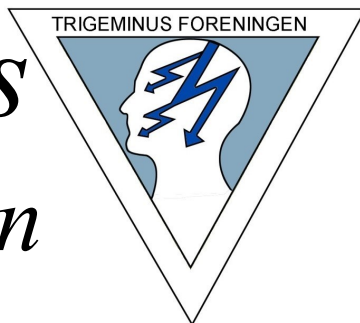


# *Trigeminus Foreningen*



Lynet 22-1

Marts 2022



Slut fred, o hjerte, med hver sjæl,  
som her dig ej forstår!  
Se, over by og dal i kvæld  
nu fredens engel går.

*B.S. Ingemann 1822*

# Indhold

Formanden har ordet .....	3
Resultaterne for erenumab .....	4
Overfladebedøvelser til mundhulen .....	6
Sådan støtter pårørende en med trigeminus neuralgi .....	7
Kan chili / capsaicin hjælpe TN-patienter? .....	8
Akupunkturbehandling ifm. smerter i trigeminus-nerven .....	11
Generalforsamling 2022 .....	14
Appelsinbagt laks med granatæbler, mynte og glaskålssalat .....	15
Om opskrifter på let synkelig mad .....	16

---

## Bestyrelsens medlemmer:

Erik Munkholt Sørensen (formand)  
Kongelysdalen 20, 8930 Randers NØ  
Mobil: 4020 8034  
e-mail: [formand@trigeminus.dk](mailto:formand@trigeminus.dk)

Lykke Frydendall (Sekretær)  
Herrevej 2, 6430 Nordborg  
Mobil: 2815 2000  
e-mail: [bmedlem2@trigeminus.dk](mailto:bmedlem2@trigeminus.dk)

Heidi Westermann (Sociale medier)  
Kolbevej 1, 3230 Græsted  
Mobil: 6143 7745  
Email: [bmedlem4@trigeminus.dk](mailto:bmedlem4@trigeminus.dk)

Steen Snorrason (kasserer)  
Folevænget 12, 6715 Esbjerg  
Mobil: 3010 2623  
e-mail: [kasserer@trigeminus.dk](mailto:kasserer@trigeminus.dk)

Elsebeth Skou (medlemstelefon)  
Espedalen 54, 8240 Risskov  
Mobil: 6172 2111  
e-mail: [bmedlem1@trigeminus.dk](mailto:bmedlem1@trigeminus.dk)

Anne-Grethe Andersen (Hjemmeside)  
Skelvangsvej 131, <sup>1.tv</sup>, 8920 Randers NV  
Mobil: 2333 9955  
e-mail: [bmedlem3@trigeminus.dk](mailto:bmedlem3@trigeminus.dk)

Lenette Lodskou (Materialer)  
Høvevej 5, 6740 Bramming  
Mobil: 4237 3577  
e-mail: [bmedlem5@trigeminus.dk](mailto:bmedlem5@trigeminus.dk)

## Formanden har ordet

Kære medlemmer

Jeg håber, at I er kommet godt igennem Covid pandemien.

Bestyrelsen afholder sine møder online, så vores år er forløbet rimelig planmæssigt. Nu da vi er ved at normalisere, vil vi genoplive en aktivitet omkring kaffemøder, hvor vi vil bevæge os rundt i lokalområder, som ligger lidt udenfor de steder, hvor vi typisk afholder vores medlemsmøder. Stederne vælges vha. vores medlemsdatabase, hvor vi ser, hvor der er et område, der kan retfærdiggøre et møde. Til et møde skal der være min 6 tilmeldinger for at de gennemføres. Møderne vil være med deltagelse af et bestyrelsesmedlem. Det væsentlige ved møderne er, at møde nogle med samme lidelse. Bestyrelsesmedlemmet vil forsøge at besvare alle spørgsmål, men der kan være spørgsmål som vedkommende må hjem og undersøge nærmere. På møderne vil vi også gerne høre forslag om, hvad vi kan gøre for jer.

Siden sidste udgave af Lynet har vi deltaget i konferencer afholdt af den engelske og den amerikanske forening for Trigemini og hovedpine.

Vi bearbejder løbende de inputs vi får, og bringer uddrag i dette medlemsblad.

