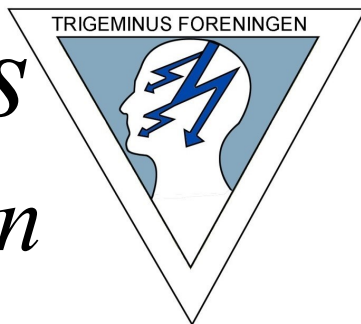


Trigeminus Foreningen



Lynet 22-2

August 2022



Sommormorgen i Vestjylland

Lynet 22-2

Indhold

Formand har ordet: generalforsamling 2022	3
Udviklingen i diagnose af TN	7
Nyt bestyrelses medlem: Trine Timmerby.....	14
Ny metode til behandling af Trigeminius-Neuropati	15
Kaffe og medlemsmøder i efteråret 2022	18
Ovnbagt æggekage med kartofler og grønsager	19
Hvad ved vi om Botox	20
Har B12- vitamin en indflydelse	22

Bestyrelsens medlemmer:

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

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

Heidi Westermann (sociale medier)
Kolbevej 1, 3230 Græsted
Mobil: 6143 7745
e-mail: bmedlem4@trigeminus.dk

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

Kirsten Hansen (suppleant)
Tranegilde bygade 6, 2635 Ishøj

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

Trine Timmerby (medlemsliste)
Kronprinsensgade 67, 6700 Esbjerg
Mobil: 2271 4032
e-mail: bmedlem3@trigeminus.dk

Lenette Lodskou (materialer)
Høevej 5, 6740 Bramming
Mobil: 4237 3577
e-mail: bmedlem5@trigeminus.dk

Flemming Olsen (suppleant)
Syrenvej 1, 4800 Nykøbing Falster

Formanden har ordet:

Generalforsamling 2022

Generalforsamling 2022

Formandsberetning

Jeg har nu haft fornøjelsen at være formand for Trigeminus foreningen i et år. Det var en lidt hård opstart. Jeg havde kun været suppleant og bestyrelsesmedlem i kort tid inden formandskabet. Der er mange praktiske ting i forbindelse med formandsskifte som jeg ikke havde forventet. Desuden har der været ting som at afholde medlemsmøder, som var nyt for mig. Takket være en super bestyrelse og hjælp fra den tidligere formand Torben Gunge, mener jeg at vi er kommet fornuftigt gennem året, hvor Covid-19 ikke har forstyrret vores drift væsentligt. Vi har kunnet gennemføre alle planlagte aktiviteter, hvilket til en vis grad skyldes flittig brug af virtuelle møder.

Medlemstallet var pr. 30-3 på 314, hvilket er en nedgang på 22 i forhold til sidste år. Nedgang er ikke det jeg arbejder for, men problemer med hjemmesiden sidste år har nok haft negativ effekt.

Vi vil i det kommende år fortsætte

indsatser for at gøre os attraktive bl.a. ved at afholde medlemsmøder som vi med succes fik gennemført sidste år, men også følge en opfordring til at holde flere møder. Det bliver i form af kaffemøder hvor bestyrelsesmedlemmer afholder mindre møder rundt om i landet, hvor vi også vil fokusere på yderområderne. Vi vil ud fra medlemsdatabasen vurdere hvor et møde vil give mening og invitere medlemmer indenfor en given radius til møderne.

Økonomi:

Foreningens økonomi er god. Sidste år gav et resultat på 66tkr., hvilket er en tilbagegang på 16tkr., hvilket alene skyldes øgede udgifter ifm. at hjemmesiden blev hacket.

Værdien af foreningens aktiver var ved årsskiftet 782tkr.

Fondstilsbud:

Foreningen søger hvert år om tilskud fra Udlodningsmidlerne (de tidligere Tips- og Lotto midler). Her er der 2 puljer, vi har mulighed for at få støtte fra:

Driftspuljen, hvor støtten beregnes ud fra vores omsætning (indtægter) og ud fra, at vi er en landsdækkende forening. Fra denne pulje modtog vi i år godt 91tkr.

Aktivitetspuljen, hvor støtten bevilges til udvalgte aktiviteter, her blev tildelingen på i alt kr. 40tkr.

Den samlede støtte fra udlodningsmidlerne blev således godt 131tkr.

Disse tilskud muliggør at vi kan give gode tilskud til forskningen og uddannelse i vores lidelse.

Vi har således i 2021 doneret godt 43 tusind til forskningsstøtte til Dansk Hovedpinecenter i Glostrup. Dette er selvsagt med til at styrke vores kontakter på Dansk Hovedpinecenter, som vi i foreningen får god støtte fra.

Support via telefon og mail

En vigtig del af foreningens arbejde er at kunne yde information om lidelsen til personer, der lider af Trigeminusneuralgi, såvel som til deres pårørende.

Gennem årene har vi fået opbygget en relativ god viden om lidelsen og den medicin og behandling, der kan tilbydes.

Ved indmeldelsen i foreningen modtager nye medlemmer et spørgeskema om deres lidelse og den mediciner, som de får. Udfyldelse af skemaet er frivilligt, men hvis vi får spørgeskemaet retur, vurderer vores supporter Elsebeth mulige forslag til ændringer. Ofte kan vi give relevante tilbagemeldinger, som medlemmet kan tage op med deres behandler, eller vi kan gøre opmærksom på et af de specialiserede behandlingssteder.

Der kan stilles spørgsmål via foreningens support telefon, som håndteres af Elsebeth. Også her kan vi ofte give medlemmerne en god støtte og vejledning. Elsebeth svarer også på spørgsmål der fremsendes pr. mail.

Facebook

Foreningen har oprettet den lukkede Facebookgruppe "Trigeminus Neuralgi" Gruppen er kun for medlemmer af Trigeminusforeningen. Vi ved at det er svært at få en konkret svar på en Facebook gruppe, hvor man hver især gerne vil fortælle om egne problemer i stedet for at lave en ny tråd med sit problem og så lade tråden svare på stillede spørgsmål.

