



# LUMINA

Leiden University Medical  
Centre Migraine Neuro  
Analysis Programme



Leids Universitair  
Medisch Centrum

## LUMINA nieuwsbrief

Nr.30 okt 2021

### Vergoeding anti-CGRP antilichamen voor chronische migraine

De nieuwe preventieve medicijnen (anti-CGRP(receptor) antilichamen: erenumab, fremanezumab en galcanezumab) zullen vergoed gaan worden voor de behandeling van chronische migraine. Het Zorginstituut Nederland (ZIN) heeft dit geadviseerd aan de minister van VWZ en het voorstel is goedgekeurd. Deze vergoeding is nu alleen voor patiënten met chronische migraine (tenminste 15 hoofdpijndagen met tenminste 8 migrainedagen per maand). Omdat het ZIN de minister geadviseerd om een aantal voorwaarden te stellen, zijn zorgverzekeraars en neurologen nog in gesprek over de uitvoerings(on)mogelijkheden. Een van die voorwaarden is dat behandeling met botox niet werkzaam moet zijn geweest. Belangrijk worden ook monitoring van effect en stopcriteria. De afspraken over dit *gepast gebruik protocol* moeten nog worden gemaakt in nauw overleg tussen neurologen en zorgverzekeraars. Hoofdpijnnet, de hoofdpijn-patiëntenorganisatie is nauw betrokken.

### Migraine rond menstruatie geeft hoger risico op terugkerende hoofdpijn en overmatig medicatiegebruik

De meerderheid van de vrouwen met migraine heeft aanvallen rond de menstruatie. Wij hebben aangetoond dat deze zogenoemde perimenstruele aanvallen vaak langer duren en dat het risico op terugkomen van de hoofdpijn na gebruik van medicatie hoger is. De resultaten zijn gepubliceerd in het tijdschrift *Neurology* en hebben belangrijke implicaties voor de behandeling van vrouwen met migraine.

“Veranderingen in geslachtshormonen voorafgaand aan de menstruatie verhogen de gevoeligheid voor migraineaanvallen”, vertelt neuroloog-in-opleiding Daphne van Casteren van de hoofdpijngroep. “Daarom zien we dat bij een grote groep vrouwen de menstruatie gepaard gaat met migraine. In onze studie vergeleken wij perimenstruele en niet-perimenstruele migraine-aanvalskenmerken. Perimenstruele aanvallen geven een hoger risico op terugkeer van de migraine na aanvankelijk effect van een triptan, wat resulteert in een verhoogd gebruik van antimigrainemiddelen, zoals triptanen. Bovendien zijn perimenstruele aanvallen geassocieerd met een hogere hoofdpijnintensiteit en worden ze als pijnlijker ervaren”. Dit heeft volgens onderzoeksleider prof. Terwindt belangrijke implicaties voor artsen die vrouwen met migraine behandelen. “Artsen moeten worden aangemoedigd om preventieve behandelingen voor te schrijven om de duur en ernst van aanvallen te verminderen. Dit kan namelijk voorkomen dat deze vrouwen triptanen meerdere opeenvolgende dagen moeten gebruiken. Om de kans op terugkeer van de hoofdpijn te verminderen kunnen artsen langwerkende triptanen voorschrijven voor de acute behandeling van migraineaanvallen of specifieke langwerkende pijnstillers toevoegen na gebruik van triptan”. De eerste auteurs van de studie, Daphne van Casteren en Iris Verhagen, denken dat hun resultaten benadrukken dat extra onderzoek naar de provocerende rol van geslachtshormonen bij vrouwen met migraine heel belangrijk is.

Het hele artikel is te lezen in [Neurology](#).

### **Irene de Boer ontvangt prestigieuze Dekkerbeurs voor onderzoek naar RVCL-S**

Irene de Boer heeft een Dekkerbeurs ontvangen van de Hartstichting. Met de subsidie gaat ze onderzoek doen naar de erfelijke aandoening RVCL-S. Sommige mensen krijgen een beroerte of worden dement doordat de kleinste hersenvaten ziek zijn. Maar hoe worden deze vaatjes ziek? Irene de Boer gaat onderzoeken hoe veranderingen in de binnenbekleding van de hersenvaatjes (endotheel) tot ziekte leiden.

Retinale Vasculopathie met Cerebrale Leukoencefalopathie en Systemische manifestaties (RVCL-S) is een erfelijke aandoening waarbij de kleine bloedvaten beschadigd raken. RVCL-S biedt de unieke kans om de bloedvaten te onderzoeken voordat de ziekte zich openbaart. Meer kennis kan leiden tot het vinden van betere behandelingen en misschien zelfs tot het voorkomen van ziekte. Waarom is dit ook van belang voor migraine patiënten? Er zijn aanwijzingen dat het endotheel ook een rol kan spelen bij migraine. RVCL-S patiënten hebben ook vaak last van migraine.