Vi har haft link til Drug Star på vores hjemmeside og fået donationer fra dem. De gik konkurs sidste år, og er derfor fjernet fra hjemmesiden.

Trigeminusforeningen støtter projekter på Dansk Hovedpinecenter og Viborg Sygehus. Vi forsøger at brede samarbejdet ud til flere behandlingssteder, men Covid og strejken blandt sygeplejersker hæmmer denne aktivitet. Dejligt at Aalborg byder ind med indlæg på årets generalforsamling. Næste år regner vi med at have indlæg fra Viborg. Alt i alt giver det et godt overblik over, hvad man kan forvente sig af de enkelte behandlingssteder.

Nu gør vi klar til den kommende generalforsamling, hvor vi vil have et indlæg ved lægerne Helga Angela Gulisano og Rares Miscov omkring Trigemini neuropati (TNO). Begge arbejder på Neurokirurgisk Afdeling på Aalborg Universitetshospital.

*Trigemini neuropati (TNO) omfatter et spektrum af sygdomme, som er*

*kendetegnet ved følelsesløshed/ føleforstyrrelser samt i sjældnere grad mere vedvarende uni- eller bilateral smerte i de trigeminale innervationsområder og/eller nedsat kraft i tyggemusklerne. Patienterne kan have vanskeligheder med at spise, drikke og tale, ligesom synsforstyrrelser pga. corneapåvirkning kan forekomme. Tilstanden sammenblandes ofte med den hyppigere forekommende trigeminusneuralgi (TN), hvor sygdomsbilledet domineres af jagede paroxysiske trigeminale smerter og/eller eventuel ledsagende baggrundssmerte, som kan opstå spontant og/eller udløses af triggerfaktorer (berøring, barbering, spisning, kold vind, tale)*

Vi glæder os til at møde så mange som muligt ansigt til ansigt i Odense den 9.4.2022. De, der ikke har mulighed for at komme, vil jeg opfordre til at benytte den digitale tilgang via

ZOOM. For dem der ikke har prøvet det før, er der en god mulighed for at teste det af. Tilmelder man sig digitalt, så kommer der en invitation, som indeholder et link, som man blot skal klikke på, så er man med!

Deltager man i generalforsamlingen, vil man også kunne stemme via ZOOM. Vi skal have valgt én til bestyrelsen og to suppleanter. Der er en kandidat, der har meldt sig. Vi kunne godt bruge en kandidat fra Sjælland. Man får god indflydelse på, hvad man ønsker at arbejde med. Bestyrelsesmøder foregår hovedsageligt på ZOOM, så vi forsøger at optimere den tid, der skal bruges på de spændende opgaver, vi løser. Vi har et rigtig godt samarbejde i bestyrelsen. Jeg synes, at bestyrelsesarbejdet er spændende, og man kommer tæt på foreningens informationskilder.

Erik Munkholt Sørensen

---

## Resultaterne for erenumab (Aimovig®) som behandling af trigeminusneuralgi

Erenumab er et såkaldt CGRP-antistof som har fremragende effekt mod migræne og meget få bivirkninger.

I oktober 2019 startede vi et forskningsprojekt, hvor vi ville undersøge, hvorvidt erenumab havde en effekt mod trigeminusneuralgi igennem et

randomiseret dobbelt-blindet forsøg. Et dobbelt-blindet forsøg et guldstandard indenfor lægemiddelforsøg. Med denne metode kan man nemlig sikre at en eventuel rapporteret fremragende effekt af en medicin ikke blot skyldes placeboeffekt eller at smerten alligevel ville være faldet som følge af naturlige svingninger i smerteniveauet. Det er generelt vel-dokumenteret på tværs af mange forskellige sygdomme og medicinske og kirurgiske behandlinger at der vil være en effekt i gruppen der modtager placebo-behandling enten pga. placeboeffekten i sig selv eller pga. den pågældende sygdoms naturhistorie, altså at der generelt ofte sker en bedring over tid.

