



LUMINA

Leiden University Medical
Centre Migraine Neuro
Analysis Programme



Leids Universitair
Medisch Centrum

LUMINA nieuwsbrief

Nr.25 juli 2019

Patiëntendag 2019

Op zaterdag 22 juni is de eerste Hoofdpijn patiëntendag in het LUMC georganiseerd. Deze dag was niet alleen voor migraine patiënten maar ook voor patiënten met clusterhoofdpijn. Er was op deze dag onder meer aandacht voor de ontstaanswijze, nieuwe ontwikkelingen op het gebied van nieuwe behandelingsmogelijkheden en nieuwe wetenschappelijke projecten. Tijdens de plenaire sessie van de Hoofdpijndag werd er gesproken door: T. van den Hoek (arts-onderzoeker), R. Brandt (arts-onderzoeker), D. van Casteren (arts-onderzoeker), J. Trouerbach (hoofdpijnverpleegkundige), S. de Vries Lentsch (arts-onderzoeker). en dr. G. Terwindt (neuroloog).

Hoofdpijn in Vogelvlucht - Migraine

Thomas van den Hoek vertelde over de kenmerken en het verloop van een migraine aanval en wat tijdens een aanval in het brein gebeurt. Ongeveer 1/3 van de patiënten heeft auraverschijnselen voorafgaand aan de hoofdpijn. Als iemand aura's heeft, wordt de hersenschors geactiveerd. Er verspreidt zich dan een golf over de buitenkant van het brein, waarbij zenuwcellen even actief zijn en daarna uitdoven. Bij de migraine hoofdpijnfase wordt de hersenstam geactiveerd waardoor er bepaalde eiwitten (onder andere het eiwit CGRP) vrijkomen die de hersenvliezen prikkelen en dat geeft pijn. Migraine is aandoening met een hoge ziektelast en maatschappelijk kosten en wordt door de WHO (Wereld Gezondheidsorganisatie) gezien als de tweede meest invaliderende ziekte van de wereld. Op 22 juli zal de World Brain Day dan ook staan in het teken van migraine. Dagelijks hebben 70.000 Nederlanders een migraine aanval, meer dan 2 miljoen Nederlanders hebben last van migraine (zie ook <https://www.womeninc.nl/migraineiseenhoofdzaak/>)



Hoofdpijn in Vogelvlucht - Clusterhoofdpijn

Roemer Brandt liet zien dat clusterhoofdpijn een van de hoofdpijnvormen is die vallen onder de naam Trigeminaire Autonome Cefalgieën (TACs). Dit is een beschrijvende naam voor eenzijdige zeer heftige pijn rondom het oog of aan zijkant van het voorhoofd met hierbij begeleidende autonome verschijnselen zoals een rood, tranend oog, een dichte neus of een loopneus. De TACs zijn in te delen in drie groepen op basis van de aanvalsduur. 1. SUNCT/SUNA – kortdurende éénzijdige hoofdpijnaanvallen (10-120 seconden), 2. Hemicrania (2-15 minuten) en 3. Clusterhoofdpijn (15-180 minuten). Van deze drie soorten is clusterhoofdpijn de meest voorkomende, waarbij ongeveer 1 op de 1000 mensen deze ziekte krijgt. Er kunnen 1 tot wel 8 hoofdpijnaanvallen per dag optreden. Clusterhoofdpijn wordt gezien als een van de heftigste hoofdpijnvormen die we kennen. Clusterhoofdpijn is onder te verdelen in een episodische variant waarbij er maanden tot jaren zijn waarbij mensen geen aanvallen hebben en een chronische variant waarbij de aanvallen het hele jaar door voorkomen. Helaas is clusterhoofdpijn vrij onbekend waardoor de diagnose gemiddeld 5 jaar op zich laat wachten. Daarom is het zaak dat clusterhoofdpijn meer bekendheid krijgt.

