

Beste lezer,

Met deze nieuwsbrief houden we je op de hoogte van de laatste ontwikkelingen van het migraine onderzoek in het LUMC. Er staan weer nieuwe afleveringen van de Hoofdpijn Podcast online, welke u [hier](#) kunt beluisteren of via uw favoriete podcast app.

### Nieuwe afleveringen Hoofdpijn podcast

In de aflevering van [april](#) 2024 neemt presentatrice Annemiek Lely ons mee naar de patiëntendag in het LUMC waar ruim 300 mensen naar toe zijn gekomen. Hierbij komen verschillende patiënten en hulpverleners aan het woord en horen we wat er achter de schermen van de migrainezorg allemaal gebeurt. Ook mogen de bezoekers als workshop hun eigen DNA isoleren in het ziekenhuislaboratorium, voor velen een unieke ervaring! Al met al een indrukwekkende en leerzame dag waar Annemiek Lely op een ludieke manier verslag van doet. In de aflevering van [mei](#) gaat presentatrice Annemiek Lely met neuroloog Gisela Terwindt en kinderarts Cacha Peeters in gesprek over migraine bij kinderen. Tot dusver focuste deze podcastserie zich met name op migraine bij volwassenen, maar hoe werkt migraine bij kinderen? Hoe herken je een migraine aanval bij kinderen? Zijn de aanvallen vergelijkbaar met die van volwassenen? Hebben kinderen ook last van aura-verschijnselen?

In de afleveringen van [juni](#) komt de nieuwe acute medicatie aan bod en geven wij een inkijkje in de samenwerking tussen huisartsen en neurologen als het gaat over de hoofdpijnzorg. Ook lichten ze een tipje van de sluier over hun gezamenlijke toekomstdroom.

Deze en meer afleveringen zijn te beluisteren via verschillende podcastapps: [Springcast](#), [Spotify](#), [Apple Podcasts](#), of [Google Podcasts](#)



### Lopend onderzoek

Waar het ene onderzoek bijna is afgerond, gaat de andere studie juist van start. Zo is onze studie naar pijn bij patiënten met episodische en chronische migraine (COPE-studie) bijna afgerond. We zijn nu bezig met de eerste analyses van de gegevens en houden u op de hoogte.

Recent heeft de groep een succesvolle aanvraag gedaan bij 'Nationaal Plan Hoofdzaken'. Doel van het onderzoek is om met hulp van patiënten en zorgverleners te kijken naar verdere optimalisatie en bredere toepassing van het E-hoofdpijndagboek. Naast de input van patiënten, gebruiken we ook AI om gegevens met elkaar te vergelijken. We hopen dat hier een praktische uitkomstmaat komt die geschikt is om patiënten op een eenvoudige manier te monitoren of een behandeling aanslaat. Dit onderzoek doen we samen met Poldi Wilbrink, gepromoveerd in Leiden, die nu als neuroloog werkzaam is in Zuyderland ZKH in het zuiden van Nederland.

Als u de eerdere nieuwsbrieven niet heeft ontvangen, dan kunt u deze bekijken op onze website: [www.hoofdpijnonderzoek.nl](http://www.hoofdpijnonderzoek.nl).

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).

## Arts-onderzoeker Nationaal Plan Hoofdzaken

Chris Doelman is als arts-onderzoeker gestart bij de hoofdpijngroep. Hij gaat onder andere onderzoek doen naar de implementatie van E-tools bij migraine, waarbij wordt gekeken naar nieuwe uitkomstmaten en de wensen en ideeën van de gebruikers. Ook gaat hij aansluiten bij onderzoek naar EEG-thuismetingen en het voorspellen van migraineaanvallen, waarbij gebruik wordt gemaakt van nieuwe methodes en analysetechnieken, waaronder Artificial Intelligence (AI).

Op dit moment zijn wij voor het al langer lopende onderzoek nog op zoek naar patiënten met episodische migraine die een bijdrage willen aan de [Trigger studie](#), de [WHAT! Studie](#) en de [Migraine@Home studie](#).

1) In de [Trigger studie](#) zoeken we uit hoe verschillende leefstijlfactoren een aanval kunnen uitlokken. Deelnemers houden een uitgebreider E-hoofdpijndagboek bij met dagelijks vragen over leefstijl/triggers. Contact: [migraine\\_triggers@lumc.nl](mailto:migraine_triggers@lumc.nl) of kijk [hier](#).

2) In de [WHAT! studie](#) bestuderen we de relatie tussen vrouwelijke hormonen en migraine. Voor deze studie zoeken we nog steeds vrouwen met migraine.

Contact: [WHAT@lumc.nl](mailto:WHAT@lumc.nl), [www.whatstudy.nl](http://www.whatstudy.nl) of kijk [hier](#).

