

## Aanspreekpartners van de CSG:

Präsident:

Dr. Harald Müller, 41539 Dormagen

Tel. 00492133478-484

harald.mueller@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

Generalsekretär:

Jakob C. Terhaag, 52525 Waldfeucht

Tel. 004924559309954

jakob.c.terhaag@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

Vizepräsident:

Hans-Josef Liebertz, 50321 Brühl

Tel. 00492232931550

h.josef.liebertz@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

Schatzmeisterin:

Anja Alsleben, 48599 Gronau

Tel. 00492562965-255

anja.alsleben@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

Doorgeven en vereenvoudigen voor de kosteloze verspreiding is uitdrukkelijk gewenst.

Hiervoor kunt U bij een van de onderstaande adressen een diskette aanvragen of de benodigde bestanden van de hieronder genoemde homepage downloaden.

**Verandering van inhoud en/of vormgeving is niet toegestaan**

Copyright 2001

CSG e.V.

Talstr. 53

52525 Waldfeucht

Tel. 0049 2455 / 9309954

[www.clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de](http://www.clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de)

[www.clusterkopfschmerz.de](http://www.clusterkopfschmerz.de)

[www.clusterkopf.de](http://www.clusterkopf.de)

[Jakob.C.Terhaag@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de](mailto:Jakob.C.Terhaag@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de)

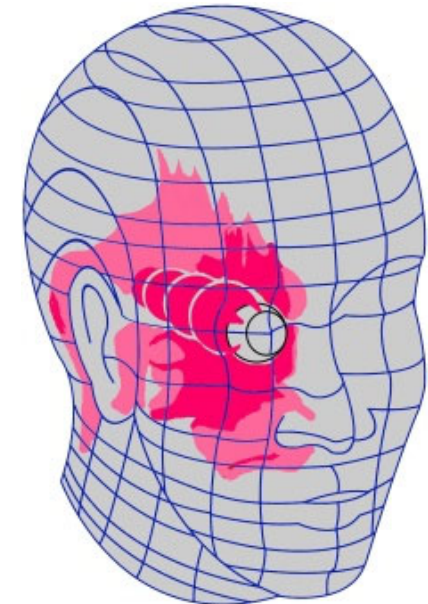
Für die Übersetzung dieses Faltblattes in die niederländische Sprache danken wir sehr herzlich Herrn Jan Smeets

## Wat is clusterhoofdpijn?

# CSG

## Clusterhoofdpijnzelfhulpgroepen

### Duitsland



## Wat is clusterhoofdpijn?

Clusterhoofdpijn, ook Bing-Horton-hoofdpijn genoemd is zeer pijnlijk en treedt bijna altijd eenzijdig en aan de zelfde kant van het hoofd op. Meestal zijn er maar een paar weken per jaar met aanvallen. Afhankelijk van het verloop onderscheidt men verschillende vormen.

De naam cluster is engels en betekent opeenhoping. Dat wil zeggen, dat de aanvallen meestal tijdens bepaalde tijden optreden, bij voorbeeld in het voorjaar en in de herfst. Nieuwere onderzoekingen spreken dit echter tegen.

De extreem hevige hoofdpijn komt meestal in aanvallen en wordt bijna altijd eenzijdig in het bereik van ogen en slapen gevoeld. De aanvallen, die onaangekondigd meestal 's nachts ongeveer 90 minuten na het inslapen komen, duren tussen 15 minuten en 3 uur. Veel betroffenen worden er ook mee wakker of krijgen de aanvallen overdag. Het aantal aanvallen ligt tussen 1 en 8 per dag/nacht.

Bij een aanval begint normaal de neus aan de getroffen kant te lopen en ook het oog aan die kant wordt rood en traant. In tegenstelling tot migraine-patiënten, die zich in donkere ruimtes terugtrekken en rust zoeken, wordt de clusterhoofdpijpatiënt onrustig. Hij begint rond te lopen, drukt zijn handen aan zijn slapen en ogen, zoekt koelte en in extreme gevallen schreeuwt hij van pijn en slaat met zijn hoofd tegen de muur.

Bij ca. 80% van de clusterpatiënten treden de aanvallen periodiek gedurende enkele weken of maanden per jaar op. Men noemt dit episodische clusterhoofdpijn. Tijdens de clusterperiode wordt de pijnaanval door zogenaamde trigger veroorzaakt.

Een clusterperiode kan van enkele dagen tot meerdere maande duren. Daarna kunnen weken,

maanden en zelfs jaren volgen, zonder problemen voor de betroffene.

## Oorzaken van Clusterhoofdpijn.

De werkelijke oorzaak van clusterhoofdpijn is nog altijd onbekend.

Er bestaan echter minstens twee theoriën, waarmee men probeert het ontstaan van clusterhoofdpijn te verklaren.

### Clusterhoofdpijn is bloedvathoofdpijn.

Deze theorie staat op het standpunt, dat stoffen die de bloedvaten wijder maken een clusteraanval kunnen veroorzaken. Hierbij zou de pijn door een bacterievrije ontsteking van de adertjes in de ogen en de sinus cavernosus ontstaan. Veranderingen van deze bloedvaten kunnen zichtbaar gemaakt worden.

De door de ontsteking dikker geworden adertjes blokkeren het afvloeien van het bloed en drukken de halsslagader tegen de wand van het kanaal waardoor deze de schedel in gaat. De daardoor veroorzaakte irritatie van sympathicuszenuwen veroorzaakt de typische begeleidende symptomen, zoals tranen der ogen, rode ogen en een verstopte, lopende neus.

### Het is de schuld van de hypothalamus.

De tweede theorie gaat ervan uit, dat clusterhoofdpijpatiënten meer hersenmassa hebben in de buurt van de hypothalamus, een deel van de tussenhersenen.

Omdat de tussenhersenen onder andere het slaap/waakritme en ook andere bioritmen controleren, is een aandeel in het regelmatige optreden van de hoofdpijn en het voorjaar-herfstritme daarmee te verklaren. Men kan bij clusterhoofdpijpatiënten een activering van zenuwcellen zichtbaar maken, die men bij andere hoofdpijpatiënten niet ziet.

Voor de patiënt is het belangrijk, dat hij een arts vindt, die deze problemen kent. Dat is niet altijd eenvoudig, maar het loont zich.

Als U patiënt bent, zoek dan zo lang tot U de "goede" arts gevonden hebt.

Een andere mogelijkheid met clusterhoofdpijn en zijn gevolgen om te gaan is het inschakelen van zelfhulpgroepen.

Tegenwoordig worden er in Duitsland onafhankelijke clusterhoofdpijzelfhulpgroepen gesticht. Om deze van andere activiteiten te onderscheiden en om zich als gemeenschap te presenteren gebruiken zij de afkorting:

**CSG** (= Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppe)

Als U betroffen bent, doe dan mee. U helpt daarmee U zelf en ook anderen. Op de eerste kant van deze brochure vind U aanspreekpartners.

Als U niet actief mee wilt of kunt doen, ongeacht of U patiënt bent of niet, kunt U toch met een financiële ondersteuning wat doen. Of U kent iemand die misschien als sponsor op zou kunnen treden? Op deze bladzijde is altijd een plaatsje voor een sponsor vrij.