

Clusterhoofdpijn Nieuwsbrief

Januari 2026

Beste Lezer,

Allereerst willen we iedereen, namens het hele team, het allerbeste wensen voor 2026! Het komende jaar hopen we weer stappen te maken in het onderzoek naar clusterhoofdpijn.

In deze eerste nieuwsbrief van 2026 delen we onze ervaringen op het **Europese Hoofdpijncongres** dat afgelopen in december in Lissabon plaatsvond. Ook geven we een update over de lopende onderzoeken en stellen we onze nieuwe collega aan jullie voor. **Isobel West** is onderzoeker bij King's College in Londen en komt een jaar onderzoek doen bij ons in Leiden en Amsterdam. Tot slot willen we in deze nieuwsbrief graag de volgende **patiëntendag** aankondigen, die in Nijmegen georganiseerd wordt door Beat the Beast, Hoofdpijnnet en TACsweb.

We hopen dat deze nieuwsbrief jullie informeert en inspireert.

Veel leesplezier,
Namens het Leidse Clusterhoofdpijn Onderzoeksteam,

Rolf Fronczek



Updates

Nieuwe collega: Isobel West

Ik ben neurowetenschapper aan King's College London, waar ik promotieonderzoek doe naar clusterhoofdpijn met prof. Goadsby en dr. Phil Holland. Deze aandoening is voor mij zowel een wetenschappelijke als persoonlijke interesse, omdat ik zelf clusterhoofdpijn heb. Omdat ik meer leerde over mijn eigen aanvallen raakte ik vooral geïnteresseerd in het sterke ritmische patroon ervan, en het feit dat de aanvallen vaak op hetzelfde tijdstip van de dag en in dezelfde periode van het jaar optreden. Mijn huidige onderzoek doe ik in samenwerking met dr. Rolf Fronczek en onderzoekers van de Nederlandse Hersenbank (prof. Dick Swaab en dr. Ling Shan). Samen onderzoeken wij hoe mogelijke veranderingen in een diepgelegen hersengebied, de hypothalamus, kunnen bijdragen aan het ontstaan van clusterhoofdpijn, door onderzoek te doen in het hersenweefsel van overleden patiënten die hebben gedoneerd aan de wetenschap. Na afronding van mijn onderzoek in Nederland zal ik teruggaan naar Londen om dit onderzoek daar verder voort te zetten. Ik kijk er erg naar uit om samen te werken met het Leidse clusterhoofdpijnteam en meer te begrijpen over de onderliggende oorzaak van clusterhoofdpijn.



Europees Hoofdpijncongres Lissabon

In december vond het jaarlijkse Europese hoofdpijncongres plaats in Lissabon. Op dit congres komen neurologen en onderzoekers vanuit Europa samen om de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van hoofdpijn te delen. Wij waren met de hele onderzoeksgroep aanwezig en mochten onze onderzoeksresultaten delen via meerdere lezingen, poster-sessies en debatten.

Rolf Fronczek gaf een interessante presentatie over occipitale zenuwstimulatie (ONS) en nam deel aan een debat hierover. Willemijn Naber presenteerde de eerste resultaten van het onderzoek naar geslachtshormonen bij clusterhoofdpijn. Tijdens de postersessies presenteerden Martien van Liefland en Paulien van Tilborg over schaduwhoofdpijn, kwaliteit van leven en een gepland onderzoek naar de behandeling van nachtelijke aanvallen. Als afsluiting presenteerde Julia Jansen een groot vragenlijst onderzoek naar drugsgebruik als behandeling voor clusterhoofdpijn. Nadat deze onderzoeken officieel gepubliceerd zijn, delen we ze ook met jullie!

Naast onze bijdragen waren er ook andere interessante presentaties. De laatste ontwikkelingen op het gebied van clusterhoofdpijn behandelingen werden besproken. Zo werd

er nogmaals ingegaan op CGRP-remmers, die helaas nog niet bewezen effectief lijken. Internationaal groeit ook de belangstelling voor nieuwe medicamenteuze behandelingen, waaronder psychedelica, zoals LSD, en medicatie die invloed heeft op de slaap. Naast medicatie kreeg ook zenuwstimulatie veel aandacht. De effectiviteit van occipitale zenuwstimulatie werd uitgebreid besproken, en er wordt onderzocht of andere vormen van zenuwstimulatie mogelijk kunnen helpen.

