



# LUCA

Leiden University Medical  
Centre Cluster Headache  
Neuro Analysis Programme



Leids Universitair  
Medisch Centrum

## LUCA nieuwsbrief

juni 2023

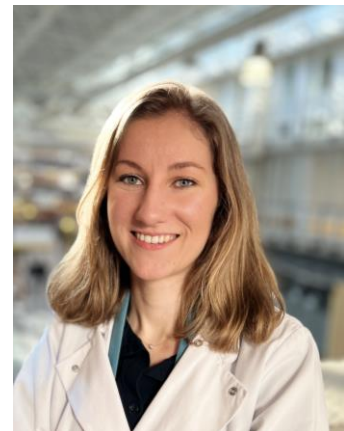
Hierbij zenden wij u de nieuwsbrief van de LUCA onderzoeksgroep toe. We hopen dat u met veel interesse kennis neemt van onze voortgang.

### Nieuwe collega onderzoeksteam

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

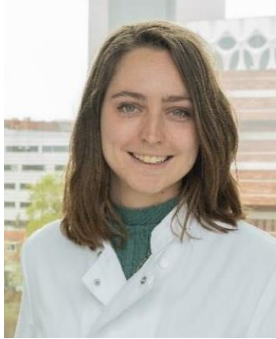
#### Paulien van Tilborg

Afgelopen januari ben ik als arts-onderzoeker gestart bij de hoofdpijngroep. Al sinds het begin van mijn studie geneeskunde word ik aangetrokken door de neurologie en tijdens mijn studie is ook mijn interesse in wetenschappelijk onderzoek steeds meer gegroeid. Daarbij vind ik het vooral leuk om me te verdiepen in het achterliggende ziekteproces van aandoeningen waarvan dat nog niet (volledig) bekend is. Zo heb ik naast mijn studie onderzoek gedaan naar endometriose, een veelvoorkomende gynaecologische aandoening waar nog veel vraagtekens bij staan. Mijn interesse in de neurologie bleef echter sterker, waardoor ik heb besloten om me op dit specialisme te gaan richten. Het laatste half jaar van mijn studie heb ik als wetenschapsstudent meegewerkt aan het hoofdpijn onderzoek in het LUMC, waarna ik de kans kreeg om een promotietraject te starten bij de hoofdpijngroep. Hier zal ik naast mijn werkzaamheden als onderzoeker ook betrokken zijn bij de patiëntenzorg op de hoofdpijnpolikliniek. Het doel van mijn onderzoek is om meer inzicht te krijgen in het onderliggende ziektemechanisme van clusterhoofdpijn. Daarbij ligt mijn focus op het ontrafelen van de rol van hypofyse, door slaap en biologische klokritmes te bestuderen. Binnenkort zal hiervoor het CIESTA onderzoek van start gaan. Uiteindelijk streven we ernaar om met deze kennis nieuwe behandelingen voor clusterhoofdpijn te onderzoeken en nachtelijke aanvallen te verminderen.



## Lopend onderzoek

### REGON-trial



Sinds kort hebben we in het LUMC een nieuw onderzoek gestart naar de behandeling van chronische clusterhoofdpijn. Het doel van het onderzoek is het uitzoeken van de effectiviteit van het vaker herhalen van GON-injecties (injecties bij de grote achterhoofd-zenuw). Denkt u dat u de diagnose chronische clusterhoofdpijn heeft en bent u geïnteresseerd in deelname, mail dan voor informatie naar [REGON@lumc.nl](mailto:REGON@lumc.nl). Voor meer informatie over dit onderzoek, kunt ook in afwachting van onze reactie terecht op onze website: [Herhaalde zenuwblokkade bij chronische clusterhoofdpijn \(REGON-trial\) - Hoofdpijn onderzoek](#)

# REGON

#### Deelnemende centra

**LU** Leids Universitair  
**MC** Medisch Centrum

**CWZ** een  
santeon  
ziekenhuis

#### Financiële steun

**ZonMw**

### Hormoononderzoek – (geslachts)hormonen bij clusterhoofdpijn

Afgelopen september is ook het ADICH-onderzoek van start gegaan: '(Geslachts)hormonen en Clusterhoofdpijn'. Met dit onderzoek willen we de rol van (geslachts)hormonen bij episodische en chronische clusterhoofdpijn onderzoeken. Hiervoor gaan we de hormoonwaarden van mannen mét en zonder clusterhoofdpijn met elkaar vergelijken. Bij interesse kunt u voor meer informatie mailen naar [ADICH@lumc.nl](mailto:ADICH@lumc.nl). In afwachting van onze reactie kunt alvast meer informatie over het onderzoek lezen op onze website via:

<https://hoofdpijnonderzoek.nl/project/geslachtshormonen-en-clusterhoofdpijn/>

# HORMON

#### Financiële steun

**Stichting Beat the Beast**

**Hersenstichting**

### Veranderingen van de knipperreflex bij GON-injecties

Waarom GON-injecties en occipitale zenuwstimulatie (ONS) werken, weten we niet goed. Het lijkt er op dat de GON (de grote achterhoofd-zenuw) verbonden is met de aangezichts-zenuw waar de pijn wordt ervaren tijdens een aanval. Met het knipperreflex onderzoek willen we de invloed van een GON-injectie op de geleiding van de aangezichts-zenuw meten, om beter te begrijpen waarom deze behandeling werkt. Inmiddels hebben we genoeg deelnemers voor dit onderzoek en zijn we de laatste metingen aan het afronden. Binnenkort gaan we starten met het analyseren van de data.

### Langetermijn effecten van occipitale zenuwstimulatie

Inmiddels wordt occipitale zenuwstimulatie (ONS) alweer ruim 2 jaar vergoed voor medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn. In de afgelopen jaren hebben wij tientallen mensen hiervoor op de poli kunnen zien in samenwerking met

het Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam. Onze indruk is dat ONS in een zeer groot deel van de gevallen effectief is. Aangezien het nog een relatief nieuwe behandeling is, willen we dit de komende jaren nog beter onderzoeken. Zo zou het kunnen zijn dat bepaalde manieren van stimuleren beter werken dan andere. Daarom is ons doel om de komende jaren iedereen die occipitale zenuwstimulatie (ONS) krijgt goed te blijven volgen door middel van een aanvalsdagboek met dit nieuwe onderzoek.

### **CHERUB-trial: onderzoek naar erenumab bij chronische clusterhoofdpijn**

In februari hebben wij de unieke kans gekregen om vanuit het LUMC enkele mensen met chronische clusterhoofdpijn aan te melden voor een Duits onderzoek. In dit onderzoek wordt de effectiviteit van het medicijn erenumab (een CGRP-receptorblokker) als onderhoudsmedicatie bij chronische clusterhoofdpijn getest. Dit medicijn is al goedgekeurd voor de behandeling van migraine, maar nog niet voor clusterhoofdpijn. Omdat dit medicijn momenteel in Nederland niet wordt onderzocht bij clusterhoofdpijn, biedt de samenwerking met onze Duitse collega's een extra behandelingsmogelijkheid voor sommige clusterhoofdpijn patiënten.

Volwassenen tot 65 jaar met chronische clusterhoofdpijn en onvoldoende effect van de standaard onderhoudsmedicatie komen mogelijk in aanmerking voor dit onderzoek. Hierbij is het wel noodzakelijk dat deelnemers Duits begrijpen (vanwege het Duitstalige hoofdpijndagboek) en in de gelegenheid zijn om tot vijf keer naar het ziekenhuis in Duitsland (Essen) te reizen. Deelnemers worden behandeld met het medicijn of placebo en houden een hoofdpijndagboek bij om het effect van de behandeling te evalueren. Bij interesse kunt u voor meer informatie mailen naar [cluster@lumc.nl](mailto:cluster@lumc.nl).

### **Toekomstig onderzoek**

Naast de onderzoeken waarvan wij de resultaten aan het verzamelen of verwerken zijn, zijn wij ook druk bezig met het organiseren van nieuwe onderzoeken.