Facebook vinder indpas og i det sid-

ste år er medlemstallet steget fra 81 til 240 medlemmer. Gruppen administreres af Heidi.

Medlems- og informationsmøder

I oktober / november gennemførte vi vores årlige medlemsmøder. Vi var i Brønshøj, Fredericia og Nr. Sundby. Det var dejligt at møde mange skønne medlemmer og vi er meget glade for den positive tilbagemelding fra disse. Møderne blev gennemført som fysiske møder. Vi overvejede kombinerede møder så man også kunne deltage på Zoom. Vi valgte dog Zoom fra og vil kun tage det op igen hvis medlemmerne ytrer ønske herom eller hvis vi har et vigtigt foredrag på tapetet. Nærheden betyder meget ved disse møder. Sidste år havde vi afsat for lidt tid til møderne. I år bliver de forlænget med ca. én time. Inspireret af et seminar i TNA-UK "How to live with Pain" talte vi om hvordan man kan forbedre sin dagligdag ved at oparbejde en accept af den situation man er i, fysisk aktivitet for at komme i bedre form, opøve færdigheder i at håndtere dårligt humør og udfordre negative tanker, arbejde på at sikre den nødvendige søvn, spise sundt, afslapningsøvelser,

træne sit selvværd, som kan lide skade ved at man ikke altid kan det man kunne tidligere.

Samtidig er det vigtigt med minimum årskontrol ved lægen, hvor man får målt blodtryk, Natrium og B12 vitamin. Endeligt anbefales det tilskud af calcium og D-vitamin, som er nødvendigt for at kunne optage Calcium.

Generelt er det vigtigt at man kommer længst muligt med ovenstående tiltag. Jo bedre "grundmateriale" vi består af, jo lettere tror jeg vi er at behandle.

Kilder og samarbejdspartnere:

Dansk Hovedpinecenter (DHC) / Nationalt videnscenter for hovedpine (NVH)

Danske sygehuse

TNA-UK som er den engelske Trigeminus forening Facial Pain Association USA.

EMHA – European Migraine and Headache Association

Foreningen Danske Patienter – det har været på tale evt. at blive medlem af foreningen. For at blive det, er der nogle formaliteter vi skal overholde og dem overholder vi ikke. Det

drejer sig bl.a. om interne informationer som medlemstal og andet der skal være offentlig tilgængelig. Om det er noget vi vil arbejde hen imod, er ikke drøftet endnu.

Kogebog med mad som er let at tygge

Bestyrelsen havde sidste år en intention om at lave en kogebog med opskrifter på mad som er ernæringsrigtig, let at tygge og synke. Under vores research fandt vi imidlertid bøger, som vi mener dækker behovet, hvorfor vi har skrinlagt projektet og i stedet henviser til følgende bøger:

SYNK LET bogen som kan downloades på følgende link:

https://kraeft.kk.dk/sites/kraeft.kk.dk/files/ksk_synklet_130319_samledforweb.pdf

Sølund , København: Dysfagi, opskrifter, Sølund. <https://synkevenligt.kk.dk> o Mette Borre og Line Dam Bülow: Kræft og ernæring. ISBN-10: 8793430280

Drugstars

Vi har tidligere samarbejdet med Drugstars. De gik imidlertid konkurs

sidste år, hvorfor vi mister de donationer vi fik den vej. Af samme grund er reference til Drugstars fjernet fra vores hjemmeside.

Aktiviteter

Foreningen har en pæn formue og arbejder på at finde projekter der falder indenfor vores arbejdsområde.

Vi håber at der er PhD. Studerende, som vil studere i emner der relaterer sig til vores sygdom. Vi arbejder sammen med Dansk Hovedpinecenter om dette.

Desuden er der gang i et projekt sammen med Viborg Sygehus, som skriver:

Patienten har brug for information og vejledning om såvel den medicinske og ikke medicinske behandling. Vi ønsker at sætte et øget fokus på patientuddannelse med det formål at styrke og øge kvaliteten af eksisterende tilbud i forhold til patientinformation.

Det forventes at dette kan forebygge uhensigtsmæssige indlæggelse, som sker fordi patienten ikke har haft de fornødne redskaber til at kunne håndtere/lindre smerten i tiden.

Vi har også rettet henvendelse til

andre sygehuse, for at høre, om de har relevante projekter vi kan støtte. Det arbejde vil fortsætte næste år.

Hjemmeside problemer

Sidste år havde vi problemer med at vores hjemmeside blev hacket. Det problem er nu løst. Vi har valgt en anden og dyrere løsning, men hjemmesiden er essentiel for os og skal fungere. Vi har lige været hjemmesiden igennem og opdateret det vi kunne.

Arvs-donationer

Foreningen samarbejder med firmaet "Legal Desk" med henblik på at kunne tilbyde hjælp

til udarbejdelse af testamente, hvis nogen måtte ønske at donere et beløb til Trigeminus foreningen, som en del af deres arv.

Afsluttende bemærkninger

Slutteligt vil jeg takke bestyrelsen for et rigtig godt samarbejde i det forløbne år. Det har været en fornøjelse at arbejde sammen med jer. Også Tak til Torben Gunge for den støtte han har ydet til bestyrelsen også efter sin afgang som formand.

Vi har afholdt 8 bestyrelsesmøder – heraf 7 på ZOOM. Det fungerer fint og ZOOM vil også blive benyttet flittigt fremover.

Randers den 3. april 2022

Erik Munkholt Sørensen

Formand for Trigeminus foreningen

Revideret

Steen Snorraon

Udviklingen i diagnose, klassificering, fysiologiske ændringer og behandling af trigeminus neuralgi.