Der var 80 deltagere i forsøget og heraf modtog halvdelen erenumab og den anden halvdel modtog placebo i form af saltvand. Hverken deltageren eller lægen vidste om der blev givet erenumab eller saltvand, dette blev først afsløret da den sidste deltager var færdig i forsøget. Vi sammenlignede de daglige smertedagsbogsregistreringer vedrørende smertens intensitet samt antal smertejag i 4 uger inden og 4 uger efter injektion af erenumab/saltvand. Vi havde på

forhånd fastsat at det ”primære outcome”, dvs. dét tal vi ville måle på for at undersøge effekten, var antallet af deltagere i henholdsvis erenumabgruppen og saltvandsgruppen, der fik et fald på mindst 30% i daglig smerteintensitet efter injektion af erenumab/saltvand.

I september 2021 sluttede den sidste deltager, og vi har nu gjort resultaterne op. Erenumab virker desværre ikke til behandling af trigeminusneuralgi. Vi fandt nemlig slet ikke nogen forskel på andelen af patienter der oplevede et fald i smerteintensiteten, når vi sammenlignede gruppen der modtog saltvand med gruppen der havde fået erenumab. Samlet set oplevede henholdsvis 35% af deltagerne i erenumabgruppen og 45% af deltagerne i saltvandsgruppen et fald på mindst 30% i smerteintensitet. Der var heller ikke nogen forskel på de to grupper i forhold til antallet af smertejag. Der var ingen forskel på antallet af deltagere med bivirkninger i erenumabgruppen sammenlignet med placebogruppen. Omkring halvdelen af deltagerne i hver gruppe gættede rigtigt i forhold til hvad de selv troede at de havde fået, det vil sige ikke flere end hvad der kunne

forventes ud fra tilfældigheder. Dermed kan man sige at dobbeltblindingen ikke blev brudt og det understøtter at forsøgets resultater er pålidelige.

Det er selvfølgelig nedslående, at vi ikke med dette studie har fundet en ny medicin, der virker mod trigeminusneuralgi. Men det er et utroligt vigtigt fund, at det nu er afklaret, og det kommer til at have betydning for patienter med trigeminusneuralgi mange steder i verden. Der er nemlig mange steder, hvor patienterne selv kan købe denne meget dyre medicin (hvilket ikke er tilfældet i Danmark). Vores studie kan spare disse patienter for at bruge mange penge på et uvirksomt stof.

Tusind tak til alle jer der har deltaget i projektet. Uden jer havde dette ikke kunnet lade sig gøre.

### **Nyt projekt sommeren 2022**

Vi giver ikke op, men fortsætter vores bestræbelser for at finde ny og bedre medicin mod trigeminusneuralgi. Vi skal til sommer medvirke i en medicinafprøvning for en ny slags medicin mod trigeminusneuralgi. Vi vil fortælle mere om dette forsøg i løbet af foråret blandt andet via Lynet.

På vegne af trigeminusneuralgiforskningsgruppen på Dansk Hovedpinecenter.

Stine Maarbjerg,  
Lars Bendtsen

og Anne Sofie Schott Andersen

---

## **Overfladebedøvelser til mundhulen.**

Mange trigeminuspatienter lider af smerter i munden under tygning, og ofte fremprovokeres et anfald ved at få mad ind i munden. Tandlægerne bruger 2 midler til at bedøve mundhulen, når der f.ex. skal tages røntgenbilleder af tænderne, for disse film har skarpe ubøjelige kanter til gener på den tynde slimhinde, når der skal tygges sammen for at få flest tænder med på filmen.

Det ene middel er mundskyllemidlet ANDOLEX, som har en overfladebedøvende effekt på mundslimhinden. Ca. 5 ml (et målebæger medfølger) gurgles rundt i mundhulen i 1-2 minutter, hvorefter det spyttes ud. (Det må ikke synkes!). Dette middel er receptpligtig og kan fås via jeres tandlæge eller læge. Det er et ganske almindeligt brugt middel, og der skulle ikke være problemer med at anskaffe det. Det bedøver mundhulen i

kort tid, når man skal spise / tygge.



10mg/dosis til mere lokal anvendelse.

Dette middel kan sprayes på slimhinden og skulle virke bedre lokalt end Andolex, som virker på hele mundhuleslimhinden. Xylocainsprayen er også receptpligtig og kan anskaffes via tandlægen eller lægen.

Det er op til den enkelte at prøve sig frem, hvilket der virker bedst. Og om det virker, og har den ønskede effekt.

