



Clusterhoofdpijn nieuwsbrief

Maart 2024

Hierbij zenden wij u de nieuwsbrief van de clusterhoofdpijn onderzoeksgroep van het Leids Hoofdpijncentrum. We hopen dat u onze voortgang met veel interesse zult lezen.

Aankondiging onderzoek

EPILOGUE

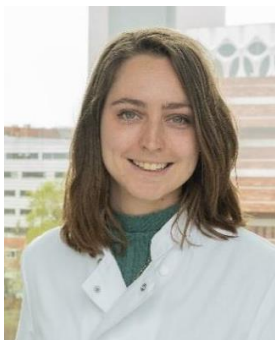
EPILOGUE- vragenlijst onderzoek

Over enkele weken gaat het EPILOGUE onderzoek van start. Dit vragenlijstonderzoek gaat over het natuurlijk beloop van clusterhoofdpijn. Ook als u **geen** last meer heeft van clusterhoofdpijn zijn wij erg geïnteresseerd in uw ervaringen. Eén van de meest gestelde vragen in de spreekkamer is óf en wanneer clusterhoofdpijn over zal gaan. Het lijkt zo te zijn dat ergens tijdens het leven de aanvallen verdwijnen, maar er zijn weinig goede gegevens hierover bekend. Door uw ervaringen met clusterhoofdpijn van de afgelopen jaren te verzamelen kunt u ons helpen om meer inzicht in het ziektebeloop van clusterhoofdpijn te krijgen om dit soort vragen beter te beantwoorden. Wilt u meedoen? Over enkele weken krijgt u een uitnodiging via Castor EDC (no-reply@castoredc.com). Via de link kunt u aangeven of u wel of niet mee wilt doen. Wilt u zeker weten dat u hiervoor uitgenodigd wordt, mail dan naar cluster@lumc.nl met als onderwerp "Epilogue".

Lopend onderzoek

REGON

REGON-trial



In het LUMC loopt onderzoek naar de behandeling van chronische clusterhoofdpijn. Het doel van het onderzoek is het bepalen van de effectiviteit van het vaker herhalen van GON-injecties (injecties bij de grote achterhoofd-zenuw). Heeft u de diagnose chronische clusterhoofdpijn en bent u geïnteresseerd in deelname, mail dan voor

Deelnemende centra

L U Leids Universitair
M C Medisch Centrum

CWZ een
santeon
ziekenhuis

Financiële steun

ZonMw

informatie naar 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](#)

Hormoononderzoek – (geslachts)hormonen bij clusterhoofdpijn

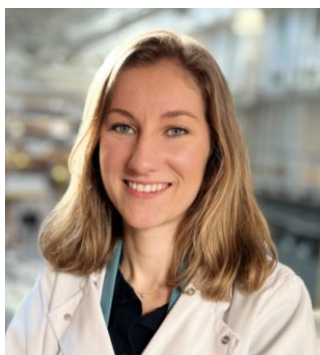
Het is onbekend waarom CH meer bij mannen dan vrouwen voorkomt. Er wordt gedacht dat geslachtshormonen een grote rol spelen. In het ADICH onderzoek onderzoeken wij de rol van (geslachts)hormonen bij clusterhoofdpijn. Hiervoor vergelijken we de hormoonwaarden van mannen mét en zonder clusterhoofdpijn. Bij interesse kunt u voor meer informatie mailen naar 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/>

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



Clusterhoofdpijnaanvallen 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 betrokken is bij het ontstaan van clusterhoofdpijn. Dit is een hersenstructuur die onder andere slaap en de biologische klok aanstuurt. 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,

HORMON

Financiële steun

 Stichting Beat the Beast

 Hersenstichting

CIESTA

Deelnemende centra

 Leids Universitair Medisch Centrum

 SEIN

 University of BRISTOL

 universität uulm

Financiële steun

 ZonMw

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. We hopen over enkele maanden met dit onderzoek te kunnen starten. Via de website en onze nieuwsbrief zullen we u op de hoogte stellen wanneer het onderzoek van start gaat. Heeft u interesse en wilt u zeker weten dat u hiervoor uitgenodigd wordt, mail dan naar ciesta@lumc.nl.

Onderzoeksresultaten

Vertaling kwaliteit van leven vragenlijst (CHQ-D)

Translating the Cluster Headache Quality of Life Questionnaire (CHQ) from English to Dutch with the TRAPD method

In dit artikel beschrijven we hoe we de Engelse versie van de Clusterhoofdpijn Kwaliteit Van Leven vragenlijst naar het Nederlands hebben vertaald. Dit ging op een gestructureerde manier en in samenwerking met patiënten. Op die manier kunnen we de vragenlijst zo begrijpelijk mogelijk maken. Wij zullen de vertaalde vragenlijst gaan gebruiken in onze onderzoeken om naast maten als aanvalsfrequentie, meer aandacht te hebben voor de kwaliteit van leven van mensen met clusterhoofdpijn.

Voor het hele artikel, zie: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37801235/>

Lange termijn resultaten van ICON-trial

A prospective open label 2-8 year extension of the randomized controlled ICON trial on the long-term efficacy and safety of occipital nerve stimulation in medically intractable chronic cluster headache

In dit artikel beschrijven we de zeer positieve effecten van occipitale zenuwstimulatie (ONS) bij mensen met medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn. In het ICON-onderzoek hebben we al aangetoond dat ONS een effectieve behandeling is. We hebben alle deelnemers aan het ICON onderzoek zo lang mogelijk gevolgd en het effect over de jaren bekeken. Hieruit blijkt dat 4 op de 5 mensen verbetering aangeven ten opzichte van voor implantatie. Gemiddeld is er een aanvalsafname van ongeveer 60%. Deze aanvalsafname blijkt ook op de lange termijn aan te houden, bij sommige mensen zelfs meer dan 8 jaar. Ook de gemiddelde kwaliteit van leven blijkt na implantatie toe te nemen en hoger te blijven dan voor implantatie. Er zijn ook geen ernstige bijwerkingen gemeld, alhoewel er ongeveer eens in de 2 jaar een heroperatie nodig is (bij bijvoorbeeld vervanging van de batterij of een probleem met de



stimulatie draden). Onze verwachting is overigens dat heroperaties vanwege de stimulatie draden door beter materiaal minder vaak nodig zullen zijn in de toekomst.

Voor het hele artikel, zie: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38007947/>

Steunen clusterhoofdpijn onderzoek

Wilt u het onderzoek naar clusterhoofdpijn financieel steunen, dan kunt u uw bijdrage direct overmaken via de link: '[Onderzoek voor Clusterhoofdpijn](#)'. Hebt u vragen over het maken van donaties, dan kunt u contact met ons opnemen via cluster@lumc.nl.

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.

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 cluster@lumc.nl. Zo kunnen wij uw gegevens actueel houden, zodat wij u kunnen bereiken als u interesse heeft getoond in één van de onderzoeken.

Leidse Hoofdpijn Centrum-team 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, W.C. Naber, A.S.J.C. van Oosterlee, P.J. van Tilborg, N. van Veelen, A.E. Wilms. Voor een overzicht van alle medewerkers die bijdragen aan het LHC onderzoek kunt u hier terecht.