Koordineret af læger og forskere Stine Maarbjerg, Tone Bruvik Heinskou og Lars Bendtsen fra Dansk Hovedpinecenter ved Rigshospitalet Glostrup har en gruppe af internationale forskere i efteråret 2020 publiceret

en artikel i Lancet Neurology om ovenstående emne, som her refereres.

*Det skal noteres, at artiklen fokuserer på behandlingen af **primær TN**, dvs. af såvel **idiopatisk TN** (hvor der ikke*

er et blodkar, der deformerer TN-nerven) som **klassisk TN** (hvor der er en sådan neurovaskulær kontakt, der deformerer TN-nerveroden).

Derimod behandler artiklen kun i mindre grad **sekundær TN**, som er mindre almindelig, og som bl.a. kan forårsages af hjernesvulster eller af multipel sclerose.

Introduktion og Klassifikation

TN er en lidelse med invaliderende nervesmerter, der påvirker patientens basale psykologiske, fysiske og sociale behov og aktiviteter, herunder bl.a. tale og fødeindtagelse.

I henhold til den internationale klassifikation af hovedpinelidelser er TN defineret ved gentagne angreb af smertejag begrænset til TN-nervens område. Jagene varer fra en brøkdelt af et sekund up til 2 minutter og udløses af harmløse stimuli.

Forekomsten af TN er i artiklen sat til at være mellem 1,6 og 3 ‰ (hvilket svarer til, at der i Danmark skulle være mellem 9 og 17½ tusind patienter med TN).

Incidensen blandt kvinder er 50 % højere end blandt mænd, men der er ikke fundet nogen årsag til denne forskel. Den gennemsnitlige startalder er rapporteret til 53 – 57 år.

Et vist sammenfald af tilfælde inden for familier tyder på, at der er visse

genetiske egenskaber, som kan bidrage til lidelsen. Dette kunne være relateret til hvordan nervesystemets "natrium-kanaler" fungerer, men dette mangler aktuelt at blive eftervist.

Diagnose og kliniske karakteristika

TN er en klinisk diagnose, som baseres på patientens detaljerede beretning sammen med kliniske undersøgelser for at undgå fejldiagnoser. Kriterierne for TN i henhold til de seneste normer (IHCD-3) er:

Gentagne og pludselige smertejag i ansigtet inden for (og begrænset til) en eller flere af de områder, der dækkes af TN-nervens 3 grene, og som yderligere opfylder punkterne B og C nedenfor.

Smerten har følgende karakteristika:

1. Den varer fra brøkdelen af et sekund op til 2 minutter
2. Den har en voldsom intensitet
3. Den er som et elektrisk stød, stikkende eller skarp

Udløses af harmløse stimuli inden for området dækket af TN-nerven

Den kan ikke bedre forklares af andre årsager.

På nær mulig begrænset tab af følelsens vil de fysiske og neurologiske undersøgelser være normale. Eventuelle afvigelser skal prompte føre til

yderligere undersøgelser, da det kunne være tegn på sekundær TN (herunder en svulst i hjernen).

Ud over de karakteristiske TN-smerter har en stor del af patienterne (15 – 50%) en samtidig vedvarende smerte i samme område som smertejagene. Den er mindre intens end smertejagene, men den varer fra timer til dage.

Selv om årsagen til smerterne formodes at stamme fra trigeminusnervens rod (i.e. nervens forbindelse til hjernekammen), føler patienten ofte, at smerten kommer fra det hud og slimhinde som får følesans fra anden og tredje gren at TN-nerven, dvs. kind, over- og underkæbe, læberne samt) og indersiden af munden.

Patofysiologi (fysiologiske ændringer forbundet med lidelsen)

Symptomerne på TN er grundlæggende de samme for såvel klassisk som idiopatisk som sekundær TN. Der er stadig stigende evidens for, at årsagen til disse lidelser skal findes i, at TN-nerven påvirkes/komprimeres af et blodkar (en såkaldt neurovaskulær kontakt) eller af en tumor, der hvor nerven træder ud af hjernekammen. I dette område skifter nervens myelin-beskyttelse karakter, hvilket antages at gøre nerven særlig

udsat. Hvis myelinlaget nedbrydes, bliver nerven overfølsom og i stand til at generere impulser, der giver spontan smerte.

For idiopatisk TN er der i artiklen foreslået forskellige mekanismer og/eller læsioner, der kan påvirke nerven og udløse smertejagene. Disse er dog foreløbigt rent hypotetiske.

Ligeledes er viden om årsagerne til baggrundssmerter ifølge artiklen indtil videre meget begrænsede og hypotetiske.

Konventionelle og avancerede nerveskanningsbilleder

Nerveskanninger af MRI-typen er essentielle for at skelne primær TN fra sekundær TN, hvor sidstnævnte typisk er forårsaget af multipel sklerose eller af en svulst.

MRI-skanningerne kan laves i 3.0 Tesla eller 1.5 Tesla opløsning. Sidstnævnte er tilstrækkelig til at se årsagen til sekundær TN. Derimod kræves en 3.0 Tesla skanning for at sikre god identifikation af mulig neurovaskulær kontakt og graden af eventuel deformation af TN-nerven i forbindelse med idiopatisk TN respektive klassisk TN.

Nogle forskere har lavet forsøg med særlige MRI-skanninger ("diffusion

tensor imaging”), hvor man kan fokusere på den hvide respektive den grå hjernemasse.

Studierne med den hvide hjernemasse indikerer, at der ses forskel i den hvide hjernemasse i området, hvor TN-nerven går ind i hjernestammen i den TN-ramte side i forhold til den ikke ramte side. Disse forandringer synes at hænge sammen med demyeliniseringen af nerven hos TN-patienter. Opsamling af skanningsdata fra forskellige anatomiske afsnit af TN-nerven kan ligeledes være meget informativ. Et mindre canadisk ”diffusion tensor imaging” studie af trigeminus-nervefibre i hjernestammen på en gruppe patienter med primær TN, har således med væsentlig sikkerhed (86%) kunnet identificere de patienter, som ikke forventes at have gavn af operation (mikrovaskulær dekompression).