Det andet middel er XYLOCAINSPRAY,

Elsabeth Skou

---

## Sådan støtter pårørende en med trigeminus neuralgi

Trigeminus ramte kan have problemer med ordgenkendelse og kan glemme vigtige datoer eller arrangementer, dukke op forvirret eller rodet.

For nogle er dette fantastisk kilde til forlegenhed, og det kan gøre dem ekstremt selvbevidste.

Prøv ikke at overtage organiseringen af deres liv, men hvis du er i stand til at "fange dem, når de falder" og ikke blive irriteret over deres glemsomhed eller midlertidige problem, ville det være en stor hjælp. Medicinen kan også gøre dem ekstremt trætte og søvnige. De kan kæmpe for udføre simple daglige opgaver, samtidig med at de oplever overvældende

træthed. Prøv at acceptere det faktum, at de vil have gode og dårlige dage, og gør dit yderste for at være der for dem på de dårlige dage også, selvom det er ikke særlig sjovt.

Det hjælper også, hvis du kan lære så meget som muligt om deres problemer, så du kan forklare situationen til andre, som så forhåbentlig fremkalder deres sympati og støtte og dermed lette din egen byrde. Også, den interesse du har vist ved at tage dig tid til at udvide din viden vil blive meget værdsat. Jo mere du læser om emnet, jo bedre bliver din forståelse af, hvad den Trigeminus Neuralgi ramte går igennem, og jo mere vil du kunne hjælpe og rådgive dem.

Det er altid en god ide at notere patientens TN-medicinske historie at tage med til et hospital eller smerteklinik, fordi dette er uvurderligt og hjælper til at den Trigeminus Neuralgi ramte får det hele med. Noter også antal anfald og gerne med tidsangivelse, for det kan godt være flere anfald på bestemte tider af døgnet.

Som "plejer" skal du være beskyttende og støttende. Du skal have en positiv indstilling og vedholdenhed. Du får brug for medfølelse, tålmodighed og følsomhed. Læger, neurologer, neurokirurger og medlidende leder

alle efter måder at finde en kur. Sørg dog for, at du også overvejer dit eget helbred og velvære. Der er ikke to patienter der er ens, derfor kan man ikke kopiere andre patienters historier.

Øv jer i at tænke positivt. Negative tanker, dårligt humør og rørende situationer forværrer ofte problemet.

Lav afslapningsøvelser, spis sundt og sørg for motion. Det hjælper alt sammen.

Erik Munkholt Sørensen

---

## Kan chili / capsaicin hjælpe TN-patienter?

Patient historier

En dag i december 21 modtog vi følgende patienthistorie fra en Trigeminus patient om en alternativ behandling med chili /capsaicin.

*Hej!*

*Jeg blev diagnosticeret med trigeminusneuralgi for nogle år siden. Jeg fik over tid hyppigere og hyppigere anfald med mere og mere baggrundsmerte, efterhånden udløst af almindelig træk etc. På et tidspunkt blev jeg ret desperat og søgte, af alle steder, på YouTube, hvor jeg fandt en*

*mand som påstod, at han havde kureret sin TN med chili. Det var noget indviklet noget med støbte tandskinner og forarbejdet capsaicinudtræk fra chili. Det kunne jeg ikke overskue, men jeg fik fat i en Scotch Bonnet chili fra Kvickly og hakkede den fint, til det bare var en pløret masse og smurte den ud på mit ansigt, så det dækkede mit problemområde. Et stykke chili gemte jeg og tyggede i samme side. Resultatet var afsindig smerte, hikke, snot, tårer. Efter et stykke tid var smerten ledsa-*



*get af en slags velvære. Efter knap en halv time kunne jeg ikke klare mere og skyllede chilien af.*

*Det mærkelige er, at det er to et halvt år siden, og jeg har ikke haft andet end baggrundssmerten siden, og i langt mildere grad. For et halvt år siden begyndte baggrundssmerten langsomt at blive værre, og så gentog jeg processen, og jeg har nu igen næsten ingen problemer. Jeg kan cykle, bade, gå ud med skrald om vinteren uden hue og ansigtsbeskyttelse. Af og til mærker jeg nerven gøre opmærksom på sig selv, men det er ud af det blå uden vind eller kulde, og meget mildt.*