## Genetische factoren gevonden bij clusterhoofdpijn

Onder leiding van de Leidse Hoofdpijngroep heeft een internationaal team van onderzoekers voor het eerst erfelijke (genetische) risicofactoren geïdentificeerd voor clusterhoofdpijn. Dit is een belangrijke stap in het ontrafelen van de precieze oorzaak van clusterhoofdpijn. De resultaten zijn gepubliceerd in *Annals of Neurology*.

Tot nu toe werd gedacht dat genetische factoren minder belangrijk waren bij clusterhoofdpijn dan bij migraine, omdat we maar zelden families tegen komen met meerdere clusterhoofdpijnpatiënten. Ons onderzoek laat zien dat genetische factoren wel degelijk een rol lijken te spelen. Tot nu toe zijn vier genetische varianten gevonden die het risico op clusterhoofdpijn vergroten. Om dit te onderzoeken hebben we een grote genetische studie uitgevoerd, een zogenoemde genome-wide association studie (GWAS). In deze studie vergeleken we de genetische informatie van honderdduizenden genetische varianten van meer dan 800 clusterhoofdpijnpatiënten uit Nederland met die van 1000 controles. Op die manier konden we de genetische varianten identificeren die het risico op clusterhoofdpijn verhogen.

Wat betekent dit precies voor de patiënt? Erfelijke aanleg lijkt dus een rol te spelen bij clusterhoofdpijn. Maar het is niet zo dat als je een van deze varianten in je DNA hebt je zeker clusterhoofdpijn hebt of gaat krijgen. Je kan het dus niet gebruiken als een diagnostische test. Dit onderzoek kan vooral een belangrijke stap zijn in het ontrafelen van de oorzaak van clusterhoofdpijn. Tegelijkertijd kan best heel lang duren voordat deze bevinding uiteindelijk tot nieuwe behandelmogelijkheden leidt. Ter vergelijking, bij migraine zijn inmiddels meer dan 100 erfelijke factoren gevonden die mogelijk een rol spelen. Een aantal factoren zijn betrokken bij CGRP wat nu een aangrijpingspunt is voor nieuwe behandeling bij migraine.

Lees de twee artikelen in *Annals of Neurology* (<https://doi.org/10.1002/ana.26146> en <https://doi.org/10.1002/ana.26150>)

## WHAT! Hormoonmetingen

Afgelopen maand zijn we gestart met de inclusie voor WHAT!-Hormoonmetingen studie. Met hormoonmetingen op verschillende momenten tijdens de menstruatiecyclus willen we de hormoonhuishouding van vrouwen met migraine in beeld brengen, en vergelijken met vrouwen zonder migraine. Het daadwerkelijke onderzoek duurt twee maanden (2 menstruatiecycli). Tijdens het onderzoek vragen we u een digitaal hoofdpijn- en menstruatiedagboek bij te houden. Wij starten het onderzoek allereerst bij mensen die

binnen een cirkel van 20 km van het LUMC wonen omdat deelnemers voor bloedafname naar het LUMC moeten komen. Indien u geïnteresseerd bent in deelname kunt u een mail sturen naar [WHAT@lumc.nl](mailto:WHAT@lumc.nl).

### Vragenlijsten cannabis en opioïden gebruik in migraine patiënten

In de afgelopen maanden hebben we een vragenlijst naar gebruik van cannabis bij migrainepatiënten rondgestuurd. Wij danken iedereen die daaraan heeft meegewerkt. Momenteel zijn we bezig de resultaten te analyseren. Wanneer dit afgerond is, zullen wij u daar in de nieuwsbrief verder over berichten.

Er is wereldwijd een stijging in het voorschrijven van opioïden (morphine, tramadol en andere middelen) bij ernstige pijn, en dat geldt ook voor Nederland. Opvallend is bovendien dat de stijging het hoogst is bij sterkwerkende opioïden, zoals oxycodon. Aan het gebruik van opioïden zijn risico's verbonden: er kunnen bijwerkingen optreden als obstipatie, misselijkheid en sufheid, er is een risico op hospitalisatie – denk aan valpartijen wegens sufheid – en de kans op afhankelijkheid is aanwezig bij deze middelen. In de literatuur is er discussie over de vraag of de voordelen van het voorschrijven van (sterkwerkende) opioïden op de lange termijn opwegen tegen de risico's bij patiënten. Al deze aspecten samen zijn voor het LUMC reden om onderzoek te doen naar het voorschrijven van opioïden aan migraine patiënten. Binnenkort zullen wij, indien u heeft aangegeven benaderd te mogen worden voor onderzoek, u een vragenlijst toesturen over het gebruik van opioïden.

Het is voor onze vragenlijstenonderzoeken van groot belang dat voldoende mensen deze invullen, ook als zij deze middelen niet gebruiken. Zo krijgen wij een goed beeld van het gebruik. Als te weinig mensen de vragenlijst invullen, kan dit tot onbetrouwbare resultaten leiden.

### Social Media

We posten 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 en wordt onze volger op deze social media kanalen.



### 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](mailto: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, 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](http://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](mailto:hoofdpijnonderzoek@lumc.nl).