Endnu et studie viste, at man ud fra analysen af mønstre i den hvide hjernemasse bør kunne udvikle en maskinlæringsmodel, der kan skelne personer med TN fra raske med en sikkerhed på ca. 88%.

Akut behandling for alvorlige smertejag

Akut TN er kendetegnet ved en me-

get stor hyppighed af voldsomme smertejag, som bl.a. kan udløses af og forhindre føde og væskeindtag. Dermed kan det lede til dehydrering og anoreksi.

I sådanne tilfælde kan hospitalsindlæggelse være relevant for rehydrering og akut smertebehandling og dermed muliggøre op-dosering af relevant antiepileptisk medicin. Lidocain og fosphenytoin har vist sig effektive til den akutte smertebehandling. De doseres intravenøst og bør kun administreres under overvågning af erfarne læger og sygeplejersker. Derimod er opioider ikke effektive, når sikre dosisniveauer skal respekteres, og de bør undgås.

Normal medicinsk behandling

Førstevalget til længevarende behandling af TN er carbamazepin eller oxcarbazepin. Begge er effektive til behandlingen, men den vanskeliggøres ofte af bivirkninger. Der er modstridende opfattelse af, hvilket præparat der virker respektive tolereres bedst, men i praksis kan man prøve sig frem. Doseringen skal gradvist øges til den nødvendige dosis for at kontrollere smerterne. Patienten skal herefter oplæres i at justere dosis langsomt op og ned afhængigt af smerter og bivirkninger, idet lidelsen typisk har perioder, hvor smerterne reduceres eller helt forsvinder.

Hvis carbamazepin og oxcarbazepin

ikke er tilstrækkeligt effektive, eller hvis de tolereres dårligt, kan man i stedet forsøge med lamotrigin, gabapentin, botulinum toxin type A (Botox), baclofen eller phenytoin – enten som tillægsmedicin eller som monoterapi.

Neurokirurgiske procedurer

Der er lidt delte meninger om, hvor tidligt i forløbet patienterne skal have tilbudt operation. "European Academy of Neurology" anbefaler, at man forsøger forskellige medicinske behandlinger med hensigtsmæssig dosering og overvågning, før operation tilbydes. Den medicinske behandling kunne omfatte carbamazepin og alternativt oxcarbazepin, begge om nødvendigt sammen med enten gabapentin, pregabalin eller lamotrigin. Mikrovaskulær dekompresion bør være førstevalget for patienter med klassisk TN. Sammenlægningsresultater med denne operationstype omfattende i alt 5.149 operationer viste, at 62 – 89 % var smertefri efter en opfølgingsperiode på fra 3 – 11 år. Alvorlige komplikationer ved operationen var: dødsfald (0,3%), blodprop (0,6%), og anaesthesia dolorosa (en tilstand med ophævet følesans samt stærke smerter i ansigt-

tet) (0,02%) samt meningitis (0,4%). Mindre alvorlige komplikationer var: funktionstab/-reduktion i en af kranienerven (4%), hørelsestab (1,8%) og berøringsoverfølsomhed (3%). Hvis MRI-skanningen ikke påviser nogen neurovaskulær kontakt bør en af de såkaldte "ablative" (eller nervebeskadigende) procedurer foretrakkes. Sammenlægningsresultater for en række af disse operationstyper viser (ved varierende opfølgingsperioder på fra 4 – 11 år, og derfor ikke helt sammenlignelige): for 755 ballonkompressioner var 55 – 80% smertefri, for 1168 "gamma knive" operationer var 30 – 66% smertefri, for 4533 termokoagulation var 26 – 82% smertefri, og for 289 glycerol injektioner var 19 – 58% smertefri. De mest almindelige komplikationer ved disse procedurer var: tab af følesans i ansigtet (19%), tab af følesans ved øjet (5%), reduktion af styrke i tyggemuskulaturen (5%), og som alvorlige komplikationer: meningitis (0,7%) og anaesthesia dolorosa (0,5%).

Information om de kirurgiske alternativer og risikoen for komplikatio-

ner i forbindelse hermed bør helst gives tidligt i sygdomsforløbet og i en situation, hvor patienten er i følgeskab med sin partner eller et familie-medlem.

De vigtigste trin tor behandlingen af TN-patienter er resumeret i nedenstående tabel: (se midterside)

Den lægelige håndtering

Artiklen anbefaler, at den lægelige håndtering af TN-patienter sker et sted, hvor der er etableret et samarbejde i et multidisciplinært team af neurologer, neurokirurger, neuroradiologer, sygeplejersker, fysioterapeuter og psykologer med interesse i TN.

neurologer, der forestår/koordinerer diagnosticeringen

neurokirurger, der kan involveres for at undersøge mulighed for og vejlede omkring eventuel operation

neuroradiologer med speciale i at identificere eventuelle påvirkninger af TN-nerven ud fra MRI-skanninger

sygeplejersker, der kan fungere som patientens rådgiver, især omkring justering af medicineringsdoserne

psykologer, der kan hjælpe med behandlingen af ofte forekommende bekymring og depression, og lære patienterne bedre at håndtere og leve med smerterne.

Sygdomsprognosen for den enkelte patient

Generelt ser TN ikke ud til at være en lidelse der forværres, når først den er brudt ud. En mindre andel af patienterne har dog ikke tilstrækkelig effekt af TN-medicinen. Et studie viser således, at 8% udviklede manglende effekt af TN-medicinen eller forøgede smerter inden for en opfølgingsperiode på ca. 9 måneder.

