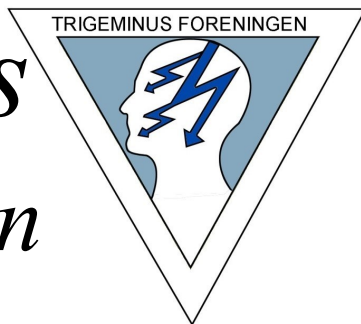


Trigeminus Foreningen



Lynet 22-3

December 2022



Klinten den hvide, så tryllende staaer,
kranset som bruden med blomster i hår.
Klinten den høje, hvor ørnen den boer,
Hvor er der skønnere plet på vor jord?

Indhold

| | |
|--|----|
| Formanden har ordet..... | 3 |
| Medlemsmøderne efteråret 2022 | 4 |
| Rød advarselstrekant | 6 |
| Kaffemøde på Barsøe..... | 7 |
| B12 vitamin | 10 |
| Virker cannabis på Trigeminusneuralgi?..... | 11 |
| Hvad ved vi om Botox mod Trigeminus Neuralgi?..... | 13 |
| Anne Sofie Scott Andersens PhD afhandling | 15 |
| Åndedrætsøvelser..... | 16 |
| Anbefalet medicin til Trigeminus neurologi..... | 18 |

Forsidebillede: Møns klint, af Elsebeth Skou; Digt af: ukendt.

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

Medlemsmøderne 2022 er gennemført med succes. Det glæder os meget, at så mange medlemmer var mødt op til nogle dejlige eftermiddage med et godt fagligt indlæg, hvor selv garvede Trigeminus patienter kunne lære nyt og få inputs til at komme videre. Overraskende var det, at vi havde flest deltagere i Rødding, så der afholder vi også et medlemsmøde næste år. Se nærmere omtale af medlemsmøder inde i bladet.

Husk dato for vores generalforsamling, som er den 29. april 2023 på Kirk Hede-gaard, Odensevej 50, 5260 Odense S. Reserver datoen allerede nu. Generalforsamlingen foregår fysisk, men med mulighed for at deltage over ZOOM. Er der nogle der kunne have lyst til at give et nap med i bestyrelsen eller som suppleanter, hører jeg det gerne. Vi er i den heldige situation, at vi år er fuldtallige i såvel bestyrelse som med suppleanter. Jeg har i skrivende stund ikke overblik over, om der er nogle af de nuværende bestyrelsesmedlemmer, som er på valg, der ikke modtager genvalg.

Vi søger jo hele tiden efter ting som kunne gavne vores medlemmer. Derfor har vi valgt at lave en undersøgelse om hvilke behandlinger vores medlemmer har prøvet inkl. alternative, for at lave vores egen statistik, som også vil vise, hvor lang tid behandlingen har virket. Vi vil også kunne optage nye typer behandling efterfølgende. Generelt skal min. to have gennemført en behandling før vi vil tage den med. Usikkerheden er jo stor nok endda, da vi alle er forskellige. Statistikken vil blive offentliggjort i Lynet, mens detaljerne er for bestyrelsen med henblik på rådgivning. I hører fra os i nærmeste fremtid.

Selv er jeg ved at teste Skalp Akupunktur med strøm. Det lyder måske lidt voldsomt, men det er smertefrit. Det vil jeg skrive om i næste nummer af Lynet. Det er en smertedæmpende behandling. Jeg har foreløbig været anfalds fri i over en måned.

Julen nærmer sig, og forhåbentlig med masser af tid for hygge sammen med vores kære.

I og jeres kære ønskes en rigtig glædelig jul og et godt nytår.

Erik Munkholt Sørensen

Medlemsmøderne—efteråret 2022

Foreningen har afholdt 3 medlemsmøder i efteråret med godt fremmøde. Vi bringer her referat af et af møderne, der blev afholdt i Rødning:

Referat fra medlemsmøde i Rødning den 30.10.2022 med 23 fremmødte

Velkommen ved formanden, orientering om foreningens arbejde.