3) In de [Migraine@Home studie](#) kijken we of we veranderingen kunnen meten in hersenactiviteit voorafgaand aan een migraineaanval. Deze metingen verrichten wij bij mensen thuis met een EEG (elektro-encefalogram of 'hersensfilmpje'). Wij zullen mensen vragen eerst deel te nemen aan de bovengenoemde Trigger studie, zodat wij een geschikt moment kunnen kiezen om te starten met meten. Contact: [migraine\\_home@lumc.nl](mailto:migraine_home@lumc.nl) of kijk [hier](#).

## Gepubliceerd onderzoek, een selectie

### Plasticiteit van het migrainebrein

Samen met Australische collega's van Queensland University of Technology (QUT) hebben onderzoekers van het LUMC aanwijzingen gevonden dat het 'aan en uit' zetten van DNA (= epigenetische veranderingen) een rol speelt in de afname in migraine na het stoppen van medicatieovergebruik bij patiënten met chronische migraine. Het volledige artikel is te lezen in [Clinical Genetics](#).

Daarnaast hebben we in dezelfde chronische migraine groep gekeken met een speciale hersenscan, een resting-state MRI. Dit is een techniek waarbij je kijkt welke delen van de hersenen (over)actief met elkaar verbinding maken. We ontdekten in deze MRI-studie dat de hersengebieden die betrokken zijn bij het verwerken van visuele prikkels overactief lijken te zijn. Bovendien voorspelt de mate van deze overactiviteit een goede respons op het afkicken van medicatieovergebruik. Dit artikel is gepubliceerd in het wetenschappelijke tijdschrift '[Clinical NeuroImage](#)'.

### Veiligheid van behandeling met CGRP-antilichamen voor migraine

Medicijnen die gericht zijn tegen CGRP of de receptor (CGRP-antilichamen) zijn effectief in de preventieve behandeling van migraine, maar we weten nog niet genoeg over de mogelijke effecten op de gezondheid van de hersenen en het hart op langere termijn. Een recent onderzoek van het Leidse Hoofdpijn Centrum keek naar 193 patiënten die behandeld werden met erenumab of fremanezumab gedurende 1,5 jaar. Van hen ontwikkelde 1,6% een vasculair hart- of hersenprobleem, terwijl ze daarvoor geen tekenen van hart- en vaatziekten hadden en geen hoge bloeddruk. Dit was niet hoger dan verwacht op basis van epidemiologische data over migraine en hart- en vaatziekten. Zoals al bekend was, hebben mensen met migraine een verhoogd risico op problemen met hun hersenen en hart. Daarom moet de bloeddruk goed gemonitord worden zoals de Leidse groep al eerder publiceerde,

omdat soms een verhoging van de bloeddruk kan optreden bij gebruik van CGRP-antilichamen (De Vries Lentsch et al, Neurology, 2022).

### **Het gebruik van e-tools in de migraine zorg**

Een recent onderzoek heeft aangetoond dat het gebruik van elektronische applicaties (E-tools) en videoconsulten de zorg voor migraine enorm kunnen verbeteren. Ten eerste hebben we het gebruik van het hoofdpijndagboek met de Patient Journey App geëvalueerd. Deze hoofdpijndagboek-app wordt sinds 2021 in ons hoofdpijncentrum gebruikt. Gebruikers waren tevreden, vonden de app makkelijk te gebruiken en gaven het een gemiddelde score van 8 uit 10. Daarnaast hebben we ook het gebruik van videoconsulten tussen artsen en patiënten geëvalueerd, omdat dit enorm is toegenomen tijdens de COVID-pandemie. Wat opviel? Bijna iedereen beschouwde dit als een uitstekend alternatief voor een fysiek doktersbezoek. Dankzij deze nieuwe e-tools en zogenaamde tele-zorg (zorg op afstand middels telefonische of videoconsulten) is de toegang tot hoofdpijnzorg verder verbeterd en hoeven patiënten minder vaak naar het ziekenhuis te reizen.

## **Ander nieuws**

### **Nieuwe behandelopties**

Naast paracetamol, NSAIDs (ibuprofen, naproxen, etc.) en de triptanen, is recent ook het middel Lasmiditan beschikbaar gekomen. Dit middel kan ingezet worden als acute aanvalsbehandeling voor migraine. Voordeel is dat er een alternatief is gekomen als triptanen niet effectief zijn of als er sprake is van instabiele hart- en vaatziekten waardoor men de triptanen niet durft voor te schrijven. Lasmiditan is vergelijkbaar effectief met de triptanen maar kan iets vaker bijwerkingen als duizeligheid en slaperigheid geven. Daarom is het goed om het middel eerst een paar keer te proberen om te kijken hoe effectief het middel voor u zou werken. Ook CGRP-antagonisten ('gepants') zijn een relatief nieuwe klasse van geneesmiddelen die zijn ontwikkeld voor de behandeling van migraine en hebben goede resultaten laten zien in klinische onderzoeken. Ze bieden een alternatief voor traditionele migrainebehandelingen. Deze CGRP-receptorblokkers, ubrogepant, rimegepant, en zavegepant, kunnen ingezet worden voor de acute aanvalsbehandeling van migraine. De vergoedingsonderhandelingen van gepants voor Nederland lopen momenteel.