Angående eventuel henvisning til operation viste et studie fra et af de specialiserede behandlingssteder, at godt 25 % af de patienter, der blev behandlet der, blev viderehenvist til operation. Omvendt var erfaringen, at af de patienter, der blev behandlet medicinsk, var den gennemsnitlige smertereduktion ca. 44%. Dette tal var uafhængigt af køn, smerteintensitet, bekymringstilstand og/eller eventuel depression.

Konklusionen er, at for patienter der lider af TN, og som vejledes af klinikker med den relevante ekspertise, er perspektiverne for hjælp på den korte og middellange bane (ca. 5 år) gode. Derimod mangler der studier, der viser udviklingen over en længere årrække.

Fremtidige undersøgelsesmuligheder

Patienter med idiopatisk TN (hvor årsagen til lidelsen ikke klart kan forklares) er tegn på, at der kan være mange forskellige årsager til TN, og at dette bør være genstand for videre undersøgelser.

Særligt for kvinder ser idiopatisk TN ud til især at starte i overgangsalderen. Nogle af de hormoner, der optræder i denne fase, påvirker smerteoplevelser og har indflydelse på nerve-myelinisering og nervebetændelse. En eventuel sammenhæng kræver yderligere undersøgelser.

Forklaringen på hvorfor nogle patienter oplever kontinuerte smerter sammen med deres TN smertejag er yderligere et emne til udforskning. Forsøg med Na-kanal blokkere har vist lovende resultater, og forhåbningsvis vil disse forsøg blive fortsat. På operationssiden mangler der en afklaring af, hvilke resultater og komplikationer, der skal lægges vægt på for at kunne sammenligne de forskellige operationsformer.

Det foreslås, at de neurokirurgiske indgreb koncentrerer på få specialiserede steder og specialister, så den enkelte opnår og vedligeholder den

relevante erfaring.

Det enkelte sted skal opfordres til at sammenligne sine resultater med andre centre, så de relevante erfaringer og proceduretilpasninger kan sikres.

Endelig foreslås, at der i et samarbejde med psykologer, psykoterapeuter og sygeplejersker laves studier af, hvordan smertelindringsprogrammer bedst sammensættes.

Konklusioner

Det sidste årti har ifølge artiklen givet vigtige fremskridt vedrørende TN. Klassifikation af TN indeholder nu 2 veldefinerede undergrupper: idiopatisk og klassisk TN, og de internationale klassifikationer fra respektive IHS og IASP (Europæiske og Amerikanske specialistgrupper) er blevet standardiserede. Dermed skulle sammenligneligheden af fremtidige TN-studier blive forbedret.

Lidelsen er nu bedre beskrevet, og viden om den rolle, som en neurovaskulær kontakt kan have, er forbedret. Der er lavet nye retningslinjer for behandlingen, offentliggjort af European Academy of Neurology.

De aktuelle behandlingsalternativer bør undersøges bedre og understøttes af relevante statistiske forsøg.

Der er et akut behov for udvikling af medicin som både er mere effektive

og samtidigt tolereres bedre (dvs. giver færre bivirkninger).

Resumeret af Torben Gunge

Nyt bestyrelses medlem: Trine Timmerby

På årets generalforsamling fik vi et nyt bestyrelsesmedlem, Trine Timmerby, som afløser Anne-Grethe. Trine har sendt os denne "selvbiografi":

Mit navn er Trine Møller Timmerby og jeg er 44 år. Jeg bor med mine to sønner på 13 og 19 år i Esbjerg midtby.

Jeg er uddannet skolelærer og senere specialiseret indenfor specialområdet – og jeg har i mange år arbejdet på en "ghetto-skole" i Esbjerg. Det var en spændende og hård udfordring som jeg var meget glad for at arbejde med.

I 2017 blev jeg førtidspensioneret fra mit job som skolelærer efter lang tids sygdom, hvilket både var en stor lettelse samt en stor sorg. Jeg havde brug for "ro" men var samtidig utrolig ked af at måtte opgive mit elskede job.

Jeg har siden 2017 brugt mit overskud på at indgå i forskelligt frivilligt socialt arbejde, hvor jeg har fundet stor tilfredsstillelse i at kunne bruge nogle af de kompetencer, jeg har fra min læreruddannelse. Det har haft afgørende betydning for min livskvalitet, at jeg har fundet disse frivillige fællesskaber, hvor jeg kan gøre nytte og bidrage i det omfang jeg mag-

ter. Netop pga. sygdom er det meget forskelligt hvor meget jeg kan overskue, og min indsats er derfor meget svingende.

Siden 2019

har jeg arbejdet (frivilligt) lokalt med at matche udsatte borgere og virksomheder, i håb om at give den

udsatte borger en mulighed for at indgå i et positivt arbejdsfællesskab og samtidig give dem mulighed for at tjene en reel løn for det arbejde de udfører. Denne borgergruppe er meget langt fra arbejdsmarkedet og har sjældent erfaring som lønmodtager. Min indsats koncentrerer sig udelukkende om at finde "lønnede" småjobs og matche dem med de borgere jeg er i berøring med gennem min gang på byens varmestuer, forsorghjem og misbrugscenter. I 2021 stiftede jeg, sammen med byens social- og arresthus-



præst, en frivillig social forening "SeeMe" som udelukkende koncentrerer sig om at være bindeled i den sociale beskæftigelsesindsats. Det har stor værdi for mig, at jeg stadig kan bruge nogle af de kompetencer jeg har — på trods af sygdom. Det er i høj grad med til at give mig en følelse af nytte og identitet.

Trigeminusneuralgi har begrænset mig meget og er utvivlsomt den mest smertefulde lidelse jeg nogen sinde har ople-

vet. Jeg har heldigvis haft rigtig stor og positiv effekt af massiv og kontinuerlig alternativ behandling, som giver mig lange smertefri perioder. Jeg glæder mig til at arbejde aktivt i trigeminusforeningen — og derved blive meget klogere på den plage det er at lide af ansigtssmerter.