Jacob Worm, læge klinisk assistent forsker på Dansk Hovedpine Center, er den eneste der arbejder på fuld tid med Trigeminusneuralgi, sammen med Stine Maarbjerg og Anne Sofie Schott Andersen

Begyndte med at fortælle tre patienthistorier.



Er man afsluttet fra hovedpinecentret - hvad så?

Man skal konsultere egen læge, hvis smerterne tager til, eller bivirkningerne bliver for store.

Er diagnosen korrekt?

Har man været igennem alle behandlingsmuligheder, evt. operation.

Har man overvejet kirurgi?

Hvem varetager behandlingen - egen læge eller en selv?

Akut forværring.

Hvis man ikke kan spise eller drikke, skal man ringe til vagtlægen, for at komme ind på en akutmodtagelse. Her får man væske og medicin i drop. Startes evt. op i ny medicin. Det er vigtigt at søge hjælp, hvis det går grassat med smerterne.

Trigeminus neuralgi er den mest smertefulde sygdom der kendes sammen med Hortons Hovedpine. Det er ultrakorte smertejag, der kommer i et uforudsigeligt mønster.

ca. 5.000-10.000 mennesker er diagnosticeret med sygdommen i Danmark. 2/3 er kvinder. Sygdommen konstateres gennemsnitligt i en alder på 53 år.

Der kan være mange smertejag - op til 1000 på et døgn.

Klassisk Trigeminusneuralgi er, hvor en blodåre trykker på nerven

Den sekundære optræder ofte ved sklerosepatienter og hvor man har en tumor eller udposning på en blod-

åre, der påvirker nerven.

Idiopatisk Trigeminus neuralgi er der, hvor man ikke kan finde en årsag til sygdommen.

Årsagerne:

Nerverne kan betragtes som en ledning, hvor der er noget galt med isoleringen, som på nervebanerne udgøres af Myelin skederne. Ved Trigeminusneuralgi er isoleringen typisk ved nerveenderne gået i stykker. Ved berøring i ansigtet skal nerven bære det ind til hjernen som en følelse, men grundet defekten i isoleringen går signalet fejlagtigt over i de smertebærende nervefibre, hvorved hjernen opfatter berøringen som smerte. Efter kortslutning er der typisk en pause.

Hvad kan der ellers være:

Tandlægen har beskadiget nerven, Hovedpine, Atypiske ansigtssmerter, SUNCT/SUMA, Bihulebetændelse eller andet.

Hvis behandlingen ikke har givet resultat, kan man henvises igen.

Medicinsk behandling:

Carbamazepin

Oxcarbazepin

Kombi af ovenstående med Lamotrigin, eller et af præparaterne alene fx Lamotrigin

Botox

Det er vigtigt at man selv lærer at køre lidt op og ned i medicin afhængig af smerterne.

Kirurgisk behandling:

Vil man overveje kirurgisk behandling, kræver det minimum 2 års medicinsk behandling.

Har man en blodåre der trykker på nerverne, kan der laves en **Micro Vaskulær Dekompression (MVD)** det store indgreb. Resultatet er statistisk 77% (Ved nøje udvælgelse af patienter 86%) bliver smertefrie, og forbliver smertefrie i over 2 år.

Ballonkompression, hvor man laver en kontrolleret ødelæggelse af nervefibre.

Glycerol blokade er en kemisk ødelæggelse af nervefibre.

Her bliver 28-68% smertefrie i længere tid.

Henvisningstiden, som tidligere var op til 2 år, er nu nede på 2-6 uger på Glostrup Hovedpinecenter. Alle forløbene er effektiviseret både den medicinske og den kirurgiske.

Forskning:

Der er siden 2012 kommet 1000 flere patienter til, som stiller deres data til rådighed for et forskningsprojekt.

Masser af studier og udgivelser i tidskrifter

Hvordan laver man det bedste forløb?

Man anvender MR- scanning til udredning, kirurgi og undersøgelse af evt. årsag

Ved akutindlæggelse med store smerter behandles man evt. med Fenytoin – det virker i ca. 2 uger, hvor man så har tid til at introducere alternativ medicin. Fenytoin giver en del bivirkninger.

Migrænemedicin, Aimovig/
Erenumab- virker ikke på Trigeminusneuralgi.

