



LUMINA
Leiden University Medical
Centre Migraine Neuro
Analysis Programme



Leids Universitair
Medisch Centrum

LUMINA nieuwsbrief

Nr.24 maart 2019

Middels deze nieuwsbrief houden wij u als deelnemer van de LUMINA graag op de hoogte van de ontwikkelingen binnen het onderzoeksteam.

Start WHAT!-dagboekstudie

Het is zover, we zijn gestart met de WHAT! – Dagboekstudie. Uit eerder onderzoek blijkt dat aanvallen rondom de menstruatie vaak ernstiger zijn, langer duren en moeilijker te behandelen zijn. Het doel van deze dagboekstudie is om migraine aanvallen die tijdens de menstruatie optreden te vergelijken met aanvallen die op een ander moment in de cyclus voorkomen. Ook willen we hormonale karakteristieken (bijvoorbeeld de lengte van de cyclus en premenstruele klachten) vergelijken tussen vrouwen met migraine.

De WHAT! - Dagboekstudie richt zich op vrouwen met migraine die menstrueren. Het onderzoek bestaat uit het invullen van twee vragenlijsten en het bijhouden van een digitaal dagboek (dit kan via mobiele telefoon). Wij vragen vrouwen om 3 maanden hoofdpijn en klachten gerelateerd aan de menstruatie te registreren.

Heeft u zich al aangemeld voor dit onderzoek via onze WHAT!-website (www.whatstudy.nl)? Dan hebben we u recent een uitgebreide informatiebrief met aanvullende informatie over het onderzoek per post toegestuurd. Heeft u zich nog niet aangemeld voor dit onderzoek, maar wilt u wel graag mee doen? Ga dan naar www.whatstudy.nl en meld u aan. Vervolgens ontvangt u per post een uitgebreide informatiebrief met aanvullende informatie over het onderzoek. Helaas is niet iedereen geschikt voor deelname, dus zal er nog beoordeeld worden of u in aanmerking komt. Voor vragen betreffende het WHAT!-onderzoek kunt u mailen naar WHAT@lumc.nl.



Anti-CGRP(receptor)antilichamen

Sinds begin dit jaar zijn zowel Aimovig, Ajovy als Emgality geregistreerd en goedgekeurd in Europa. Aimovig is een antistof die zich richt tegen de CGRP-receptor, Ajovy en Emgality zijn gericht tegen het CGRP eiwit zelf. Helaas is er op dit moment nog steeds geen duidelijkheid over de vergoeding van deze medicatie. Deze medicatie kan dus nu nog

niet zomaar worden voorgeschreven door een dokter. Alleen een zeer beperkte groep van patiënten komt in dit moment in aanmerking voor een *compassionate user* programma waarbij Aimovig kosteloos beschikbaar wordt gesteld. Het LUMC doet op dit moment ervaring op met dit *compassionate user* programma. Wij begrijpen het als u hiervoor interesse heeft, echter de voorwaarden voor dit programma zijn helaas strict, dus niet iedereen komt hiervoor in aanmerking.

Als u op dit moment nog geen patiënt bent in het LUMC én geïnteresseerd bent in het *compassionate user* programma, dan heeft u een verwijzing nodig voor de Hoofdpijnpolikliniek van het LUMC. Voordat u op de polikliniek komt, zult u (hernieuwd) een aantal vragenlijsten in moeten vullen en een digitaal hoofdpijndagboek bij moeten houden. Deze krijgt u toegestuurd via de e-mail. Dit zal de arts op de Hoofdpijnpolikliniek helpen om met u te kijken of u in aanmerking komt voor deze nieuwe behandeling.

Zaterdag 22 juni: LUMC Hoofdpijn Patiëntendag 2019: meld u aan via de website!

Het Leids Universitair Medisch Centrum organiseert dit jaar een patiëntendag die in het teken zal staan van migraine- en clusterhoofdpijn! Er zullen presentaties worden gehouden met onder meer aandacht voor wat migraine en clusterhoofdpijn precies is, de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van behandeling en het onderzoek dat in het LUMC plaatsvindt. De dag zal starten met een algemeen programma voor zowel migraine- als clusterhoofdpijn patiënten. Daarna zijn presentaties te volgen naar keuze gericht op belangrijke thema's specifiek voor migraine of clusterhoofdpijn.

Wilt u ook aanwezig zijn bij deze unieke dag? U kunt zich vanaf dit moment aanmelden via de website van het Hoofdpijnonderzoek (<https://www.lumc.nl/org/hoofdpijn-onderzoek/>). We hopen u allen te verwelkomen op zaterdag 22 juni in het LUMC op de Hoofdpijn Patiëntendag 2019!

Voor aanvullende informatie: <https://www.lumc.nl/org/hoofdpijn-onderzoek/>

Voor updates in de aanloop naar de LUMC Hoofdpijn Patiëntendag 2019 kunt u ons ook volgen op Twitter via twitter.com/hoofdpijnlumc

Twitter

Sinds kort heeft onze onderzoeksgroep een Twitter account! Voor de nieuwste updates kunt u ons volgen via twitter.com/hoofdpijnlumc.

Gewijzigde contactgegevens?

Wij zouden het bijzonder op prijs stellen als u veranderingen van uw contactgegevens (emailadres, telefoonnummer, adres, etc.) aan ons door zou willen geven via hoofdpijnonderzoek@lumc.nl. Zo kunnen wij uw gegevens actueel houden zodat wij u kunnen bereiken als u interesse heeft getoond in één van de onderzoeken.



LUMINA onderzoeksteam van deze nieuwsbrief:

Dr. G.M. Terwindt, dr R. Fronczek, prof. Dr. M.D. Ferrari, neurologen

I. de Boer, R.B. Brandt, D.S. van Casteren, I.F. de Coo, P.G.G. Doesborg, R.M. van Dongen, A.V.E. Harder, T.C. van den Hoek, D.A. Kies, K.M. Linstra, G.L.J. Onderwater, W.P. van Oosterhout, M.J.L. Perenboom, J.A. Pijpers, I.E. Verhagen, S. de Vries Lentsch, L.A. Wilbrink, B.K.T Zick, (arts)-onderzoekers.

Voor een overzicht van alle medewerkers die bijdragen aan het LUMINA onderzoek kunt u [hier](#) terecht

Wordt deze nieuwsbrief niet correct weergegeven? Klik dan [hier](#).

Als u de eerdere nieuwsbrieven niet heeft ontvangen, dan kunt u deze bekijken op onze website: www.lumc.nl/hoofdpijn.

Wilt u in de toekomst deze nieuwsbrief niet meer ontvangen? Geef u dit dan alstublieft door via het e-mail adres: hoofdpijnonderzoek@lumc.nl.