Trine Timmerby

Ny metode til behandling af Trigeminus-Neuropati

På generalforsamlingen d. 9.april i Odense havde vi den fornøjelse at byde læge Rares Miscov og overlæge Helga Gulisano fra Ålborg Universitetshospital velkommen. De arbejder begge på neurokirurgisk afd. med særlig interesse for elektromodulation/elektrodebehandling ved Trigeminus-Neuropatier. Trigeminusneuropati er skader på ansigtsnerven, der forekommer i 0,03-til 0,3 % tilfælde hos mennesker med trigeminussmerter.

Trigeminus-Neuropati er karakteristisk ved smerter af længere varighed. Desværre opstår neuropati ofte ved dissemineret sclerose, hvor nerveskeden går i stykker, og ændrer

nervebanernes evne til at fungere normalt. **Videoen af oplægget findes på hjemmesiden for medlemmer, se den gerne igen, hvis du ikke fik det hele med.**

Trigeminus-Neuropati (fortalt af Rares Miscov)

Trigeminus-Neuropati er følelseløshed/føleforstyrrelser og i sjældnere grad mere vedvarende enkelte- eller dobbelt/multismerte i det trigeminale nervesystem.

Rares fortalte om behandlingen af ansigtssmerter og neuropati i gl. tid i Ægypten, i Incariget op til nutiden. I 1977 lavede man i Ålborg den første nervetransplantation fra ribben til beskadiget nerve i underarmen. I

1987 benyttedes neuromodulation vha. elektroder 2-3 gange pr år og i dag udføres ca. 100 operationer pr. år.

Behandlingen kan udføres på ikke tidligere opererede, hvorfor man ikke kan gøre det, hvis der f.eks. har været udført en termokoagulation eller en ballonoperation tidligere.

HVAD KAN FORÅRSAGE SYGDOMEN?

- Traume/skade
- Kirurgi i ansigtet/tandlæge
- Tumor
- Vaskulær
- Infektion, inflammation
- Autoimmun
- Toksisk
- Medfødt
- Neurodegenerativ
- Ukendt

Neuromodulation fungerer ved at man stimulerer nerver med små elektriske påvirkninger. Derved kan man principielt reducere signal-mængden i nerven, ligesom man lukker for en hane. Princippet er kun testet på personer med konstante ansigtssmerter, men man kan ikke afvise at det også vil kunne hjælpe patienter med Trigemineuralgi.

Trigemineus-Neuropati er konstante jag af smerter og føleforstyrrelser i pande, mellemansigt eller underkæbe.

Elektrodebehandling (fortalt af Helga Gulisano)

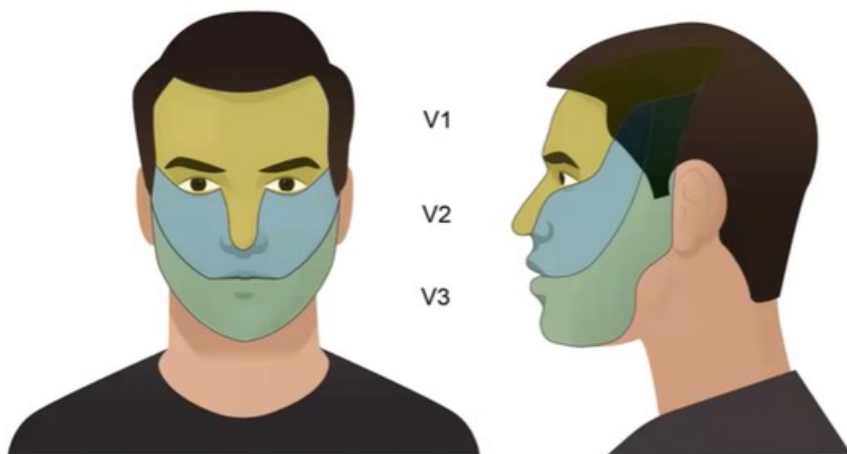
Elektrodebehandling er en ny operationsmulighed, som tilbydes i Ålborg. Elektrodebehandling kan bruges til

alle typer af kroniske nervesmerter.

Indikation for elektrodebehandling er, at der har været en kronisk smertetilstand i mere end 6 måneder, og patienterne skal være i stabil psykisk og fysisk tilstand, og når der ikke er tilstrækkelig virkning af den medicinske behandling.

virkning, kan man blot fjerne elektroden igen.

Neuromodulation virker for de fleste, da smerterne ledes via følenerverne, og når der sættes strøm til følenerverne, hæmmes smerteopfattelse, og der mærkes kun en behagelig summen, så længe der er strøm tilsluttet.



Behandlingen udføres kun på Ålborg Universitets Hospital.

Der er frit sygehusvalg i Danmark, så det kræver blot en henvisning fra egen læge. Dog skal transporten betales af patienten selv.

Metoden er sikker, og man kan teste om elektroden er korrekt placeret i forbindelse med operationen. Behandlingen ødelægger ikke nerven, og har operationen ikke den ønskede Lynet 22-2

Slukkes strømmen er smerten der igen. Strømmen helbreder ikke, men nedsætter smerten. Se, hvordan operationen foregår i videoen på hjemmesiden for medlemmer.

Elektroden kan holde i 5-7 år og med elektroden følger et lille kontrolpanel, hvor patienten kan styre strømmen manuelt. Elektroden bliver ens følgesvend resten af livet, ligesom en

mobiltelefon. Når batteriet skal udskiftes, foregår det i lokalbedøvelse. Batteriet holder i max 9 år, og er samme type som benyttes til Pace-maker.

Behandlingsmetoden virker på 50-70% af patienterne, og det giver en klar reduktion i brugen af medicin og langt bedre livskvalitet. Det er en sikker behandling, der ikke ødelægger nerven.