Kønshormoner hos kvinder, er forsøgt uden nogen virkning.

Trigeminusneuralgi og Sklerose

Forskning aktuelt:

Der er kigget på kirurgisk behandling af Trigeminusneuralgi til sklerosepatienter.

Der laves aktuelt et lægemiddelforsøg med Basimglurant. For at deltage i forsøget skal man:

Være mellem 18-75 år

Være villig til at stoppe med aktuel behandling

Være psykisk rask

Hvad bringer fremtiden:

Dansk Hovedpinecenter har adgang til en stor sygdomsdatabase, som man er i gang med at analysere for at se, hvad der kommer der før en sygdom og hvad følger efter.

Således kan man måske se, hvad der kommer før Trigeminusneuralgi, og hvad man kan forvente af følgesygdomme, så de evt. kan forebygges.

—————0000—————

Herefter kom vi bordet rundt med præsentation af medlemmerne og fortælling af sygehistorier.

Afslutningsvis var der tid til smalltalk, hvorefter mødet sluttede

Lykke Frydendall

Rød advarselstrekant

Medicin og reaktionsevne

Nogle typer medicin kan påvirke dit centralnervesystem, så din evne til at reagere hurtigt, nedsættes. Det betyder, at du er længere tid om at reagere, hvis der sker noget uventet, og det kan være farligt, fx når du kører bil, motorcykel, scoo-

ter eller betjener maskiner.

Denne type medicin kaldes "Trafikfarlige lægemidler", og det er fx stærkt smertestillende medicin, medicin mod søvnløshed og beroligende midler mod angst og uro. Selv ved almindelig dosis kan denne type medicin virke

dæmpende på dit centralnervesystem, så din reaktionsevne nedsættes.

Vær opmærksom på, at hvis du drikker alkohol sammen med denne type medicin, vil det yderligere forstærke den sløvende effekt.

Rød advarselstrekan på æsken

Lægemidler, som kan nedsætte din reaktionsevne og dermed gøre dig farlig i trafikken, er mærket med en rød advarselstrekan på emballagen. Det er forskelligt fra person til person, hvordan man bliver påvirket af medicin.

Trafikfarlig medicin indeles i tre kategorier

Lægemiddelstyrelsens vurdering af, om der skal advarselstrekan på medicinens

pakning, tager udgangspunkt i medicinens virkning og bivirkninger, samt om det er en medicin, du selv skal tage, eller om du skal have den af en læge – fx bedøvelse i forbindelse med en operation.

Lægemiddelstyrelsens vurdering resulterer i, at medicinens trafikfarlighed klassificeres i en af disse tre kategorier:

- Ingen - let påvirkning
- Mindre - moderat påvirkning
- Væsentlig påvirkning.

Indsamling af information ved

Erik Munkholt Sørensen

Kaffemøde på Barsøe

Kaffemøde på Barsøe den 6.8.2022

Hans Iver og hans hustru Anne Lene havde inviteret "Sydgruppen" medlemmer af Trigeminus foreningen til kaffemøde i hjemmet på Barsøe.

Invitationen kom ud allerede i maj måned, hvor Hans Iver ringede rundt og spurgte alle inviterede hvornår det kunne passe bedst.

8 medlemmer drog afsted, længst væk fra, kom Elsebeth fra Århus, ellers var vi to medlemmer fra Rinke-næs, to medlemmer fra Kolding og to fra Als.

Hans Iver og Anne Lene havde sørget for pladser på færgen kl 13.00. Idet der var meget trafik ned gennem Sønderjylland, var et par blevet forsinket. Det var derfor meget heldigt at færgen tog en ekstra tur kl. 13.30 for vores skyld

Da vi kom, var gensynsglæden stor i "Sydgruppen" rammerne var sat i et smukt orangeri i Hans Iver og Anne



Lenes have. Der var brød med forskellige specialiteter, fisk, lækkert pålæg og ost. En rigtig økologisk Barsøe ost, som vi alle købte en med hjem af, fra cafeen på øen. (som Anne Lene også lige passede mens vi var der). Der var øl, vand og snaps til de øvede.