*I efteråret blev Nobelprisen i medicin givet til to personer, som har påvist capsaicins effekt på nerveender. Min familie syntes, det var morsomt og mente, at jeg skulle have haft den Nobelpris. Jeg ville i så fald give den videre til manden fra YouTube.*

*Jeg håber ikke, i afskriver mig som en tosse, for denne sygdom er så forfærdelig, at folk bør vide, at der er mulighed for, at det bliver bedre. Jeg forstår også, at sygdommen kan gå i sig selv, og at der kan være sammenfald mellem en såkaldt kur og en*

*pause i sygdommen. Jeg synes dog, at det er værd at prøve. Der er ingen bivirkninger undtagen ubehaget i de 20- 30 minutter, behandlingen varer. Jeg har i hvert fald fået mit liv tilbage.*

*Med ønsket om bedring til alle medlemmer!*

*Med venlig hilsen  
Rie Treumer Feilberg.*

Vi (Trigeminus foreningens bestyrelse) forespurgte læge Stine Maarbjerg fra Dansk Hovedpinecenter, Rigshospitalet, Glostrup om capsaicins (det stærke stof i chili) virkning. Hun bekræfter, at capsaicins virkning på nerveenderne er velunderbygget og dokumenteret. Hun var lidt forbeholden m.h.t. den lange virkningstid på 2,5 år.

I foreningen har vi 2 personer, der har prøvet chili-kuren, den ene uden resultat. Den anden er generelt glad for chili og spiser derfor meget mad og bolsjer, der indeholder chili.

Her følger hans sygdomshistorie:

*De første symptomer fik jeg i 2015. Da det var værst, kunne jeg få 3-4 kraftige anfald om natten, som*

varede op til 1 minut hver. Den eneste måde jeg kunne stoppe smerterne var, at cykle på motionscyklen i 15 minutter på fuld speed. Så smurte jeg Xylocain creme på ganen, og jeg kunne sove igen i et par timer, så var det op på motionscyklen igen. Jeg blev træt, og kunne ikke holde til det i længden.

Jeg forsøgte mig med akupunktur, ketodiæt, chilikur efter den australske læge Hugh Spencers forskrifter samtidig med, at jeg begyndte med antiepileptisk medicin (Tegretol 1000 mg + Gabapentin 1200 mg i døgnet). Medicinen virkede, men jeg var ikke glad for bivirkningerne (dårligt syn, hududslæt, svimmelhed, kognitive problemer). og jeg begyndte at søge efter den mindste dosis, hvor jeg samtidig kunne forblive næsten smertefri. Nu er jeg nede på Tegretol 400 mg og Gabapentin 600 mg. i døgnet. De holder de værste smerter væk, hvis jeg er forsigtig. Det betyder, at jeg i de dårlige perioder kun spiser med højre side. Jeg kan ikke dokumentere, at chilibolsjerne virker, men de giver en god fornemmelse, og det skader ikke.

Jeg dyrker også meget motion. I de

dårlige perioder inden spisetid løber jeg en tur på 30 minutter eller tager 15 minutter på min motionscykel. Så kan jeg spise i 20 min. uden smerter og uden at trappe op i medicinen. Dannelsen af endorfiner ved hård træning, har en naturlig smertedæmpende effekt med en kraftig morfinlignende virkning, som man kan blive afhængig af på en god måde.

Med ovenstående behandling havde jeg i august 21 kun symptomer sammen med spisning 5 gange. Det er ikke smerten, der er så ubehagelig, men frygten for og venten på, at den kommer igen uden varsel. I sept. 21 var der ingen symptomer bortset fra 10 ret kraftige lyn ved spisning. I dec. 21 var jeg symptomfri i 4 uger, hvor jeg spiste chilibolsjer. Jeg forsøgte at trappe yderligere ned i medicin, men det gik ikke.

Jeg har været igennem mange undersøgelser bl.a. 3 MR-scanninger. Jeg har værktøjer til at komme igennem de dårlige perioder og alene viden om, at en dårlig periode ikke bliver ved, hjælper med at holde det ud.

Kresimir Bacis.

