

Hoe herstel
je het best?

28 jaar leven met
aangezichtspijn

Systemische aanpak
bij hoofdpijnlachten

Emma Laura Schouten schreef 'Nachtschade'

Migraine naar hoger plan

Zeldzame neurologische aandoening

Migraine als symptoom van VSS

Visual Snow Syndrome (VSS) is een zeldzame neurologische aandoening die gepaard kan gaan met migraine. Onduidelijk is nog hoeveel mensen aan VSS lijden. We zetten een paar feiten over de aandoening op een rijtje.

TEKST LETIZIA BAAS



Bij VSS zie je een sneeuwbeeld zoals vroeger bij een verkeerd afgestelde televisie.

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft VSS met ingang van dit jaar op de lijst van de International Classification of Diseases gezet. Deze erkenning van VSS als neurologische aandoening zal moeten leiden tot een betere diagnostiek, meer onderzoek en mogelijk behandeling. Het vergoeden van behandelingen zou dan de volgende stap kunnen zijn.

De aandoening VSS wordt gekarakteriseerd door het zien van een soort witte ruis, een sneeuwbeeld zoals vroeger bij een verkeerd afgestelde televisie. Daarnaast doet zich bij dit syndroom een aantal zeer verschillende andere verschijnselen voor. Eén daarvan kan migraine zijn. Al deze verschijnselen zijn van neurologische aard. De naam suggereert dat het syndroom door een oogziekte komt. Dit is onjuist. Aan de ogen mankeert meestal niets. Er is echter nog geen duidelijke oorzaak aan te wijzen voor VSS. Het vinden van de juiste medicatie is dan ook lastig.

VSS kan op elk moment ontstaan, bij zowel kinderen als volwassenen. Voor zover de wetenschap nu gevorderd is, lijkt de oorzaak een continue stroom aan hersengolven in combinatie met voortdurend overprikkelde visuele cortex. Dit is het deel van de hersenen dat betrokken is bij het zien. Sommige onderzoeken geven aan dat de stofwisseling in bepaalde delen van de hersenen verstoord is; op sommige plekken is meer grijze stof aanwezig dan je zou mogen verwachten. Op andere plekken is de hoeveelheid grijze stof juist minder. Alhoewel dit vaak wordt gesuggereerd zijn stress, depressie en drugsgebruik geen oorzaken voor het ontstaan van VSS.

De aandoening presenteert zich met een groot scala aan symptomen, naast de kenmerkende visuele sneeuw die de patiënt ziet. Om tot een diagnose VSS te komen moeten minstens twee andere symptomen aanwezig zijn. Niet zelden hebben patiënten er veel meer en in eindeloze variëteit, hetgeen het stellen van een diagnose door neurologen en neuro-oftalmologen¹ bemoeilijkt. Een aantal van de symptomen kan zich namelijk voordoen bij oogheelkundige problemen.

Wat zijn de bijkomende symptomen?

- nabeelden: het blijven zien van een beeld als dat beeld er niet meer is, zoals een eerder gelezen regel
- *ghosting*: bewegende beelden kunnen sporen veroorzaken
- overgevoeligheid voor licht zoals bij migrainepatiënten tijdens een aanval
- zeer intensieve schittering of verblinding, halo's of verstrooiing van licht, veel meer dan bij mensen zonder VSS
- verschillende symptomen die gerelateerd zijn aan het oog, niet veroorzaakt door een oogafwijking, maar door de neurologische oorzaak van VSS.
- verschillende soorten van duizeligheid

Maartje van Meijel is voorzitter en medeoprichter van stichting Visual Snow Europe.

'Eind 2015 begon ik geleidelijk aan visuele klachten te krijgen. Natuurlijk toen nog niet wetende dat deze neurologisch bleken te zijn. Ik begon in mijn gezichtsveld vlekken te zien en deze verdwenen niet meer. Vervolgens ontwikkelde ik een extreme vorm van lichtgevoeligheid. Zo ernstig dat praktisch elke lichtbron heftige hoofd- en oogpijnen veroorzaakten. Op 1 januari 2016 werd ik 's ochtends wakker met alle symptomen die bij VSS horen. Ik ervoer de meeste visuele symptomen ook met gesloten ogen. Ik kwam toen in een soort persisterende migraineaanval terecht, die een paar dagen duurde. Doordat ik met mijn ogen dicht intense lichtflitsen zag en gekleurde bewegende vlekken had ik maandenlang ernstige slaapproblemen. Heel intens als je er niet aan kunt ontsnappen en je geen rust kunt krijgen. Toen begon mijn zoektocht naar de diagnose die uiteindelijk VSS bleek te zijn.'

Lees haar verhaal verder op visualsnoweurope.com



Proef met implantaat tegen migraine

De Eindhovense startup Salvia

BioElectronics is begonnen met een proef met een flinterdun implantaat tegen migraine bij 65 personen in Nederland, Australië en België.

Bij migraine komen veel prikkels harder binnen als gevolg van de overgevoeligheid van het brein. Daar zijn bepaalde zenuwen verantwoordelijk voor, met name op het voorhoofd en in het achterhoofd. Het implantaat onder de hoofdhuid, vlak bij de betrokken zenuwen, maakt door elektrische signaaltjes de zenuwen weer rustig. Daarmee kunnen aanvallen worden verminderd. Eerdere pilots met deze vorm van neuromodulatie waren veelbelovend, aldus Salvia. Het bedrijf gaat de 65 proefpersonen twee jaar volgen. Salvia hoopt binnen vijf jaar het implantaat op de markt te kunnen brengen.

In de volgende editie meer over het nieuwe implantaat en andere vormen van neuromodulatie.

- hyperacusis, waarbij men overgevoelig is voor normale dagelijkse geluiden.
- vermoeidheid omdat omgaan met deze aandoening heel veel vraagt van de patiënten
- *brainfog*: moeite met coördinatie en vaak ook met de gewone handelingen in het dagelijks leven
- migraine, al dan niet met aura
- tinnitus (oorsuizen).

Inzetten voor welzijn

In Nederland is sinds kort Visual Snow Europe actief. Deze stichting, opgericht door Maartje van Weijel en Vincent van de Vrede, wil zich op Europees gebied inzetten voor het welzijn van patiënten met VSS en wil het onderzoek naar VSS bevorderen. Visual Snow Europe houdt een uitgebreide website in de lucht, waarin veel wordt beschreven over VSS zelf, mogelijke oorzaken, symptomen en diagnostiek. <<

¹ Een neuro-oftalmoloog is een neuroloog die gespecialiseerd is in de verbinding tussen het oog en de hersenen.