Vi fik snakket om hvordan Trigemini påvirker os lige nu, nogen er øget i medicin, nogen er trappet ud. Hvad trigger os, gode råd, og sidst men ikke mindst fik vi udleveret åndedrætsøvelser fra Susanne Horn, som også er yoga instruktør- tak for det. Det var som altid rart at tale med

ligestillede og udveksle erfaringer.

Barsøe er en skøn skøn ø, som vi var landet på. Den skulle vi da se mere af. Øen har et areal på 2,75 km² og der er 14 beboere på øen, hvor Hans Iver og Anne Lene hører til de ældste beboere.

Hans Iver havde lavet en trailer om med bænke, så vi kunne komme på ø tur. Hans Iver kørte os afsted bag efter bilen, imens vi havde verdens bedste guide og fortæller, nemlig Anne Lene.



Anne Lene er født og opvokset på Barsøe. Vi kunne se hen til hendes barndomshjem fra haven og Anne Lenes søster kom os også til undsætning, da vi skulle på tur. Hun skulle nemlig passe datterens Cafe mens vi

var afsted.

Vi kørte ad den eneste vej, hen til øens højdepunkt. Her skulle vi op og se udsigten. Det var så flot. Vi kunne se hele Barsøe fra hvor vi stod. Vejret var skønt og det var nærmest havblik. Vi kunne se helt til Fyn, et syn der var så smukt, at vi næsten fik lyst til at bo der.

Efter et stykke tid med nydelse af naturen, kørte vi videre til øens orangeri. Det var masser af smukke blomster og gamle fortællinger i form af gamle avisudklip, som var yderst interessante. Vi kunne have brugt meget mere tid på at være der. I orangeriet var der også bænke, så hvis man er på tur, kan man sidde der og spise sin medbragte mad.

Turen fortsatte hjem til Hans Iver og Anne Lene, hvor der var tid til cafe besøg og oste indkøb. Alle skulle have ost med hjem, og andre ting fra cafeen.

Derefter var der kaffe på terrassen med mange forskellige kager og de smagte simpelthen himmelsk. Anne Lene, havde bagt alle selv, og det var helt vildt, vi kunne slet ikke spise mere, men smage alle det ville vi. Snakken gik nu på den medicin vi får,

samt de forskellige behandlingsmuligheder der er for Trigeminus neuralgi.

Vi havde en superdejlig og skøn eftermiddag. Vejret viste sig fra den gode side. Nu var en skøn dag i det



bedste selskab ved at være slut, klokken nærmede sig 17 og vi skulle igen med færgen til fastlandet. Det var den sidste færge, så vi skulle afsted.

”Sydgruppen” er jer meget taknemmelige (Hans Iver og Anne Lene) for jeres tid, jeres gæstfrihed og fordi I får det til at ske. TUSIND tak – tak for jer.

Lykke Frydendall

B12 vitamin

Spiller B12- vitamin en rolle for trigeminus neuralgi-patienter ??.

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 nervebanerne. (som pølseskindet om pølser). B12-vitamin findes kun i animalske produkter som kød, mælkeprodukter, 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. Det kan ses hos patienter med et alkoholmisbrug, lang tid med kost uden animalske produkter, langvarig diarre` og kronisk betændelse i bugspytkirtlen.

B12-vitaminmangel opdages først efter 5-6 års manglende indtag. B12-vitamin oplagres i lever, nyre og andre 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 myelinsker, der beskytter nerveaxoner og de perifere nerver.

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 pernicios anæmi, 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 er synlig. Behandlingen af Trigeminus neuralgi kan være udfordrende, og B12 vitamin har vist sig at være et brugbart

instrument til patienter med neuro-patiske smerter. Hos patienter med TN har de 23 % lavt B12 niveau (200 pikomol /l.) sammenlignet med andre patienter med ansigtssmerter (12 %)

At indtage B12-vitamintabletter er sikker og billig. Almindelige multivita-mintabletter indeholder 100-200 mi-krogram af cyanocobalamin, som konverteres til metylcobalamin. De fleste multivitaminer tilfører ikke en tilstrækkelig daglig mængde. Indta-ger man 500 mg B12- vitamin, vil der absorberes 1,8 mikrogram. Skal man øge B12 koncentrationen, er det bedst at opløse 1000 mg under tun-gen pr. dag. Kan man ikke optage

B12 i pille form, skal man have det i form af injektioner.

