

Persbericht

Patiënten vragen meer aandacht voor ‘zelfmoordhoofdpijn’

Patiëntenvereniging Hoofd-Stuk vraagt het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en Sciensano onderzoek te doen naar clusterhoofdpijn in België. Deze vorm van hoofdpijn is zo heftig dat de ziekte internationaal de bijnaam ‘suicide headache’ of ‘zelfmoordhoofdpijn’ kreeg. In België vroegen en kregen de voorbije jaren al enkele patiënten met deze aandoening euthanasie. Hoofd-Stuk vraagt de overheidsinstellingen om in kaart te brengen hoe clusterhoofdpijnpatiënten beter ondersteund kunnen worden.

Patiëntenvereniging Hoofd-Stuk wil dat er meer onderzoek gedaan wordt naar clusterhoofdpijn. De uitermate hevige hoofdpijn staat internationaal bekend als ‘suicide headache’ of ‘zelfmoordhoofdpijn’. Dat de ziekte zijn bijnaam niet gestolen heeft, blijkt uit de vaststelling dat in België verschillende patiënten al euthanasie vroegen en kregen. Ook vandaag zijn er in ons land clusterhoofdpijnpatiënten die in een euthanasietraject zitten omwille van de uitermate grote impact van deze ziekte op hun levenskwaliteit.

“Hoofd-Stuk diende daarom een dossier in bij het KCE en Sciensano met de vraag in kaart te brengen wat de noden zijn van Belgische clusterhoofdpijnpatiënten, opdat de ziekte draaglijker voor hen kan gemaakt worden.”, zegt voorzitter Mik Ver Berne. “Uit onderzoek bleek eerder al dat deze mensen vaak jaren aan hun lot overgelaten zijn omdat ze niet de juiste diagnose en behandeling krijgen. Ondanks de typerende, zeer hevige hoofdpijn, herkennen artsen en andere zorgverleners de ziekte vaak niet. Bovendien zijn slechts enkele arts-specialisten in België voldoende met de ziekte bekend om patiënten goed te kunnen behandelen, wat tot lange wachttijden leidt.”

Ondanks de zware impact op de levenskwaliteit van de patiënten en hun omgeving, krijgen patiënten met veel onbegrip te maken en moeten ze vaak strijden om de juiste zorg te krijgen. Bestaande behandelingen zijn niet toegankelijk voor velen omwille van strenge uitsluitingscriteria, zijn te duur, of zijn enkel in het buitenland beschikbaar. Psychologische ondersteuning wordt binnen het zorgtraject zelden aangeboden, ondanks de hoge incidentie van zelfmoordgedachten bij patiënten. Patiënten getuigen ook over sociaal isolement en lijden onder het onbegrip voor hun aandoening. Omdat ze door hun ziekte vaak niet kunnen werken, lijden velen bovendien financiële stress.

“Recent werd de terugbetaling voor neurologische implantaten voor clusterhoofdpijnpatiënten goedgekeurd en deze stap juichen wij als patiëntenvereniging uiteraard toe. Helaas zijn er strikte voorwaarden aan de terugbetaling verbonden waardoor slechts een beperkt aantal patiënten in aanmerking komt voor deze behandeling.”, aldus Ver Berne. “De vele andere patiënten die niet in aanmerking komen, blijven in de kou staan. Elke patiënt die vanwege ondraaglijke pijnen, al dan niet in een gecontroleerde omgeving, het leven verlaat, is een zwaar verlies. Er is onderzoek nodig zodat er meer preventieve en aanvalbestrijdende behandelingen beschikbaar worden. Met onze vraag aan het KCE en Sciensano willen we de lijdensweg van alle clusterhoofdpijnpatiënten onder de aandacht brengen zodat deze vreselijke ziekte vermeden kan worden.”

Contactgegevens

Mik Ver Berne, voorzitter Hoofd-Stuk vzw

Mik@hoofd-stuk.be

Tel. 0472 32 92 71

Hanne Wouters, dossierverantwoordelijke Clusterhoofdpijn

Hanne@hoofd-stuk.be

Tel. 0493 68 34 24

Prof. Koen Paemeleire, arts-specialist UZ Gent

Koen.paemeleire@uzgent.be

Een kopie van het dossier dat Hoofd-Stuk indiende bij het KCE en Sciensano, kan verkregen worden via de organisatie. Contactgegevens van patiënten met clusterhoofdpijn zijn bekend bij de organisatie.

Extra informatie

Clusterhoofdpijn is een complexe neurologische aandoening. Het precieze onderliggende mechanisme is nog steeds niet gekend. Desondanks krijgt de aandoening weinig aandacht en wordt er zelden onderzoek naar gedaan. Exacte cijfers over het aantal patiënten in België zijn er niet. Er wordt uitgegaan van een prevalentie die gelijkaardig is aan die van naburige landen, zijnde ongeveer 124/100.000.

In Vlaanderen werd in 2009 een 'diagnostic delay' van gemiddeld 44 maanden genoteerd voor clusterhoofdpijn⁽¹⁾. Dit wil zeggen dat patiënten in Vlaanderen gemiddeld 44 maanden moeten wachten op een correcte diagnose en bijgevolg behandeling. Misdiagnose en mismanagement van de ziekte komen volgens dezelfde studie in deze periode vaak voor.

In dezelfde Vlaamse studie omschreef 83 procent van de 85 deelnemende patiënten clusterhoofdpijn als 'excruciating', geen enkele deelnemer klasseerde de ervaren pijn als 'mild' of 'moderate'. Eenenvijftig procent van de deelnemers had al zelfmoordgedachten gehad omwille van de uitermate intense pijn. Ook buitenlandse studies maken melding van een gelijkaardig hoog percentage van zelfmoordgedachten⁽²⁾.

(1) Van Alboom et al., 2009. Diagnostic and therapeutic trajectory of cluster headache patients in Flanders. *Acta Neurol. Belg.*, 2009, 109, 10-17

(2) Kim et al., 2023. Epidemiology, burden and clinical spectrum of cluster headache: a global update. *Cephalalgia* 2023, Vol. 43(9) 1-17