Husk: Der kan ikke laves elektrodebehandling efter en ballon- eller termokoagulation!

Se meget mere i videoen på hjemmesiden for medlemmer.

*Referenter Elsebeth Skou
og Heidi Westermann*

Kaffe og medlemsmøder i efteråret 2022

Se også bladets bagside

Som omtalt på generalforsamlingen, vil vi i år afholde et antal kaffemøder. Vi er i fuld gang med planlægningen og det første har været afholdt i Randers.

Vi er også i fuld gang med at planlægge de ordinære medlemsmøder, som i år afholdes som følger:

22. Oktober:

Danhostel Copenhagen Bellahøj,
Herbergvejen 8,
2700 **Brønshøj**

29. Oktober:

Scandic Hotel Vest,
Rytoften 3,
8210 **Aarhus**

30. Oktober:

Hotel Rødding,
Torvet 8,
6630 **Rødding**

Alle steder begynder møderne kl. 13:30 og slutter senest kl. 17:00.

Foreningen vil være vært ved kaffe / the og kage.

Invitation med detaljeret dagsorden udsendes ca. fire uger før møderne.

Husk også at holde øje med hjemmesiden og Facebook gruppen, hvor vi også annoncerer møderne.

Fremover vil vi forsøge at holde fast i mødestederne for medlemsmøder, hvor vi også betragter generalforsamlingen som et medlemsmøde.

Derudover satser vi på at afholde kaffemøder, hvor der er forholdsvis få inviterede pr. sted. Dermed håber vi at kunne nå ud til de fleste af vores medlemmer.

Nogle medlemmer synes, at det er længe siden, at de har hørt fra os. Det har de jo ret i, for referat fra generalforsamlingen burde have været

sendt ud umiddelbart efter denne. Det vil ske fremover!

Ellers er det kun at ønske jer fortsat god læsning.

De bedste sommerhilsner

Erik Munkholt Sørensen

Ovnbagt æggekage med kartofler og grønsager

Ingredienser

- 1 lille løg, 60 g
- 1 fed hvidløg
- 1 squash, 300 g
- 1 peberfrugt, 125 g
- 250 g kogte kartofler
- 150 g cherry- eller cocktailtomater
- ½ spsk olivenolie
- 4 æg
- 2 spsk hvedemel
- 2 dl skummetmælk
- salt og peber

Tilbehør

- 1-2 stilke basilikum
- 2 skiver fuldkornsrugbrød, 100 g



Tilberedning

Pil løg og hvidløg, og hak det fint. Rens squash og peberfrugt, og skær dem i tern. Skær kartoflerne i tern. Vask tomaterne, og skær dem i halve.

Svits løget på en pande med olie, uden at det tager farve. Tilsæt hvidløg, squash og peberfrugt, og steg det under omrøring i 5 minutter.

Vend kartoflerne i, og krydr med salt og peber. Fordel grøntsagerne i et smurt ovnfast fad eller i to ovnfaste portionsfade.

Pisk æggene sammen med mel, og tilsæt mælk, salt og peber. Hæld æggemassen over grøntsagerne, og sæt æggekagen i ovnen ved 200 grader i ca. 15 minutter – til æggemassen er halvt stivnet.

Læg tomaterne på toppen, og bag æggekagen videre i 20-25 minutter, til den er helt stivnet. Drys basilikumblade over æggekagen, og servér den med rugbrød til.

Velbekomme !



Hvad ved vi om Botox—(botulinum toxin-A), som middel til lindring af Trigeminus Neuralgi?

HVAD er Botox?

Botox er navnet på botulinum toxin-A, som de fleste kender brugen af til at udviske rynker i ansigtet. Men ud over at bruge det kosmetisk, hvor botox paralyserer musklerne, bruges botox også på medicinsk indikation. Da interfererer Botox med nerverne,

der transmitterer smertesignaler langs nervus trigeminus. Botulinum toxin-A bruges terapeutisk til behandling af hovedpine, migræne, øjenspasmer, og muskelspasticitet. Selv om der er megen interesse blandt læger for den potentielle fordel af botulinum-A ved trigeminus, er der ingen afgørende beviser for, at

det hjælper. Der er lavet studier på enkelte eller på små grupper af patienter, men disse er ikke repræsentative for effektiviteten af BTX-A til trigeminus patienter.

Hvilke effekter af botulinum toxin-A hos trigeminus patienter er der set?

Nogle har set nedsat hyppighed af TN-anfald, og nedsat styrke af anfaldene. Få rapporterer om smertefrihed efter behandlingen, og at det for nogle tager et par uger før den fulde effekt opnås, og hvor nogle fortæller om virkning i op til 3 måneder.

Hvordan gives behandlingen?

Når det bruges til kosmetisk behandling eller trigeminus neuralgi behandling injiceres i overfladelaget i ansigtet eller i mundens slimhinde. Et antal injektioner gives i triggerzonerne eller fordeles på området, hvor trigeminus smerterne er. Den almindeligste dosis, der er brugt i undersøgelser eller studier, er 50-75-100 enheder.

Er der bivirkninger ved botox behandling?

Når man behandler trigeminus neuralgi med botox, kan en bivirkning af botulinum toxin-A være muskellam-

melse. Det betyder, at den ene side af ansigtet ikke bevæger sig ved ansigtsmimik, og det får ansigtet til at virke asymmetrisk. Skønt botox virker i en periode, kan effekten alligevel vare i flere uger. Hvis der fremkommer en hævelse i injektionsområdet, vil den normalt forsvinde inden for få dage.

Anbefaler den engelske trigeminus neuralgiforening behandling med botulinum toxin-A til trigeminus patienter?

NEJ, for der er i øjeblikket ikke tilstrækkelig dokumentation for dets effektivitet.