Man mener, at B12 spiller en rolle i myelinproduktionen, hvilket er vig-tigt ved multipel sclerose og Trigem-i-nusneuralgi, hvor myelinskeden om-kring 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 Trige-minus Neuralgiforme Smerter.

Referent Elsebeth Skou.

Virker cannabis på Trigemini-neuralgi?

Cannabis er udviklet af hamplan-tens forskellige dele, og der udvikles HASH af sammenpresset bark fra cannabisplanten og dette ryges. POT laves af tørrede topskud fra canna-bisplanten og SKUNK udvindes af for-ædlede cannabisplanter. Disse indeholder stoffet THC (delta 9-tetrahydrocannabinol), som gør per-sonen skæv. Cannabis består af hundrede forskellige stoffer, hvoraf de 2 mest undersøgte er THC (delta 9

-tetrahydrocannabinol) og CBD (cannabidiol). THC er psykoaktivt og afhængighedsskabende og skal bru-ges med varsomhed. THC benyttes mod sclerose og bivirkninger v. ke-moterapi. Det andet stof er CBD (cannabidiol) og er stort set ufarligt og benyttes bl.a. ved neuropatiske smerter, da det MÅSKE har en smer-testillende virkning og en antikvalm-ende effekt. Dette bruges ved cancer-patient behandling. THC er sund-

hedsskadelig, og må kun indeholde 0,2% THC i medicinske produkter og i kosttilskud skal indholdet være mindre end 0,2%. Desværre sælges CBD ulovligt i Danmark med et ulovligt indhold af THC, som kan medføre fysiske og psykiske abstinenser, angst, hedeture og træthed. CBD har ingen euforiserende virkning, men påvirker signaler i vores hjerne, og bivirkninger er psykoser, negativ effekt på hukommelsen, indlæring og opmærksomhed, øget risiko for trafikulykker, skizofreni og depression.

Hvad er medicinsk cannabis?

Og hvad er cannabis-baseret medicin?

Cannabis-baseret medicin indeholder enkelte komponenter fra cannabisplanten, bl. a. syntetisk fremstillet cannabinoider (THC og/eller CBD) eller olie fra cannabisplanten. Medicinsk cannabis indeholder cannabinoider, terpener, flavonoider, der er komponenter fra cannabisplanten. Den kan bestå af plantedele / top-skud eller som kapsler med olie.

Læger tilpasser den medicinske cannabis til den enkelte afhængig af sygdomshistorik. Alle cannabisprodukter er i Danmark receptpligtige og kan

udleveres fra apotek eller hospital.

De sidste 4 år har der været en forsøgsordning med behandling med cannabis, som sluttede d 1.1

22. Formålet med forsøgsordningen er at skabe lovlige og regelrette rammer for brug af medicinsk cannabis.

Cannabis virker på smerter og spasmer ved multibel sclerose og ALS, ved smerter og spasmer p.gr.a. rygmavsskade, til pt med kvalme efter kemoterapi og kræftbehandling, til patienter i palliativ behandling, til patienter med hyppige neuropatiske smerter og ved inflammatorisk betingede smerter ved visse gigtsygdomme.

Bivirkninger ved medicinsk cannabis er mæthed og træthed, mundtørhed, svimmelhed, humørsvingninger / eufori, kredsløbspåvirkninger, kognitive forstyrrelser, kvalme og opkastninger. Cannabis i daglige høje doser øger risikoen for fysisk og psykisk afhængighed. Dette sker, hvis der har været brugt cannabis i for høje doser, men sjældent v lægeordineret kontrolleret brug.

Hvordan virker cannabis på TN-patienter?

