



LUMINA

Leiden University Medical
Centre Migraine Neuro
Analysis Programme



Leids Universitair
Medisch Centrum

LUMINA nieuwsbrief

Nr.29 april 2021

E-Health tools zijn in opkomst in dit tijdperk met beperkingen in het aantal fysieke contacten als gevolg van de corona maatregelen.

De ontwikkeling en implementatie van een elektronisch dagboek (E-dagboek) heeft het mogelijk gemaakt om onze onderzoeken en consulten op de hoofdpijnpolikliniek grotendeels te continueren. Het E-dagboek onderscheidt zich van andere (commercieel) beschikbare elektronische hoofdpijndagboeken door een ingebouwd geautomatiseerd algoritme dat onderscheid maakt tussen hoofdpijn- en migrainedagen op basis van door een patiënt zelf ingevoerde gedetailleerde kenmerken. Dat maakt het E-dagboek een objectieve tool vergeleken met andere e-dagboeken waarin alleen wordt gevraagd of een patiënt de dag een hoofdpijndag of migrainedag vond. De betrouwbaarheid voor het stellen van een migraine diagnose met het e-dagboek is gepubliceerd in Cephalalgia, het medische tijdschrift van de International Headache Society.

Aan de hand van de dagboekgegevens van de afgelopen twee jaar concludeerde onze onderzoeksgroep dat het voor patiënten moeilijk is om zonder dagboeken de migraine-gerelateerde gegevens nauwkeurig in te schatten. Dit benadrukt het nut om E-dagboeken te gebruiken, omdat een verkeerde inschatting van bijvoorbeeld het aantal migrainedagen of dagen met het gebruik van aanvalsmedicatie tot onbetrouwbare resultaten kan leiden en daarmee het effect van een behandeling.

De visualisatie van dagboekgegevens in het patiëntendossier maakt het voor behandelaars mogelijk om goed voorbereid aan een consult te beginnen. Minstens zo belangrijk, het gebruik van het E-dagboek verbetert bij patiënten het begrip van hun eigen ziekte, omdat ze meer inzicht krijgen in het beloop van hun symptomen.

Het multifunctionele E-dagboek is onder andere geïmplementeerd in onze WHAT! Studies (Women, Hormones, Attacks and Treatment) en de onderzoeken naar het effect van anti-CGRP-antilichamen, maar zal in de toekomst ook worden gebruikt om bijvoorbeeld onderzoek te doen naar migraine triggers (factoren die migraine kunnen uitlokken).

Vragenlijstonderzoek naar cannabisgebruik bij migraine patiënten

Bij het Leidse Hoofdpijn Centrum komen regelmatig vragen over het gebruik van cannabis (zoals cannabis-olie, CBD-olie, wiet, marihuana en hasj) en of het een invloed heeft op de symptomen van migraine. Medicinale cannabis wordt soms toegepast bij ander ziekten met pijn en misselijkheid (twee klachten die bij migraine regelmatig voorkomen). De laatste jaren besteedt de media ook aandacht aan het gebruik van cannabisolie en de onzekerheid over bewijs van effect (Radar, 2 oktober 2017; Keuringsdienst van Waarde, 18 februari 2021).

Dit roept de vraag op hoeveel patiënten met migraine nu eigenlijk ooit cannabis geprobeerd hebben of nu gebruiken voor de behandeling van hun klachten of recreatief. Wij zullen daarom de komende maanden een vragenlijst versturen naar een deel van onze LUMINA deelnemers om dit te onderzoeken. Mocht u deze vragenlijst ontvangen, vult u hem dan vooral in. Neem ook deel aan deze vragenlijstonderzoek als u nooit cannabis (heeft) gebruikt of alleen (soms) voor recreatief gebruik, want dit is ook erg belangrijk voor onze uitkomsten. De vragenlijst is eenmalig en zal ongeveer 5-10 minuten van uw tijd in beslag nemen, afhankelijk van cannabisgebruik. Voor dit onderzoek gebruiken wij Castor-EDC, een digitaal systeem om vragenlijsten uit te sturen en te verzamelen. Let op, u ontvangt de uitnodiging voor de vragenlijst van Migraine Survey (no-reply@castoredc.com). Deze e-mails zullen het LUMINA/LUCA logo hebben. Bij vragen kunt u mailen naar migraine_survey@lumc.nl