Niet alleen behandelingen, maar ook kwaliteit van leven bij mensen met clusterhoofdpijn kwam regelmatig aan bod. Deze is vaak aanzienlijk verlaagd, niet alleen door de aanvallen zelf, maar ook door bijkomende klachten zoals schaduwhoofdpijn, mentale problemen en beperkingen in het dagelijks functioneren. Het is mooi om te zien dat hier steeds meer aandacht voor komt, zowel in onderzoek als in de zorg.

Tot slot werd ingegaan op de mogelijke oorzaken van clusterhoofdpijn. Hoewel de exacte oorzaak nog steeds onbekend is, weten we op basis van klachtenpatronen en behandelresultaten steeds beter welke zenuwbanen betrokken zijn. Huidig onderzoek richt zich vooral op het ontstaan van een aanval en op de vraag of zowel mannelijke als vrouwelijke geslachtshormonen hierbij een rol spelen.



Clusterhoofdpijn symposium voor patiëntendag 21 maart 2026

Op 21 maart 2026, op Cluster Headache Awareness Day, organiseren Stichting Beat the Beast, Hoofdpijnnet en TACsweb opnieuw een clusterhoofdpijn symposium voor mensen met clusterhoofdpijn en hun naasten. Deze zal plaatsvinden in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen op 21 maart 2026. Tijdens deze dag zullen verschillende deskundigen vertellen over clusterhoofdpijn en zijn er workshops. Ook is er ruimte voor lotgenoten contact. Het belooft een leuke en informatieve dag te worden en we hopen jullie daar allemaal te zien! Op de website van [Hoofdpijnnet](#) kunnen jullie meer lezen over het symposium en hoe je je kan aanmelden.

Nieuwe publicaties

Kwaliteit van leven bij chronische clusterhoofdpijn

In dit onderzoek keken we naar de kwaliteit van leven bij clusterhoofdpijn en waar dat mee samenhangt. Kwaliteit van leven gaat over hoe iemand zich voelt en hoe prettig het leven wordt ervaren. Daarbij spelen niet alleen lichamelijke klachten een rol, maar ook mentale gezondheid en contact met anderen. Om dit goed in kaart te brengen, worden vaak vragenlijsten gebruikt. Speciaal voor mensen met clusterhoofdpijn is er de Cluster Headache Quality of Life (CHQ) vragenlijst. Dit onderzoek toonde aan dat mensen met chronische clusterhoofdpijn vaak een sterk verminderde kwaliteit van leven hebben. Opvallend is dat mentale klachten en beperkingen in het dagelijks functioneren een grotere invloed hebben op de kwaliteit van leven dan het aantal aanvallen zelf. Ook toonden we aan dat de CHQ een betrouwbare en bruikbare vragenlijst is om veranderingen in kwaliteit van leven te meten. Dit is belangrijk om te begrijpen wat de impact van clusterhoofdpijn is en om het effect van behandelingen goed te kunnen beoordelen.



[Lees hier het volledige artikel](#)

Risicogedrag bij clusterhoofdpijn

Er wordt beschreven dat mensen met clusterhoofdpijn vaker roken of drugs hebben geprobeerd dan mensen zonder hoofdpijn. Daarom is onderzocht of mensen met clusterhoofdpijn sneller geneigd zijn om risico's te nemen. Hierbij vergeleken we episodische en chronische clusterhoofdpijn met migraine en mensen zonder hoofdpijn. Met vragenlijsten over persoonlijkheid en gedrag, én een speciale computertaak, werd gemeten hoeveel risico iemand durft te nemen. Uit het onderzoek bleek dat mensen met clusterhoofdpijn inderdaad vaker rookten en vaker ervaring hadden met drugsgebruik, al vóór het begin van de clusterhoofdpijn. Mensen met episodische clusterhoofdpijn durfden meer risico te nemen dan de andere groepen, terwijl mensen met chronische clusterhoofdpijn juist meer risico's leken te vermijden. Dit kan mogelijk wijzen op een onderliggende biologische aanleg, die zowel de kans op risico nemend gedrag als clusterhoofdpijn verhoogd. Mogelijk wordt dit bij chronische clusterhoofdpijn gedempt door de langdurige ziektelast. Een probleem met hypocretine, een signaalstof uit de hersenen die een belangrijke rol speelt in verschillende functies zoals slaap, beloningsgericht gedrag en verslaving, kan hierbij een rol spelen.