Bij patiënten met  $\geq 4$  migrainedagen per maand wordt een preventieve behandeling aangeraden. Relatief nieuw hierin zijn het anti-CGRP-(receptor) monoklonale antilichamen: erenumab, fremanezumab en galcanezumab. Deze worden in Nederland op dit moment alleen vergoed voor patiënten met chronische migraine zonder medicatieovergebruikshoofdpijn, die onvoldoende effect hebben of bijwerkingen ervaren van verschillende preventieve medicatie, inclusief botulinetoxine-A. De beoordeling van de vergoeding van eptinezumab (intraveneus) loopt nog voor chronische migraine. Verwacht wordt dat deze binnenkort goedgekeurd wordt voor vergoeding.

Het verzoek tot vergoeding van de anti-CGRP-(R)-mAbs voor episodische migraine loopt nog steeds. De gepants (CGRP-receptor-antagonisten) rimegepant en atogepant kunnen ook als preventief middel worden ingezet, maar worden nog niet vergoed. Ook hiervan loopt het verzoek bij het Zorginstituut Nederland (atogepant voor chronische migraine). Belangrijk om te vermelden is dat de anti-CGRP-(R)-mAbs een verhoging van de bloeddruk kunnen veroorzaken. Omdat patiënten met migraine al een verhoogd risico op hart- en vaatziekten hebben, wordt aangeraden om de bloeddruk vooraf en tijdens de behandeling te monitoren en zo nodig een 24-uursmeting te (laten) verrichten of te meten via telemonitoring.

### In de boekhandel: 'Koppijn' van hoogleraar Gisela Terwindt

In 'Koppijn' laat neuroloog en bioloog Gisela Terwindt duidelijk zien wat iedereen zelf kan doen aan hoofdpijn. Want maar liefst twee miljoen Nederlanders hebben er last van! 'Leer er maar mee leven' is meestal het devies. Dit boek helpt ze beter om te gaan met die pijn en de kwaliteit van hun leven te verbeteren, onderbouwd met wetenschappelijke kennis en met veel praktische tips. Een toegankelijk boek voor iedereen die (weleens) hoofdpijn of migraine heeft, maar ook voor artsen bij wie patiënten aankloppen met hun klachten.

U kunt het boek aanschaffen bij bol.com of de lokale boekhandel:

[Koppijn, Gisela Terwindt | 9789043932318 | Boeken | bol](#)



### Website en social media

Wilt u meer weten over hoofdpijn of over ons onderzoek? Neem dan een kijkje op <https://hoofdpijnonderzoek.nl/> met ook een meest-gestelde-vragen rubriek.

Volg ons ook op social media om op de hoogte te blijven van de nieuwste ontwikkelingen over ons onderzoek! Klik op onderstaande iconen en wordt onze volger op Instagram, LinkedIn en twitter!



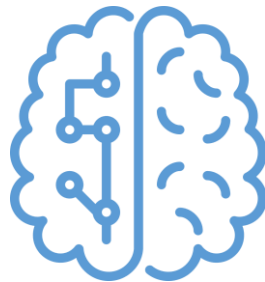
Als u de eerdere nieuwsbrieven niet heeft ontvangen, dan kunt u deze bekijken op onze website: [www.hoofdpijnonderzoek.nl](http://www.hoofdpijnonderzoek.nl).

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).

### 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.

Mocht u al veranderingen hebben doorgegeven en zijn deze nog niet verwerkt? Onze excuses hiervoor, we zijn in een ICT-vernieuingsomslag voor datamanagement. Ons bereik met deze nieuwsbrief is enorm gegroeid. Excuus voor het ongemak!



### Leidse Hoofdpijn Centrum-team van deze nieuwsbrief:

**Neurologen:** Prof. dr. Gisela Terwindt en dr. Nadine Pelzer

**Arts-onderzoekers:** B.W.H. van der Arend, I. de Boer, C.J. Doelman, T. vd Hoek, A.S.J.C. Oosterlee, N. van Veelen, A.E. Wilms

**en verder:** dr. S. de Vries Lentsch, dr. J. Pijpers, dr. D. van Casteren, nog werkzaam in het LUMC op de afdeling Neurologie, in opleiding tot neuroloog

Voor een overzicht van alle medewerkers die bijdragen aan het LHC onderzoek: klik [hier](#)

Als u de eerdere nieuwsbrieven niet heeft ontvangen, dan kunt u deze bekijken op onze website: [www.hoofdpijnonderzoek.nl](http://www.hoofdpijnonderzoek.nl).

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).