulator van stroom. Het idee is dat elektrostimulatie het pijnsignaal in de hersenen remt. Het effect is pas na een paar maanden te meten.