WHAT! Studies

Over de rol van hormonen bij vrouwen is nog niet veel bekend. Het doel van het WHAT! Onderzoek is het achterhalen van de exacte rol van hormoonschommelingen in het uitlokken van migraine aanvallen bij vrouwen en het vinden van een effectieve preventieve behandeling gericht op hormonen. Wij zoeken nog deelnemers voor de WHAT! Trial en de WHAT! Hormoonmetingen. Beide onderzoeken zijn gericht op vrouwen met migraine rondom de menstruatie EN vrouwen met migraine tijdens de overgang Bent u geïnteresseerd in deelname of wilt u meer informatie over de studies? Stuur dan een e-mail naar WHAT@lumc.nl of kijk op www.whatstudy.nl.

WHAT! Trial

Veel vrouwen gebruiken de anticonceptiepil als behandeling voor hun migraine zonder dat hier duidelijk bewijs voor is. Het doel van de WHAT! trial is uitzoeken of het dagelijks slikken van de orale anticonceptiepil OF vitamine E het aantal dagen met migraine kan verminderen. Uit een eerder klein onderzoek blijkt namelijk dat vitamine E ook mogelijk effectief is voor migraine. Door COVID heeft deze studie ernstige vertraging opgelopen, maar wij doen deze studie omdat vrouwen met migraine hier zelf om gevraagd hebben. Doe dus vooral mee, samen moeten wij proberen antwoord te geven op de vraag of de anticonceptiepil (of vitamine E) effectief is voor migraine.

WHAT! Hormoonmetingen

Met hormoonmetingen in bloed, urine en speeksel op verschillende momenten tijdens de menstruatiecyclus willen we de hormoonhuishouding van vrouwen met migraine in beeld brengen, en vergelijken met vrouwen zonder migraine. Naar verwachting gaan we hier aankomende zomer mee starten. Deze studie is bedoeld om te onderzoeken of we een specifieke migraine-hormoon-pil zouden kunnen ontwikkelen.

Nieuw: Social Media

Wist u dat we tegenwoordig op social media te vinden zijn? We waren al actief op [Twitter](#) maar sinds kort hebben we ook een [Instagram](#) en [LinkedIn](#) pagina!

We posten hier regelmatig leuke updates over ons onderzoek en betrouwbare informatie over migraine en clusterhoofdpijn. Volg ons vooral om op de hoogte te blijven van de nieuwste ontwikkelingen over ons onderzoek! Klik op onderstaande iconen:



Gewijzigde contactgegevens?

Wij zouden het bijzonder op prijs stellen als u veranderingen van uw contactgegevens (e-mailadres, 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/LUCA onderzoeksteam van deze nieuwsbrief:

Neurologen: Prof. dr. G.M. Terwindt, dr R. Fronczek

Arts-onderzoekers: B.W.H. van der Arend, I. de Boer, R.B. Brandt, D.S. van Casteren, R.M. van Dongen, A.V.E. Harder, T.C. van den Hoek, D.A. Kies, K.M. Linstra, G.L.J. Onderwater, J.A. Pijpers, H.A.J. Spaink, I.E. Verhagen, S. de Vries Lentsch, A.E. Wilms. Voor een overzicht van alle medewerkers die bijdragen aan het LUMINA onderzoek kunt u [hier](#) terecht

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? Geeft u dit dan alstublieft door via het e-mail adres: hoofdpijnonderzoek@lumc.nl.