



LUMINA

Leiden University Medical
Centre Migraine Neuro
Analysis Programme



Leids Universitair
Medisch Centrum

LUMINA nieuwsbrief

Nr.27 okt 2020

Stoppen met versturen en ontvangen van bloedbuizen voor DNA

Over de afgelopen jaren hebben veel hoofdpijnpatiënten meegedaan aan ons erfelijkheidsonderzoek door bloed af te staan en op te sturen in de blauwe envelop. Uit dit bloed hebben wij het DNA geïsoleerd en met dit verzamelde DNA hebben we verschillende bevindingen gedaan die hebben bijgedragen aan het begrijpen van migraine en clusterhoofdpijn. Zo hebben we binnen een internationale samenwerking aan verschillende genomwijde associatie studies (GWAS) in migraine meegewerkt. In deze studies wordt het DNA van grote groepen migrainepatiënten vergeleken met het DNA van personen zonder migraine. Vervolgens wordt gekeken of bepaalde variaties in het DNA vaker voorkomen bij de migrainepatiënten en dus het risico op de ziekte lijken te vergroten. Meer uitleg over GWAS studies en resultaten kunt u vinden in onze eerder nieuwsbrief. <https://www.lumc.nl/sub/5035/att/1077682>. Binnenkort verwachten wij tevens resultaten te publiceren van een GWAS in clusterhoofdpijn.

Op dit moment is echter besloten om voor een onbepaalde tijd geheel te stoppen met het verzamelen van DNA via het verzenden en ontvangen van bloedbuizen. Dit betekent dat wij helaas niet meer in de gelegenheid zijn om volle bloedbuizen te verwerken. Mocht u nog bloedbuizen thuis hebben, dan kunt u die leeg naar ons terugsturen.

Graag willen we van deze gelegenheid gebruik maken om iedereen te bedanken voor interesse en deelname aan dit onderzoek.

Wij gaan absoluut door met het onderzoek naar erfelijke oorzaken rondom hoofdpijn. Wij zijn enkel gestopt met de inclusie van patiënten via het verzenden van enveloppen met bloedbuizen.

Anti-CGRP(receptor)antilichamen

Sinds begin 2019 zijn zowel erenumab, fremanezumab als galcanezumab geregistreerd en goedgekeurd in Europa. Erenumab is een antistof die zich richt tegen de CGRP-receptor, fremanezumab en galcanezumab 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 op dit moment in aanmerking voor een *medical need* programma waarbij het medicijn kosteloos beschikbaar wordt gesteld. Het LUMC doet op dit moment ervaring op met deze *medical need* programma's. 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 *medical need* 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.

WHAT! onderzoek

Het WHAT! onderzoek heeft als doel de exacte rol van hormoonschommelingen in het uitlokken van migraine aanvallen bij vrouwen te achterhalen en het vinden van een effectieve preventieve behandeling gericht op hormonen voor vrouwen met migraine. Met het eerste onderdeel van dit onderzoek, de WHAT!-Dagboekstudie, gaan we migraine karakteristieken zoals de duur en ernst van aanvallen en het effect van (hoofd)pijnmedicatie vergelijken tussen migraine aanvallen die komen tijdens de menstruatie en aanvallen die buiten de menstruatie optreden. Ook bekijken we of premenstruele klachten (zoals stemmingswisselingen, onbedwingbare trek, slaapstoornissen, pijnlijke/gezwellen borsten) vaker voorkomen voorafgaand aan een menstruatie met een migraine aanval vergeleken met menstruaties zonder aanval. Op dit moment hebben al ongeveer 400 vrouwen de studie afgerond, maar we zijn ook nog op zoek naar nieuwe deelnemers.

Met de WHAT!-Trial willen we uitzoeken of het dagelijks slikken van de orale anticonceptiepil zonder stopweek óf vitamine E het aantal dagen met migraine kan verminderen. Veel vrouwen geven aan meer last te hebben van migraine tijdens de menstruatie en rondom de overgang. Dit suggereert dat vrouwelijke geslachtshormonen een belangrijke rol spelen. In de praktijk wordt daarom vaak de anticonceptiepil voorgeschreven aan vrouwen met migraine. Tot op heden ontbreekt echter het wetenschappelijk bewijs dat deze behandeling effectief is. In een klein onderzoek werd vitamine E beschreven als effectieve behandeling voor migraine in relatie met de