E-health ontwikkelingen: het hoofdpijndagboek

Daphne van Casteren vertelde over de nieuwste E-health ontwikkelingen. Al jaren worden patiënten voorafgaand aan een eerste bezoek aan de hoofdpijnpolikliniek verzocht om via het internet LUMINA vragenlijsten in te vullen. Het invullen van deze vragenlijsten zorgt ervoor dat de behandelend arts met de patiënt beter voorbereid zijn voor het poliklinische bezoek. Sinds een half jaar worden patiënten ook gevraagd een online migrainedagboek bij te houden indien er uit de eerste vragenlijsten blijkt dat de patiënt waarschijnlijk migraine heeft. De link naar het digitale dagboek wordt 's ochtends vroeg via e-mail verstuurd en in de loop van de dag volgt nog een SMS ter herinnering. Van al de verzamelde gegevens wordt er in het patiëntendossier een samenvatting weergegeven, zodat de arts deze gegevens kan gebruiken voor het maken van een behandelplan. Ook de patiënten zelf ontvangen wekelijks een overzicht van een selectie van de dagboekvragen. Momenteel zijn we druk bezig met het ontwikkelen van een clusterhoofdpijndagboek, zodat ook clusterhoofdpijnpatiënten binnenkort digitaal hun aanvallen kunnen registreren. Daarnaast zijn we in het LUMC bezig om de gedetailleerde dagboekgegevens ook zichtbaar te maken voor de patiënten zelf, die dan in kunnen inloggen via *MijnLUMC* en dan hun eigen dossier met dagboek kunnen inzien.

Hoofdpijnpolikliniek

Jennifer Trouerbach toonde de rolverdeling van de diverse zorgverleners op de polikliniek, en met name de rol van de hoofdpijnverpleegkundige. Op dit moment zijn op Hoofdpijnpolikliniek twee hoofdpijnverpleegkundigen betrokken die een belangrijke rol spelen in de zorg van patiënten, met name bij diegenen waarbij sprake is van overgebruik van acute

medicatie en die moeten afkicken. Daarnaast geven ze voorlichting over andere behandelingen zoals zuurstof behandeling bij clusterhoofdpijn. Zij zijn betrokken bij sommige nieuwe studies zoals het compassionate user programma voor de nieuwe behandelingen voor ernstige migraine. Voor de zeer nabije toekomst zullen wij i.p.v. het bekende emailadres: hoofdpijnverpleegkundigen@lumc.nl patiënten gaan vragen om als zij een specifieke vraag hebben over hun behandeling dit via een E-consult via *MijnLUMC* te doen zodat de vraag ook direct kan worden beantwoord door de behandelende arts.

Nieuwe migraine behandelingen

De huidige behandeling van migraine bestaat aan de ene kant uit aanvalsmedicatie (gewone pijnstillers, zoals paracetamol of ibuprofen, en migraine-specifieke behandeling met triptanen) en aan de andere kant uit preventieve medicatie om aanvallen te voorkomen (bijvoorbeeld candesartan of metoprolol). Er wordt wel eens beweerd dat de preventieve medicatie die nu bestaat niet goed zou zijn, omdat ze niet specifiek voor migraine ontwikkeld zijn. We zien echter wel degelijk effect. Bij ongeveer 50% van de patiënten wordt een afname in migraine gezien van 50%. Bij preventieve medicatie kijken we niet alleen naar het effect op de aanvalsfrequentie maar ook naar de duur van de aanvallen en de ernst van de aanvallen en de verbeterde reactie op aanvalsmedicatie.

Zowel voor aanvalsbehandeling als preventieve behandeling zijn er veelbelovende medicijnen in ontwikkeling. De anti-CGRP(receptor)antilichamen zijn nu geregistreerd in Europa als preventieve behandeling voor migraine. Het blijft echter nu nog de vraag wie er precies in aanmerking gaan komen voor deze medicatie. Het Zorginstituut Nederland zal hier de beslissing over maken. Wij zullen u berichten via onze nieuwsbrief en op onze website zodra hier meer over bekend is. Vooralsnog is er een “compassionate user” programma voor een van deze nieuwe middelen, waarbij een beperkte groep patiënten in aanmerking komt om dit middel te proberen. Niet iedereen komt daar op dit moment dus voorin aanmerking helaas. Het gedetailleerd bijhouden van het digitale hoofdpijndagboek is daarbij een van onze belangrijke vereisten.



