

Clusterhoofdpijn Nieuwsbrief

Mei 2026

Beste Lezer,

De afgelopen periode hebben we niet stilgezeten. Eind maart is onze nieuwe **clusterhoofdpijn website** online gekomen! De site is bedoeld voor iedereen die hier meer over wil weten: mensen die zelf met clusterhoofdpijn leven, hun naasten of andere geïnteresseerden. Met de website hopen we betrouwbare informatie over clusterhoofdpijn toegankelijker te maken en meer aandacht te creëren voor deze ingrijpende aandoening.

Daarnaast kijken we terug op een geslaagd clusterhoofdpijn symposium in het CWZ, georganiseerd door Hoofdpijnnet, Beat the Beast en TACsweb. Ook geven we een update over de lopende onderzoeken en stellen we onze nieuwe collega aan jullie voor. **Goran Saleh** is deze maand gestart als arts-onderzoeker in het LUMC. Daarnaast is afgelopen week een onderzoek gestart naar een nieuwe vorm van zenuwstimulatie voor chronische clusterhoofdpijn, RESPONSE-II, waarvoor we deelnemers zoeken.

We hopen dat deze nieuwsbrief jullie informeert en inspireert.

Veel leesplezier,

Namens het Leidse Clusterhoofdpijn Onderzoeksteam,

Rolf Fronczek



Updates

Nieuwe collega: Goran Saleh

Ik werk sinds kort als arts-onderzoeker bij het clusterhoofdpijnteam van het LUMC. De afgelopen jaren heb ik gewerkt als basisarts neurologie en heeft de clusterhoofdpijn in het bijzonder mijn interesse gegrepen. Ik kijk er daarom naar uit om via onderzoek mijn bijdrage te leveren aan de kennis over clusterhoofdpijn. In mijn onderzoek ga ik mij richten op het gebruik van innovaties in de zorg van mensen met clusterhoofdpijn. Zo gaan we in het Hospital@Home project onder andere kijken of het mogelijk is clusterhoofdpijnaanvallen te voorspellen met behulp van een smartwatch. Daarnaast verdiepen we ons in de ziektelast die door clusterhoofdpijn wordt veroorzaakt. In mijn vrije tijd laat ik mijn creativiteit graag de vrije loop in het koken of sta ik op het voetbalveld. Binnenkort zal ik ook op de poli mensen gaan behandelen. Uiteindelijk is dat natuurlijk voor wie we het allemaal doen.



Clusterhoofdpijn website

Op 22 maart hebben we onze nieuwe clusterhoofdpijn website gelanceerd! De website is bedoeld voor iedereen die meer wil weten over clusterhoofdpijn, of je nu zelf clusterhoofdpijn hebt, een naaste bent, of gewoon interesse hebt in dit onderwerp. Op de site delen we uitgebreide informatie over wat clusterhoofdpijn is, mogelijke oorzaken, en verschillende behandelopties. Daarnaast wordt er een overzicht gegeven van de clusterhoofdpijn onderzoeken van het LUMC. Er staat informatie over onderzoeken die op dit moment bezig zijn en waarvoor we nog deelnemers zoeken, maar ook een Nederlandse samenvatting van de onderzoeken die al gepubliceerd zijn. Met de site hopen we jullie nog beter op de hoogte te houden en meer bekendheid en aandacht voor clusterhoofdpijn te creëren.



Neem vooral een kijkje op de website: [Clusterhoofdpijn Leiden Website](#)

Clusterhoofdpijn symposium

Op 21 maart 2026, op Cluster Headache Awareness Day, was er een clusterhoofdpijn symposium georganiseerd door Stichting Beat the Beast, Hoofdpijnnet en TACsweb in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis in Nijmegen. Wij zijn hier als onderzoekers ook aanwezig geweest en kijken terug op een geslaagde dag met veel interessante presentaties en tijd om met lotgenoten in gesprek te gaan. De dag eindigde mooi met een donatie van Stichting Beat the Beast aan het LUMC voor clusterhoofdpijnonderzoek. Wij zijn stichting Beat the Beast en iedereen die gedoneerd heeft enorm dankbaar hiervoor. We gaan dit geld goed gebruiken voor verder onderzoek.



Nieuwe publicaties

De relatie tussen slaap en clusterhoofdpijn

Slaap en hoofdpijn zijn sterk met elkaar verbonden. In dit artikel wordt een overzicht gegeven van het verband tussen slaap en verschillende soorten hoofdpijn waaronder clusterhoofdpijn. Bij clusterhoofdpijn hebben veel mensen aanvallen tijdens de slaap, vaak op vaste tijdstippen in de nacht. De aanvallen komen vaak 1 tot 1,5 uur na het inslapen waardoor lang werd gedacht dat de aanvallen samenhangen met de REM-slaap (droom slaap), maar inmiddels weten we dat dit veel ingewikkelder is en niet alle aanvallen tijdens de REM-slaap ontstaan. Door deze nachtelijke aanvallen slapen mensen met clusterhoofdpijn vaak slecht en voelen ze zich moe of slaperig overdag. Opvallend is dat de verminderde slaap kwaliteit ook nog aanwezig is als mensen in een periode van geen clusterhoofdpijnaanvallen zitten. De relatie tussen slaap en clusterhoofdpijn blijft dus grotendeels nog onbegrepen.