Der er lavet flere undersøgelser på

behandling af kroniske neuropatiske smertetilstande, der betragtes som vanskeligt håndterbare, men hvor der eksisterer behandling med dokumenteret effekt? Man fandt 9 ud af 17 studier med en smertestillende effekt af cannabisolien på neuropatiske smertetilstande og i 8 tilfælde påvist ingen smertestillende effekt. Af de 9 studier, hvor man påviste smertestillende effekt, var de 5 initieret af producenter og af de resterende 4 studier, hvor man påviste en analgetisk effekt af cannabisbaseret medicin, havde de 3 en behandlingsvarighed på 5 timer til 5 dage. Samlet set er evidensen for den analgetiske effekt af cannabisbaserede lægemidler på neuropatiske smerter beskednen. Den analgetiske effekt af cannabis er formentlig mindre effektivt til

smertelindring end CODEIN. Til gengæld har cannabis hyppige psykiske bivirkninger men kan forbedre søvnkvaliteten. Medicinsk cannabis er ikke undersøgt tilstrækkeligt og kan give anledning til alvorlige bivirkninger som delirium, psykose og konfusion. Da der sker mange nye ting på cannabisfronten, må vi med spænding afvente de nyere resultater inden for behandlingen af neuropatiske smertetilstande.

Kilder:

Lasse Østergård Andersen, Thomas Peter Enggård, Jette Højsted, læger v Rigshospitalet, publiceret i Ugeskrift for læger 2018.

Torben Ishøy, læge på netdoctor, opdateret 2021

Referent Elsebeth Skou,

Hvad ved vi om Botox mod 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. Botox bruges terapeutisk til behandling af hovedpine, migræne, øjenspasmer, og muskelspasticitet. Selv om der er megen interesse blandt læger for den potentielle fordel af Botox ved trigeminus, er der ingen afgørende bevi-

ser for, at det hjælper. Der er lavet studier på enkelte eller på små grupper af patienter, men disse er ikke repræsentative for effektiviteten af botox til trigeminus patienter.

Hvilke effekter af botox hos TN 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 botox være muskellammelse. 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 botox til TN 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 1. konsultation koster ca. 2900 kr. og 1. behandling koster ca. 4-5500 kr. Botox er ufortyndet 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 derved formindskes opfattelsen af smerter. Botox kan injiceres i alle triggerzonerne og 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 blåt 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 facial smerte med botox.

Anne Sofie Scott Andersens PhD afhandling

Sidste vinter deltog jeg i Anne Sofie Scotts forsøg, som handlede om at finde ud af, om migrænemedicinen Erenumab også kunne hjælpe på trigeminusneuralgi.

Da Anne Sofie inviterede vores forening til at overvære hendes PhD afhandling, syntes jeg derfor, at det kunne være spændende at deltage.

Jeg havde aldrig overværet en afhandling før, og jeg var derfor glad for at have følgeskab af Laila, som jeg lærte at kende på medlemsmødet sidste vinter.

Jeg kendte jo ingen, og følte mig lidt som en elefant i en glasbutik.

Det hele foregik på engelsk. Vores engelske er lidt rustent, og da der var en del medicinske fagudtryk, var der

en del, vi ikke forstod.

Der lå bøger fremme, som man bare kunne tage, med hele afhandlingen.

Uden at forstå ret meget, kunne jeg se, hvilket kæmpe arbejde det har været. Der er adskillige sider ned tabeller og grafer, der belyser og analyserer alle resultaterne.

Først fremlagde Anne Sofie sin opgave, hvorefter hun blev eksamineret af to personer, en ad gangen.

Hendes afhandling bestod af 3 studier:

1. Akut behandling med Fosphenytoin, som kræver indlæggelse og overvågning, og derfor ikke kan bruges i almindelighed.
2. Operation MVD, som hjælper en

del, mest mænd, men som har en del bivirkninger. Alligevel vil 64 % anbefale operationen. 37 % oplever ingen komplikationer.

3. Erenumab, som vi var mest interesserede i, da det jo var det forsøg, vi havde deltaget i. Desværre viste det sig, at Erenumab ikke har effekt på TN. Den gruppe, der mente, at det hjalp, var ens for dem, der fik det virksomme stof og dem, der fik placebo. Dvs ingen effekt, desværre.