[Lees hier het volledige artikel](#)

Lopend onderzoek



CIESTA onderzoek

Met het CIESTA onderzoek proberen we de relatie tussen clusterhoofdpijn, slaap en het biologische klokritme beter te begrijpen. Veel mensen met clusterhoofdpijn hebben namelijk 's nachts aanvallen en in specifieke periodes van het jaar. In dit onderzoek meten we een week lang de slaap en het biologische klokritme (hartslag, temperatuur en hormonen). Dankzij nieuwe, slimme apparaten kan dit gewoon thuis! Deelnemers krijgen de apparaten mee en houden een hoofdpijndagboek bij.

Heeft u clusterhoofdpijn, regelmatig 's nachts een aanval en bent u 18-70 jaar, dan komt u mogelijk voor dit onderzoek in aanmerking. Om deel te nemen moet u in de gelegenheid zijn om enkele keren naar het LUMC te reizen. Als u geïnteresseerd bent, kunt u mailen naar CIESTA@lumc.nl. Wij nemen dan contact met u op!



Het LICIT-onderzoek

In april van dit jaar zijn wij gestart met het LICIT onderzoek in het LUMC en het CWZ in Nijmegen. We onderzoeken het effect een lage dosering LSD als behandeling voor chronische clusterhoofdpijn. Mensen met clusterhoofdpijn geven vaak aan dat hun klachten minder heftig zijn wanneer ze een lage dosis LSD gebruiken. Dit blijkt ook uit vragenlijstonderzoek. LSD werkt op dezelfde hersenreceptoren als al bestaande medicijnen, zoals sumatriptan en methysergide (Deseril). Daarom is er goede reden om te denken dat LSD kan helpen tegen clusterhoofdpijn. Omdat LSD nog geen officieel medicijn is, is er meer onderzoek nodig. Bij dit onderzoek wordt een lage dosis (25 microgram) gebruikt. LSD is een psychedelische stof die in hoge dosering een "trip" kan veroorzaken, maar bij deze lage dosering gaan deelnemers niet "trippen". Deelnemers worden verdeeld in twee groepen. De eerste groep krijgt drie weken lang elke drie dagen een lage dosis LSD, de andere groep krijgt een placebo (een middel zonder werkzame stof). Zo kunnen we onderzoeken of LSD echt helpt en veilig is. Heb jij chronische clusterhoofdpijn en wil je deelnemen? Neem dan contact met ons op, dan kijken wij of je in aanmerking komt. Voor deelname in het LUMC (Leiden): LICIT@lumc.nl en voor deelname in het CWZ (Nijmegen): LICIT@cwz.nl.



Instagram account

Volg ons op instagram ([@clusterhoofdpijn_leiden](https://www.instagram.com/clusterhoofdpijn_leiden)) om op de hoogte te blijven van onze onderzoeken en voor interessante feitjes over clusterhoofdpijn!



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. Alle mails van ons zullen het logo van het clusterhoofdpijn onderzoek van Leiden hebben.

Steun ons clusterhoofdpijnonderzoek

Wilt u ons onderzoek naar clusterhoofdpijn financieel steunen? Dan kunt u uw bijdrage overmaken aan de LUMC Foundation via: [LUMC Foundation: Onderzoek & Welzijn – Clusterhoofdpijn](#). Alvast heel erg bedankt voor uw steun!

Samenwerkingen



CLUSTER
headache
LEIDEN

Gewijzigde contactgegevens?

Wij stellen het zeer op prijs als u wijzigingen in uw contactgegevens (e-mail, telefoonnummer, adres, etc.) aan ons doorgeeft via clusterdatabase@lumc.nl. Zo blijven uw gegevens actueel en kunnen we u bereiken bij interesse in een onderzoek.

Website: www.hoofdpijnonderzoek.nl/clusterhoofdpijn

Instagram: @clusterhoofdpijn_leiden

Steun ons onderzoek: LUMC Foundation: onderzoek en welzijn – Clusterhoofdpijn

Het LUMC-CH onderzoeksteam:

Neurologen: dr. R. Fronczek

Arts-onderzoekers LUMC: R.B. Brandt, M. van Liefland, W.C. Naber, P.J. van Tilborg

Externe (arts-)onderzoekers: J.J. Jansen (CWZ, Nijmegen), C.S. Lansbergen (EMC, Rotterdam), I. West (Kings College London)