[Lees hier het volledige artikel](#)

Clusterhoofdpijnonderzoek: de highlist van 2025

In 2025 is er veel nieuw onderzoek gedaan naar clusterhoofdpijn. Dr. Roemer Brandt en Dr. Rolf Fronczek hebben de belangrijkste inzichten samengevat in een artikel. We krijgen vaak vragen over de effectiviteit van CGRP-remmers bij clusterhoofdpijn. De twee grote internationale onderzoeken in 2025 lieten, net als 3 eerdere grote onderzoeken, helaas geen overtuigend effect zien bij clusterhoofdpijn. Daardoor zijn CGRP-remmers in Europa (en dus in Nederland) helaas niet goedgekeurd voor clusterhoofdpijn. Er is ook goed nieuws. Onderzoek laat zien dat het eiwit PACAP-38 verhoogd is bij mensen met clusterhoofdpijn. Dit

biedt een nieuw aanknopingspunt voor toekomstige medicijnen. Daarnaast liet onderzoek zien dat de combinatie van GON-injecties + verapamil blijkt effectiever dan verapamil alleen. Ook wordt gekeken naar nieuwe vormen van zenuwstimulatie, zoals o.a. nervus vagus stimulatie, deep brain stimulation en transcutane elektrische neuro stimulatie (TENS). Veelbelovend, maar voorlopig alleen nog in kleine onderzoeken bekeken.



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.



Heb je clusterhoofdpijn, regelmatig 's nachts een aanval en ben je 18-70 jaar, dan kom je mogelijk voor dit onderzoek in aanmerking. Om deel te nemen moet je in de gelegenheid zijn om enkele keren naar het LUMC te reizen, of om enkele dagen op onze kosten in een hotel naast het ziekenhuis te verblijven. Bij interesse kan je mailen naar CIESTA@lumc.nl. Wij nemen dan contact met je op!



Het LICIT-onderzoek

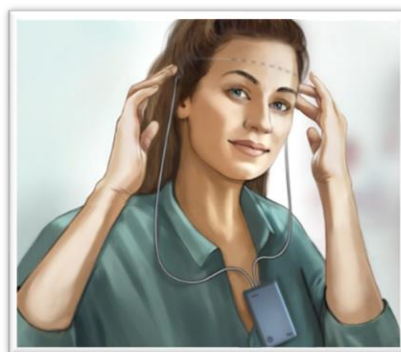
Vorig jaar zijn wij gestart met het LICIT onderzoek in het LUMC en het CWZ in Nijmegen. We onderzoeken het effect een lage dosering LSD als behandeling voor chronische clusterhoofdpijn. Mensen met clusterhoofdpijn geven vaak aan dat hun klachten minder heftig zijn wanneer ze een lage dosis LSD gebruiken. 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.

RESPONSE-II Onderzoek: nieuwe vorm van zenuwstimulatie

Dankzij eerder onderzoek wordt occipitale zenuwstimulatie (ONS; achterhoofdstimulatie) inmiddels vergoed, maar deze behandeling is niet voor iedereen geschikt. Daarom zijn we gestart met het RESPONSE II onderzoek, waarbij we een nieuwe vorm van zenuwstimulatie als behandeling voor clusterhoofdpijn onderzoeken. We hebben de mogelijkheid om 10 mensen deze behandeling te geven. Bij deze vorm van zenuwstimulatie worden zowel de zenuwen van het voorhoofd als het achterhoofd gestimuleerd. Anders dan bij ONS, zitten bij de nieuwe zenuwstimulatie alleen de elektrodes (draden) onder de huid. Het stimulatorkastje en de batterij zitten dus buiten het lichaam. Via een magneetje kan de stimulatie gegeven worden. Dit onderzoek wordt uitgevoerd om meer te weten te komen over de effectiviteit en veiligheid van de stimulator. Tijdens het onderzoek zijn er een aantal afspraken in het LUMC (in Leiden) en het Erasmus MC (in Rotterdam). Tussen de afspraken in wordt een hoofdpijndagboek bijgehouden via een app op je eigen smartphone.



Je komt mogelijk in aanmerking als je chronische clusterhoofdpijn hebt, 18 jaar of ouder bent, geen ONS hebt (nu of in het verleden) en qua medicatie minimaal verapamil hebt geprobeerd (lithium en topiramaat hoeven dus nog niet geprobeerd te zijn). Bij interesse of vragen kan je ons bereiken op chzenuwstimulatie@lumc.nl. Wij nemen dan zo snel mogelijk contact met je op! Dit onderzoek is een samenwerking met Salvia BioElectronics.

Salvia 
BioElectronics

INSIGHT vragenlijst onderzoek

Clusterhoofdpijn kan veel impact hebben op de kwaliteit van leven. We weten inmiddels dat dit niet alleen wordt beïnvloed door hoofdpijnaanvallen maar ook door andere factoren, zoals mentale gezondheid. Momenteel is de behandeling van clusterhoofdpijn echter met name gericht op het verminderen van de aanvallen en minder op deze andere factoren. Met deze vragenlijst willen we in kaart brengen wat voor hulp (anders dan medicijnen) mensen zelf al hebben gezocht voor clusterhoofdpijn. Dit gaat bijvoorbeeld om hulp van een psycholoog of fysiotherapie. Daarnaast willen we kijken waar de behoeftes van mensen liggen voor extra

ondersteuning. Uiteindelijk hopen we hiermee een bredere behandeling in te kunnen zetten voor clusterhoofdpijn die verder gaat dan alleen aanvalsbehandeling.

Mocht je de vragenlijst nog niet hebben ingevuld, kan dit nog steeds, we waarderen alle input die we kunnen krijgen!

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



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.clusterhoofdpijnleiden.nl

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, G. Saleh, P.J. van Tilborg

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