**Note:** Capsaicin creme (fås ikke i DK men kan bestilles hjem via google og

udenlandske firmaer) er et chiliderivat, der påsmøres smerteområdet 3 gange om dagen i flere dage. Capsaicin nedsætter smerterne ved at reducere det behandlede områdes evne til at overføre smertesignaler. Den kan forårsage forbigående brændende ubehag, og man må passe på øjne og fingre. Capsaicinbolsjer er også virksomme på patienter med trigeminus neuralgi, hvis triggerzoner er på gummerne og kindernes inder-

side. I Danmark kan man købe capsaicinplaster, men da det er forbudt at bruge i ansigtet, er det ikke en gangbar behandling for TN-patienter i Danmark.

Vi trigeminus patienter må huske, at vi lider af en individuel lidelse, så hvad der virker på en, behøver ikke virke på en anden.

Bestyrelsen

---

## Akupunkturbehandling ifm. smerter i trigeminus-nerven

Patient historie

### Indledning

Jeg har igennem 10 år har haft tiltagende smerter i trigeminus-nerven. De startede i det små, men udviklede sig således, at jeg i løbet af ca. 8 år havde 10-20 meget voldsomme smerteattaks i minuttet i mange timer hver dag. De føles, som om der var nogen der stak en issyl med høj elektrisk spænding ind i min kæbe. Smerterne var så uudholdelige, at jeg til sidst var nødt til at komme i medicinsk behandling med høje doser epilepsimedicin suppleret med morfin. Jeg søgte i årevis, flere gange om ugen, på nettet efter noget, der kunne lindre smerter ifm. trigeminus-

nerven.

### Akupunkturbehandling af smerterne

En dag falder jeg over en artikel om en undersøgelse af behandling af mennesker med trigeminusneuralgi med klassisk akupunktur, elektroakupunktur og TENS. Se link:

<http://kelunwang.dk/trigeminusneuralgi/>

Den er fra en hjemmeside for tre-fire akupunkturklinikker i Nordjylland og Århus, og den er skrevet af tandlæge og akupunktør, Kelun Wang, der forsker på kæbekirurgisk afdeling på Aalborg Universitetshospital. Artik-

lens konklusion er, at ca. 50 % af de patienter, der indgår i undersøgelsen, får en tilfredsstillende smertereduktion, dvs. at de enten kommer helt fri af smerterne eller oplever en væsentlig lindring.

Jeg bor i Nordsjælland men overvejer at tage til Nordjylland og bo i et sommerhus et stykke tid for at blive behandlet af Kelun Wang. Men jeg ender med at opsøge en akupunktør med en lægefaglig baggrund i lokalområdet via Dansk Medicinsk Akupunkturselskab, der kan anvise akupunktører med en lægefaglig baggrund overalt i landet se link: <https://www.dmas.dk/>.

Jeg får 24 behandlinger i løbet af 6 måneder. Tidsintervallet ifm. behandlingen så således ud:

- første uge, 3 behandlinger
- 2. og 3. uge, 2 behandlinger
- 4. og 5. uge, 1 behandling
- henholdsvis 3, 2 og 1 behandling i de efterfølgende tre måneder
- og derefter en opfølgende behandling hver anden måned.

Allerede efter 3. akupunkturbehandling kan jeg mærke en markant reduktion i smerteintensiteten, og jeg begynder at trappe medicinen ned.

Der er teorier om, at hvis man har smerter i længere tid, så vænner hjernen sig til at sende smertesignaler og kan ikke stoppe, selvom årsagen til smerterne forsvinder. Jeg tænker, at sandsynligheden for at hjernen måske alligevel vil stoppe med at sende smertesignaler eller nedsætte smertefrekvensen og/eller smerteintensiteten er større, hvis jeg giver hjernen en længere udfasning af medicinen. Jeg trapper derfor meget langsomt ned for at være sikker på at tilstanden er stabil og smerterne ikke kommer tilbage, inden jeg trapper yderligere ned.

Men efter 12. behandling skete der ikke nogen yderligere smertereduktion, selvom jeg i alt får 24 behandlinger. Jeg er stadig nødt til at tage 300 mg. Oxcarbazepin morgen og aften, og jeg kan på den måde holde smerterne så godt som væk. Jeg har ingen mærkbare bivirkninger, og jeg tror heller ikke at langtidseffekten af medicinen vil være videre skadelig i så lille en dosis.