### **CIESTA onderzoek**

Clusterhoofdpijn aanvallen treden vaak op vaste momenten op. Bij de meeste patiënten is dit 's nachts, na 1 tot anderhalf uur slapen. Ook kan bij sommige patiënten een dutje overdag de aanvallen uitlokken. Hierdoor denken we dat de hypofyse, een hersenstructuur die onder andere slaap en de biologische klok aanstuurt, betrokken is bij het ontstaan van clusterhoofdpijnaanvallen. Met het CIESTA onderzoek willen we aantonen of er inderdaad een relatie bestaat tussen de clusterhoofdpijnaanvallen, specifieke slaapfasen en/of het biologische klokritme. Mensen met chronische of episodische clusterhoofdpijn die regelmatig 's nachts een aanval krijgen, kunnen voor dit onderzoek in aanmerking komen. Alle deelnemers zullen gedurende 1 week 's nachts een hoofdband dragen

die de slaap registreert. Ook zal tijdens die week het cortisol en melatonine (een stress- en een slaaphormoon), de (huid)temperatuur en de hartslag gemeten worden. Dankzij nieuw ontwikkelde draagbare apparaten/sensoren kunnen al deze metingen nu thuis uitgevoerd worden. Daarnaast houden deelnemers een slaapdagboek en hoofdpijndagboek bij. Door de verschillende metingen te koppelen aan de informatie uit de dagboeken, hopen we de ontstaanswijze van (nachtelijke) clusterhoofdpijn aanvallen beter te gaan begrijpen.

Dankzij een VIDI-beurs voor dr. Rolf Fronczek kan dit onderzoek gestart worden. Momenteel zijn we bezig met de voorbereiding. U kunt zich dus nog niet aanmelden om mee te doen. Via de website en onze nieuwsbrief zullen we u op de hoogte stellen wanneer het onderzoek van start gaat.

#### Deelnemende centra



#### Financiële steun



## Onderzoekresultaten

### Baseline analyse van occipitale zenuwstimulatie ICON trial

#### *Intra- and interindividual attack frequency variability of chronic cluster headache*

In dit artikel beschrijven we de fluctuaties van de aanvalsfrequentie tijdens de baselineperiode van de deelnemers van het ICON onderzoek. We ontdekten dat:

- Een wekelijks aanvalsdagboek net zo betrouwbaar is als het registreren van elke aanval afzonderlijk.
- Er minder variatie is in hoeveelheid aanvallen bij mensen met drie of meer aanvallen per dag dan mensen met minder dan drie aanvallen per dag.
- Er meer aanvallen zijn in de lente dan in andere seizoenen.



Voor het hele artikel, zie: <https://doi.org/10.1177/03331024221139239>

### Vragenlijsten via CastorEDC

Sinds enkele jaren 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](mailto:no-reply@castoredc.com). Alle mails van ons zullen het LUMINA/LUCA logo hebben.

### Gezocht: Gezonde controlepersonen zónder hoofdpijn

Om onze bevindingen in clusterhoofdpijn en migraine nog beter te kunnen duiden, willen we bij bepaalde onderzoeken graag de gegevens vergelijken met mensen

zónder hoofdpijn. Controlepersonen melden zich in eerste instantie alleen aan voor het invullen van een aantal vragenlijsten. Deze vragenlijsten zijn voor de verschillende LUCA onderzoeken erg belangrijk. Daarna kunnen controle personen aangeven of ze willen deelnemen aan verder onderzoek. Verder onderzoek houdt in dat men benaderd kan worden voor aanvullende onderzoeken, waarbij men elke keer kan aangeven of men aan dat specifieke onderzoek zou willen meedoen of niet. Kent u mensen in uw omgeving die wellicht geïnteresseerd zijn, dan kunnen zij zich aanmelden via onze website.

### **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](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.

### **LUCA-LUMINA onderzoeksteam van deze nieuwsbrief:**

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

**Arts-onderzoekers:** B.W.H. van der Arend, I. de Boer, R.B. Brandt, D.S. van Casteren, A.V.E. Harder, T.C. van den Hoek, W.C. Naber, P.J. van Tilborg, I.E. Verhagen, N. van Veelen, S. de Vries Lentsch, A.E. Wilms. Voor een overzicht van alle medewerkers die bijdragen aan het LUCA/LUMINA onderzoek kunt u [hier](#) terecht.



Wordt deze nieuwsbrief niet correct weergegeven? [www.lumc.nl/org/hoofdpijn-onderzoek/berichtgeving-publicaties/nieuwsbrief-clusterhoofdpijn/](http://www.lumc.nl/org/hoofdpijn-onderzoek/berichtgeving-publicaties/nieuwsbrief-clusterhoofdpijn/)

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).