Refereret fra den engelske Trigeminus forening af Elsebeth Skou.

Vi har i Danmark blandede erfaringer med botox, da nogle personer har gode erfaringer, andre ikke. Behandlingerne holder 3-6 måneder og må gentages.

Det er en dyr behandling, hvor første konsultation koster ca. 2900 kr. og første behandling koster ca. 4-5500 kr. Botox som ufortyndet er en meget giftig substans til mennesket, men det er relativt sikkert at bruge i den fortyndede version. Den injiceres under huden eller i en muskel.

TN patienter har triggerzoner, hvor botox lammer triggerpunkterne og blokerer hjernens impulser og dermed formindskes opfattelsen af smerter. Botox kan injiceres i alle triggerzonerne. Den totale mængde botox må ikke overstige 200 enheder. Det er bevist, at botox er et magisk medikament og vores erfaring er, at man i USA bruger botox i stigende grad.

Uønskede bivirkninger kan være et blå mærke på injektionsstedet, lokal irritation, udslet, kløe, svage muskler og hængende øjenlåg. Pas på med injektion nær øjets muskler. Det er ikke kontraindiceret, at behandle multiple sclerose eller neuropatisk ansigts smerte med botox.

Har B12- vitamin en indflydelse på trigeminus neuralgi

Hvad er B12-vitamin ?

B12 vitamin er et vandopløseligt vitamin, der ofte går under betegnelsen cobalaminer. Vitamin B12 er livsnødvendigt og er uundværligt i dannelsen af røde blodlegemer, og det får nervesystemet til at fungere optimalt. B12- vitamin har betydning for omsætning af fedt og for de aminosyrer, der udgør byggestenene i proteiner. B12-vitaminer er nødvendige for nervernes vedligeholdelse, nydannelse og normal nervefunktion. B12-vitamin er nødvendig for oprettelsen af myelinskeden, der omgiver nervecellerne. (som pølserkindet om pølser).

B12-vitamin findes kun i animalske produkter som kød, mælkeproduk-

ter, ost, æg, fisk, skaldyr. Vegetarer og veganere risikerer B12-mangel, da der ikke findes mange vegetabiliske madvarer, der indeholder B12-vitamin. Hvis man spiser en normal varieret kost og har normal tarmflora, er B12-vitaminmangel sjældent. Derimod ses det ofte hos patienter med et alkoholmisbrug, lang tid med kost uden animalske produkter, langvarig diarre og kronisk betændelse i bugspytkirtlen. Endvidere ses det hos nogle ældre, da man med alderen får nedsat evne til at optage B12-vitamin.

B12-vitaminmangel.

B12-vitaminmangel opdages først efter 5-6 års manglende indtag. B12-vitamin oplagres i lever, nyre og an-

dre væv. Metylcobalamin er for nylig identificeret som en del af B12, som beskytter mod nervesygdomme og aldring. Leveren omdanner cyanocobalamin til metylcobalamin, men det kræver store mængder af metylcobalamin for at rette neurologiske defekter. Store doser af metylcobalamin er nødvendige for at regenerere neuroner og myelinskeder, der beskytter nerveaxoner og de perifere nerver.

B12-vitaminkoncentration.

Normal serum niveau af B12- vitamin er 250 pikomol /l. Ved patienter med Trigeminus neuralgi ses ofte et lavt niveau af B12, under 200 pikomol /l. Et lavt niveau af B12-vitamin kan medføre pernicious anæmi (blodmangel), der ses som en glat papilløs tunge. Denne diagnosticeres hyppigt af tandlægen. Der er ingen kendt risiko for forgiftning ved at tage B12 tilskud. Et lavt B12 niveau kan have konsekvenser, længe før en anæmi (blodmangel) er synlig. Behandlingen af Trigeminus neuralgi kan være udfordrende, og B12 vitamin har vist sig at være et brugbart instrument til patienter med neuropatiske smerter. Hos patienter med TN har de 23 % lavt B12 niveau (200

pikomol /l) sammenlignet med andre patienter med ansigtssmerter (12 %)

Hvordan øges B12- vitaminkoncentrationen?

At indtage B12 -vitamintabletter er sikker og billig. Almindelige multivitaminetabletter indeholder 100-200 mikrogram af cyanocobalamin, som omdannes til metylcobalamin. De fleste multivitaminer tilfører ikke en tilstrækkelig daglig mængde. Indtager man 500 mg B12- vitamin, vil der absorberes 1,8 mikrogram. Skal man øge B12 koncentrationen, er det bedst at opløse 1000 mg under tungen pr dag. B12 tilskud behøver ikke gøres v.h.j.a. injektioner, det gøres lige så godt med tabletter.

Man mener, at B12 spiller en rolle i myelinproduktionen, hvilket er vigtigt ved multipel sclerose og trigeminus neuralgi, hvor myelinskeden omkring nerven forsvinder, når der er kontakt mellem kar og nerve.

Artikel om B12- vitamin refereret fra artikel i Facial Pain Association, 21. årh. Guide for patienter med Trigeminus Neuralgiforme Smerter.

Referent Elsebeth Skou.

Kaffe og medlemsmøder i efteråret 2022

Se også inde i bladet - side 18

22. Oktober:

Danhostel Copenhagen Bellahøj, Herbergvejen 8, 2700 **Brønshøj**

29. Oktober:

Scandic Hotel Vest, Rytoften 3, 8210 **Aarhus**

30. Oktober:

Hotel Rødding, Torvet 8, 6630 **Rødding**

Dagsorden:

Bordet rundt: Deltagerne får lov til at fortælle deres historie, erfaring og dele med de andre.

Kaffe, the og vand samt blødt brød og kage

Bestyrelsesmedlemmer fortæller om foreningens arbejde, hvad der forskes i og hvor.

Alle er velkomne!

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.

Ingen problemer er for små!