Sideløbende arbejder jeg med at ændre de vaner, tankemønstre og følelser, der knytter sig til mine smerter, herunder bl.a. angsten for at smer-

terne ville vende tilbage med fuld styrke. Jeg bruger:

- dels mindfulnessstræning som virker afstressende på både bevidstheden og kroppen og dermed også på nervesystemet
- og dels mental træning hvor jeg bevidst gennem dagligdagen stopper al tankevirkosomhed vedrørende smerte i trigeminusnerven, så snart jeg opdager den.

Det er jo almindelig kendt, at følelser og tanker kan influere på smerteoplevelser.

Efter et halvt år, hvor smerterne har holdt sig nogenlunde i ro, glemmer jeg at tage "aftenpillen". Da jeg opdager det morgenen efter, undrer det mig, at jeg ikke høre fået smerter. Jeg beslutter at fortsætte uden "aftenpillen", hvis det fortsat ikke medførte smerter. Tre uger efter stopper jeg også med "morgenpillen", stadig uden at smerterne vender tilbage.

Jeg tror selv, at mit behov for medicinen forsvinder fordi jeg i en længere periode har været helt fri for smerter, og at nervesystemet og hjernen derfor har fået mulighed for at restituere sig.

Jeg har i de sidste godt to år været næsten smerte- og medicinfri. Der kan gå hele dage, hvor jeg slet ikke har smerter, og ellers mærker jeg dem kun ind imellem i ganske korte tidsrum, sekunder eller minutter, og af en ret lav intensitet.

I de to år har jeg fire gange været nødt til at tage 300 mg. Oxcarbazepin morgen og aften i 4-7 dage, fordi smerterne begyndte at blive for ubehagelige. Og da den slags smerter har det med at eskalere, skal man slå dem ned, så snart de bliver ubehagelige.

**Nu er der gået over to år, og jeg er stadig så godt som smerte- og medicinfri.**

Når jeg kan blive så godt som smerte- og medicinfri, så er der også andre der kan!

En vigtig ting akupunktøren gør mig opmærksom på er, at jeg under ingen omstændigheder må få kulde og kold og fugtig vind på den side af ansigtet, hvor jeg har smerter. Jeg har altid været glad for alle former for udendørsaktivitet i al slags vejr. Det er jeg stadig, men selv om sommeren går jeg ikke ud uden at være tildækket med varmt og vindtæt materiale. Tildækningen må ikke trykke på ansigtet, fordi selv en fjerlet berøring

også kan udløse smerte. Ifm. Corona-epidemien har jeg fundet ud af at bruge af stofmundbind i et neoprenlignende materiale, fx fra Woolford, der både er vindtæt og varmer. Det medfører at jeg ikke får smerter ifm. selv ret kraftig vind.

### Konkrete facts

Der kan være flere forskellige årsager til smerter i trigeminus-nerven:

- den klassiske trigeminusneuralgi, som menes at skyldes at et blodkar trykker på trigeminus-nerven i tindingen
- atypiske ansigtssmerter ifm. en irriteret trigeminus-nerve som man ikke kan finde årsagen til
- smerter ifm. trigeminus-nerven pga. et mere eller mindre alvorligt tandproblem, herunder en overbehandlet tand, hvor der ikke er andet i vejen end at følsomme nerver bliver mere og

mere irriterede, jo mere man behandler tanden

- og endelig smerter ifm. en irriteret trigeminus-nerve som er forårsaget af helvedesild i den ene side af ansigtet eller munden.

Jeg mener selv, at mine smerter skyldes, dels fejl- og overbehandling af tanden og dels en tilbagevendende let inflammation i tandkødsloppen, som har medført en blokering i blod-, lymfe- og energibanerne.

I Kelun Wangs artikel er der ikke skelnet imellem de forskellige årsager, der var til de trigeminus-smerter, patienterne der indgik i hans undersøgelse havde. Jeg tænker derfor, at det måske ikke er alle former for trigeminus-smerter, der kan lindres eller fjernes med akupunktur, hvilket succesraten ifm. Kelun Wangs undersøgelse også tyder på.