Chronische migraine en medicatie overgebruik

Chronische migraine gaat vaak samen met overgebruik van gewone pijnstillers en acute anti-migrainemedicatie, de triptanen, waarbij dit overgebruik paradoxaal genoeg juist kan leiden

tot nog meer aanvallen en chronische migraine. In de wereld verschilt de aanpak van medicatie overgebruik bij chronische migraine, en er loopt dus internationaal een belangrijke debat over de juiste aanpak. Met name in Noord-Amerika worden patiënten met chronische migraine behandeld met botoxinjecties op 31-39 plekken in het hoofd/nek. In Nederland en andere Europese landen wordt geadviseerd om af te kicken van alle pijnmedicatie omdat dit zeer effectief is. In het kader van dit lopende debat is de CHARM studie opgezet. In deze studie werden 179 patiënten met chronische migraine die overmatige pijnmedicatie gebruikten geadviseerd om gedurende 12 weken te stoppen met alle (hoofd)pijnmedicatie. Zij werden hierbij begeleid door een hoofdpijnverpleegkundige. Daarnaast kreeg de helft een behandeling met botox en de andere helft injecties met zoutoplossing (placebo-behandeling). Om te voorkomen dat het zou opvallen wie botox had gekregen, kreeg de placebogroep in het voorhoofd geen injecties met zoutoplossing maar ook een zeer kleine hoeveelheid botox. Dit was genoeg om de voorhoofdrimpels te laten verminderen – net zoals in de behandelgroep-, maar niet genoeg om effectief te zijn tegen de migraine. Afkicken van de pijnmedicatie werkte goed: na afkicken was het aantal hoofdpijndagen met 25% afgenomen (5 dagen), en het aantal migraine dagen met 45% (6-7 dagen) Botox voegde niks toe aan dit effect. Er was, tot een jaar na de behandeling, geen verschil tussen de groep die wel en geen botox hadden gekregen. Zestig procent van de patiënten had geen last meer van chronische migraine en meer dan dertig procent had geen preventieve medicatie meer nodig. Het merendeel van de patiënten zou stoppen met pijnmedicatie aanraden aan medepatiënten. Het advies in het LUMC zal dus blijven om altijd eerst “af te kicken” met hulp van de hoofdpijnverpleegkundige en daarna te kijken welke behandeling er nog ingezet moet worden.

Break-out sessies

De plenaire sessie werd gevolgd door een korte pauze met thee en koffie en speciaal ontworpen LUMINA/LUCA M&Ms en verschillende break-out sessies.

Migraine – Huidige inzichten in de ziekte

Aster Harder en Irene de Boer, arts-onderzoekers, vertelden over het ontstaansmechanisme van migraine. Migraine ontstaat door een samenspel van interne en externe factoren. Belangrijke interne factoren zijn metaboliëten en erfelijk materiaal. Dit betekent dat het onder meer afhankelijk is van deze twee interne factoren of iemand wel of geen migraine krijgt. Binnen het LUMC wordt op het gebied van metaboliëten (biochemie) en erfelijk materiaal (genetica) onderzoek gedaan. Dit onderzoek is belangrijk om nog meer inzicht te krijgen in de ontstaanswijze van migraine, zodat nieuwe aangrijpingspunten voor behandeling kunnen worden gevonden.

Migraine en hormonen

Tijdens de break-out sessie migraine & hormonen vertelde arts-onderzoeker Iris Verhagen over de verschillende argumenten die wijzen op een belangrijke rol voor hormonen bij vrouwen met migraine. Ondanks duidelijke aanwijzingen voor hormonale invloeden



en de enorme impact die migraine heeft op het dagelijks leven van vrouwen, is er nog steeds geen specifieke behandeling beschikbaar die ingrijpt op het hormonale systeem. Iris Verhagen vertelde over de verschillende onderzoeken van de WHAT! studie. Eén van deze onderzoeken richt zich op het vinden van een effectieve hormonale therapie voor vrouwen met migraine. Voor deze trial hebben wij onlangs goedkeuring gekregen en wij hopen dan ook binnenkort van start te kunnen gaan. Kijk voor meer informatie over migraine & hormonen en over onze studies op www.whatstudy.nl, hier staat ook een filmpje op met korte uitleg over deze studie of stuur een e-mail naar WHAT@lumc.nl.