Den første eksaminator var med på skærm, da han ikke var helt rask. Det var en italiener, som talte engelsk med italiensk accent. Forbindelsen svingede lidt i kvalitet, så det var lidt svært at forstå. Første spørgsmål

forstod jeg slet ikke. Det var der vist heller ikke andre, der gjorde, så han måtte uddybe det. Derefter forstod jeg noget af det, men langtfra alt.

Næste eksaminator var i salen, men talte så lavt, at vi simpelt hen ikke kunne høre hende. Vi kunne kun høre Anne Sofies svar.

Selv om, der var meget, vi ikke forstod, var det alligevel interessant at overvære.

Bagefter var der en fin reception, hvor det blev offentliggjort, at Anne Sofie havde bestået. Hun var selvfølgelig glad.

Nu kan vi så vente på det næste forsøg, og håbe at det giver et resultat, som kan hjælpe os.

Kirsten Hansen.

Åndedrætsøvelser

Mit navn er Susanne Horn, jeg er ejer af Gråsten Yogacenter og har 21 års erfaring som underviser i yoga og pilates.

Gennem de seneste 5 år har jeg desuden arbejdet som naturterapeut, hvor jeg hjælper folk, der er ramt af stress, angst og depression.

Jeg har alle år anvendt åndedrætsøvelser, som et bærende element i min praksis og oplever gang på gang, hvordan netop åndedrætsøvelser giver folk indre ro og fysisk lindring. Jeg håber nedenstående tekst vil vække din interesse, for de mange muligheder, der findes når man arbejder med sit åndedræt.

Tag en dyb indånding

Din vejtrækning er nøglen til indre ro

Det er det første, vi gør når vi kommer til verden. Og det sidste, når vi forlader verden.

At trække vejret.

Din vejtrækning er nøglen til at finde ro i dit liv.

Vejtrækningen og sindet hænger uløseligt sammen. Vejtrækningen vil altid afsløre, hvordan du har det. Er du træt, kan du mærke det på din vejtrækning, det sammen gælder, hvis du er glad, ked af det, stresset, rolig.

Men døren svinger begge veje.

Vejtrækningen afslører ikke bare, hvordan du har det – du kan også selv ændre din vejtrækning og derigennem din tilstand og dit humør.

Det at trække vejret dybt og roligt vil for de fleste have en beroligende effekt.

Sådan træner du dit åndedræt

Det første skridt er at blive mere bevidst om sit eget åndedræt.

Det næste skridt er at forsøge at trække vejret gennem næsen. Det virker beroligende for kroppen og nervesystemet.

Start med at sætte dig behageligt tilrette og placer din ene hånd på brystet og din anden hånd på maven.

Sid et øjeblik og læg mærke til din vejtrækning.

Hvor mærker du det mest?

Hvordan er rytmen?

Hvor lange er din åndedrag?

Sid et øjeblik og observer din åndedrag. Træk vejret ind og ud igennem næsen. I yogaen bruger man oftest vejtrækningsteknikker, hvor man trækker vejret igennem næsen. Det er fordi, det renser luften og der sker en højre iltning af blodet, end hvis du trækker vejret igennem munden.

Mærk at du med hver udånding giver mere og mere slip på spændinger i kroppen.

Nyd følelsen af ro og afslapning, når du trækker vejret langsomt og helt ned i maven.

4 MAL 4 VEJTRÆKNING

Denne meget nemme teknik, bliver brugt af de amerikanske elitesoldater til at berolige sindet i pressede situationer.

Det vil også hjælpe dig med at slappe af og få en dyb og afslappende søvn.

Prøv at bruge denne simple metode næste gang du har brug for at falde til ro.

Træk vejret ind mens du tæller til 4.

Hold vejret mens du tæller til 4.

Ånd langsomt ud mens du tæller til 4.

Hold vejret mens du tæller til 4.

Det er ikke mere i det.

Simpelt men effektivt.

Når du holder vejret, skal det føles som en lille pause i vejrtrækningen, ikke at du krampagtigt holder på vejret.

Føles det ubehageligt at holde vejret, mens du tæller til 4, så sæt det ned til 2, så det bliver 4-2-4-2.