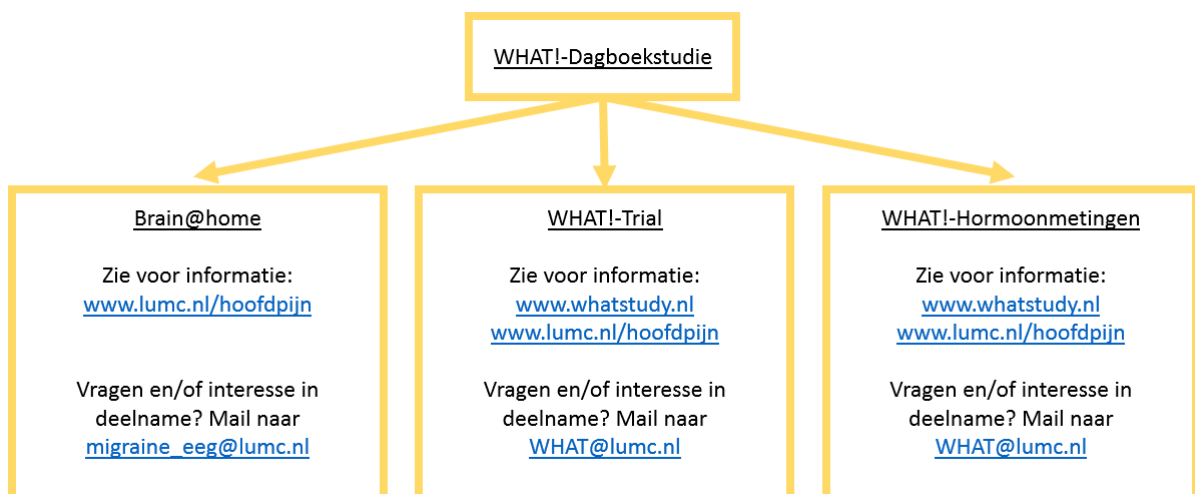
hormonale cyclus. De WHAT!-Trial vergelijkt daarom behandeling met de orale anticonceptiepil zonder stopweek met vitamine E. Waarmee u wordt behandeld wordt bepaald d.m.v. loting. Voor dit onderdeel zijn we nog hard op zoek naar vrouwen met migraine rondom de menstruatie of tijdens de overgang! Het onderzoek duurt in totaal vier maanden. Na afloop van het onderzoek krijgt u de mogelijkheid de medicatie uit de andere behandelarm uit te proberen.

Brain@Home

Met de Brain@Home studie wordt onderzocht of er veranderingen in hersenactiviteit meetbaar zijn voorafgaand aan een menstruatie-gerelateerde migraine aanval. Uit eerder onderzoek met MRI-scans is al vast komen te staan dat er veranderingen in de hersenen plaats vinden tot 72 uur voordat de eerste symptomen van migraine op komen zetten. In dit onderzoek proberen we deze veranderingen te meten met behulp van EEG (hersensfilmpjes). De metingen vinden plaats in de dagen voor de (op basis van de menstruatiecycclus) verwachte aanval. Indien resultaten deze veranderingen laten zien, kan in de toekomst mogelijk een aanval voorspelt worden of de effecten van medicatie beter onderzocht worden. Deze studie wordt nu al in het LUMC uitgevoerd maar zal binnenkort ook bij patiënten thuis kunnen worden uitgevoerd. Wij komen dan langs met alle benodigde apparatuur om de hersenactiviteit te meten gedurende een aantal dagen. Als u geïnteresseerd bent in deelname (zowel thuis als in het LUMC) en u hebt menstruatie-gerelateerde migraine, kunt u zich aanmelden op migraine_eeg@lumc.nl.

Ook gaan we binnenkort starten met de WHAT!-Hormoonmetingen studie waarmee we de hormoonhuishouding van vrouwen met migraine in beeld gaan brengen door gedetailleerde hormoonmetingen te doen op verschillende momenten tijdens de menstruatiecycclus.

Denkt u dat uw aanvallen gerelateerd zijn aan hormonen en bent u geïnteresseerd in deelname? Neem dan contact met ons op via onderstaande emailadressen!



Nieuwe collega onderzoeksteam

Recent is een nieuwe collega gestart om het onderzoeksteam te ondersteunen. We stellen haar graag aan u voor.

Annelise Wilms

Tijdens mijn studie geneeskunde heb ik onderzoek gedaan in het LUMC naar patiënten met een beroerte. Dit vond ik zo leuk om te doen dat ik nu verder ga met onderzoek doen hier bij de hoofdpijngroep. Ik ga me vooral bezig houden met het onderzoek naar Retinale Vasculopathie met Cerebrale Leuko-encefalopathie en Systemische manifestaties (RVCL-S). RVCL-S is een zeer zeldzame, erfelijke ziekte waarbij de kleine bloedvaten beschadigd raken. Hierdoor kan er schade ontstaan aan o.a. het netvlies, de hersenen, de nieren en lever. Er is nog weinig bekend over het precieze ziektemechanisme van RVCL-S. Met ons onderzoek hopen wij hier verandering in te brengen en zo bij te dragen aan het vinden van een behandeling voor RVCL-S. Wij doen onderzoek naar RVCL-S vanuit de hoofdpijngroep, omdat migraine vaak bij patiënten met RVCL-S voorkomt. RVCL-S kan ons hierdoor mogelijk meer leren over het ontstaan van migraine. Naast het doen van wetenschappelijk onderzoek zal ik ook op de polikliniek in het LUMC betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met RVCL-S.

Vragenlijsten verstuurd via CastorEDC

Sinds kort gebruiken wij CastorEDC. Dit is een digitaal dataverzamelsysteem dat wij gebruiken voor sommige (vragenlijst)onderzoeken. Dit betekent dat u e-mails kunt krijgen van **no-reply@castoredc.com**.

Alle mails van ons zullen het LUMINA/LUCA logo hebben. Bij vragen en / of opmerkingen kunt u altijd mailen naar **hoofdpijnonderzoek@lumc.nl**

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/LUCA 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, R.M. van Dongen, A.V.E. Harder, T.C. van den Hoek, D.A. Kies, K.M. Linstra, G.L.J. Onderwater, M.J.L. Perenboom, J.A. Pijpers, I.E. Verhagen, S. de Vries Lentsch, A. E. Wilms, 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.