Lisa Hougaard

---

## Generalforsamling 2022

Da vi atter har mulighed for at mødes indbyder Trigeminus foreningen til Generalforsamling lørdag den 9. April klokken 12. til 17. på resturent Skovkanten i Odense,

Odensevej 92, 5260 Odense

Program:

12:00 - 12:30 ankomst

12:30 - 13:20 frokost—3 stk. smørrebrød med drikkevarer til

13:30 - 14:30\* foredrag med forskere fra Aalborg

14:30 - 14:45 kaffepause

14:45 - 16:45\* generalforsamling

\*ca. tider

Der vil også være mulighed for deltagelse i mødet via Zoom—der vil være et link til dette på vores hjemmeside fra fredag den 8. April.

---

## Appelsinbagt laks med granatæbler, mynte og glaskålssalat

### Ingredienser:

- Appelsinbagt laks
- 4 laksebøffer
- ½ tsk stødt spidskommen
- salt og peber
- 4 appelsiner

### Granatæbledrys:

- ½ granatæble
- 1 rødløg
- 1 håndfuld frisk mynte

### Glaskålssalat:

- 2 glaskål
- 2 spsk olivenolie
- 4 spsk citronsaft
- salt og peber

### Tilbehør:

- 4 dl fuldkornsbulgur

### Tilberedning

#### Appelsinbagt laks

Læg laksebøfferne med mellemrum i et ildfast fad. Drys laksen med spidskommen, salt og peber. Skær skallen af 1 appelsin, og skær den i tynde skiver. Læg skiverne på toppen af laksen. Pres saften af resten af appelsinerne,

og hæld den i fadet. Bag laksen ved 200 grader i ca. 12 minutter.

### Granatæbledrys

Pil kernerne ud af granatæblet. Hak løget fint. Hak mynten groft. Bland granatæble, løg og mynte. Drys blandingen over laksen inden servering.

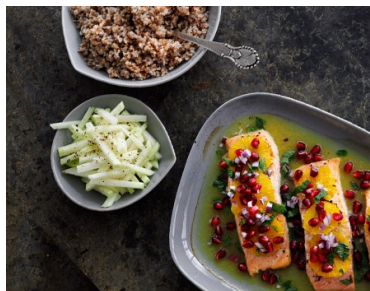
### Glaskålssalat

Skræl glaskålen, og skær den hårde ende af. Skær glaskålen i tynde strimler. Pisk olie og citronsaft sammen, og vend glaskålen i dressing. Smag til med salt og peber.

Servér laksen med glaskålssalat og kogt bulgur.

### TIP

I stedet for glaskål kan du bruge fintsnittet hvidkål.



Opskrift og billede lånt fra [hjerterforeningen.dk](http://hjerterforeningen.dk)

## Om opskrifter på let synkelig mad

Trigeminusforeningen havde egentlig planlagt at lave en ny kagebog tilegnet Trigeminus patienter. I den forbindelse har vi undersøgt hvad der allerede findes. I den forbindelse har vi fundet følgende tre, så har du pro-

blemer med at synke din mad uden at det trigger dine anfald, kan vi anbefale at prøve:

SYNK LET bogen som kan downloades på følgende link:  
[Synk Let \(cancer.dk\)](https://pdf.cancer.dk/Halsmundhule/SynkLet/) - <https://pdf.cancer.dk/Halsmundhule/SynkLet/>

Sølund, København: Dysfagi, opskrifter, Sølund.

[Tygge- synkevenlige opskrifter \(kk.dk\)](https://synkevenligt.kk.dk) <https://synkevenligt.kk.dk>

Mette Borre og Line Dam Bülow: Kræft og ernæring Få Kræft og ernæring af Mette e-bog i PDF format på dansk ([saxo.com](https://saxo.com))



### Kære medlemmer!

Som medlem af foreningen er I til enhver tid velkomne til at ringe til en af os i bestyrelsen, hvis I har spørgsmål eller problemer med sygdommen, hvis I er kede af det, eller hvis I bare har lyst til at snakke.

**Foreningen har telefon 61 722 111**

Alternativt kan I skrive til os på foreningens email: [tn@trigeminus.dk](mailto:tn@trigeminus.dk).

Ingen problemer er for små!