Update WHAT!-dagboekonderzoek

We zijn ontzettend blij dat al velen van u zich hebben aangemeld voor het WHAT!-Dagboekonderzoek. Dit onderzoek richt zich op vrouwen met migraine die menstrueren en bestaat uit het invullen van twee vragenlijsten en het bijhouden van een digitaal dagboek gedurende ruim 3 maanden. Helaas blijkt een deel van de aanmeldingen via onze website (www.whatstudy.nl) niet goed aangekomen te zijn wegens een firewall probleem van het LUMC. Heeft u zich via de WHAT!-website aangemeld maar is er vervolgens nooit contact met u opgenomen door de betrokken onderzoekers óf wilt u zich graag aanmelden? Stuur dan een e-mail naar WHAT@lumc.nl. Onze excuses voor het ongemak!

Relatie migraine en herseninfarcten

Bart Zick liet aan de zaal zien dat eerder bevolkingsonderzoek heeft aangetoond dat bij jongere vrouwen (< 50 jaar) met migraine (met aura) de kans op een herseninfarct licht verhoogd is. Dit geldt echter met name voor vrouwen die ook hierbij roken en de anticonceptiepil gebruiken. Er op dit moment geen bewijs dat de anticonceptiepil NIET voorgeschreven mag worden bij vrouwen met aura. Wel moet roken sterk ontraden worden, met name bij vrouwen met migraine met aura. Daarnaast is de betekenis van de zogenaamde witte stof schade in de hersenen die ook bij vele mensen boven de 60 jaar voorkomen nog

onduidelijk. Mogelijk speelt een genetische vatbaarheid bij migraine (met aura) patiënten die ze zowel gevoeliger maken voor migraine als ook voor eventuele witte stofschade en/of herseninfarcten. In ieder geval is er tot nu toe geen enkel bewijs dat meer aanvallen perse tot meer schade zou leiden, er is dus ook geen reden om dwingend te proberen aanvallen te voorkomen of preventief anti-herseninfarct maatregelen te nemen, behoudens dus het roken te vermijden/staken! Momenteel loopt er een onderzoek naar de relatie stroke-migraine in het LUMC om nog beter inzicht te krijgen. Zie hiervoor www.lumc.nl/hoofdpijnonderzoek/CREW of mail naar crew@lumc.nl

Rondleiding laboratorium en MRI

Bij deze LUMC Hoofdpijndag werd ook de unieke mogelijkheid geboden om het laboratorium te bezoeken waarbij een demonstratie werd gegeven door Thomas van den Hoek en Mark van den Ruit van een EEG onderzoek (hersensfilmpje) en werd uitgelegd wat de toepassing hier van is in ons onderzoek. Daarnaast konden mensen ook zelf aan de slag met een pipet en het zichtbaar maken van hun eigen DNA onder leiding van Else Tolner. De deelnemers kregen allen een aandenken mee naar huis; een ketting met hun eigen DNA!

Helaas kon de rondleiding in de MRI ruimte niet doorgaan wegens veiligheidsvoorschriften. Maar als alternatief is er een presentatie gegeven door Ghislaine Holswilder waarbij werd uitgelegd hoe een MRI scanner werkt en wat er allemaal voor nodig is om een bezoek aan de MRI zo veilig mogelijk te maken. Omdat het een gigantische en sterke magneet betreft, wordt er van te voren altijd een uitgebreide vragenlijst afgenomen om te bepalen of iemand geen magneet in zijn lichaam heeft. Daarna werden filmpjes getoond van wat er gebeurt wanneer er toch metalen mee worden genomen in de MRI ruimte.

Afsluting

Tijdens de Hoofdpijndag is er voorafgaand aan de plenaire sessie, tijdens de pauze en na afloop gelegenheid geweest om kennis te maken en vragen te stellen met de aanwezige neurologen, arts-onderzoekers, senior-onderzoekers en hoofdpijnverpleegkundigen van het LUMC. Daarnaast was er tijd om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten en was Hoofdpijnnet (de Hoofdpijnpatientenvereniging) aanwezig met een informatiestand, en diverse fondsenwervers. Wij willen de sponsors van deze dag van harte bedanken voor hun bijdrage! We kijken met veel plezier terug naar deze dag en willen iedereen bedanken om ondanks het mooie weer toch in grote getalen aanwezig te zijn geweest. Wij hopen dat u ook terugkijkt met genoeg en zullen binnenkort per e-mail een enquête versturen om de dag door u te laten evalueren.



Twitter

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

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