Du kan altid prøve at sætte det op igen, når du har fået mere øvelse.

Susanne Horn

Anbefalet medicin til Trigeminus neurologi

Det er ikke helbredende men symptombehandling.

Carbamazepin. - Førstevalg til forebyggelse af trigeminusneuralgi. Fra det tidspunkt, hvor det første gang blev prøvet med skandinaviske TN-patienter i 1962, har carbamazepin været det foretrukne TN-lægemiddel. Det er stadig det førende TN-lægemiddel på verdensplan.

Forhandles under navne som: Carbamazepin, Tegretal, Tegretol og Timonil

Carbamazepins stærke side er at håndtere nervesmerternes skarpe, elektriske stikkende natur. Det er lidt mindre nyttigt mod de mere konstante, brændende typer af nervesmerter, men lindrer det også ofte .

Udover nogle gange at blive kaldt "guldstandarden" til behandling af klassisk TN, er carbamazepin også ofte effektiv til behandling af TN-varianter (dvs. postherpetisk neuralgi, trigeminusneuropatiske smerter relateret til skader, tilfælde forårsaget af multipel sklerose osv.) Og det er ofte effektivt i at hjælpe andre skarpe, nerve-relaterede smerter.

Carbamazepin er mest effektivt, når det tages sammen med mad. Doserne varer omkring 6 til 8 timer. Nogle gange tilpasser leveren sig til at behandle det efter fire uger eller deromkring, og dosisjusteringer er ofte nødvendige omkring det tidspunkt.

Nogle gange virker carbamazepin ret hurtigt. Nogle mennesker bemærker

forbedring inden for de første en til tre dage på doser så lave som 100 mg.

Inden for to til tre uger reagerer alt fra 60 til 85 procent af patienterne på carbamazepin.

Over længere tid kan smerterne begynde at bryde igennem selv ved højere og højere doser. I det lange løb viste en undersøgelse, at efter 10 år er det kun omkring 40 til 56 procent af alle patienter, der stadig får tilstrækkelig lindring af carbamazepin.

Langvarig brug kan forårsage mangel på folatvitamin, så nogle læger råder patienter til at tage et dagligt tilskud af folinsyre.

- Startdosis 200-400 mg dagligt fordelt på 2 doser, stigende med 100 mg hver 2. dag til smertefrihed eller betydende bivirkninger
- Typisk vedligeholdelsesdosis er 200-1200 mg dagligt fordelt på 2 eller 3 doser
- Når vedligeholdelsesdosis er fundet, kan patienten med fordel omstilles til behandling med depottabletter fordelt på 2 doser

Oxcarbazepin. Kan også være første valg.

Forhandles under navne som: Oxcarbazepin, Apydan og Trileptal

Effekt: Komparative studier tyder på, at effekten er sammenlignelig med carbamazepin. Oxcarbazepin tolereres ofte bedre end carbamazepin.

- Startdosis 300-600 mg dagligt fordelt på 2 doser, stigende med 300 mg hver 2. - 3. dag til smertefrihed eller betydende bivirkninger
- Typisk vedligeholdelsesdosis er 600-1800 mg dagligt fordelt på 2 eller 3 doser
- Døgndoser på op til 2400 mg kan være nødvendige

Gabapentin. Kan benyttes i tillæg til carbamazepin/oxcarbazepin eller bruges som monoterapi.

Forhandles under mærkerne: Gabapentin, Gabaratio og Neurontin

Effekt: Ingen sikkert dokumenteret effekt.

- Startdosis 300 mg x 1 stigende med 300 mg hvert døgn til effekt eller betydende bivirkninger dog højst 3600 mg i døgnet fordelt på 3 doser
- Typisk vedligeholdelsesdosis er 600 til 2400 mg i døgnet

Lamotrigin. Kan forsøges i tillæg til carbamazepin/oxcarbazepin eller bruges som monoterapi.

Forhandles under mærkerne: Lamotrigin og Lamictal

Effekt: Et enkelt studie har vist effekt i kombination med carbamazepin/oxcarbazepin.

- Startdosis 25 mg x 1 i en uge, stigende med 25 mg om ugen til 100 mg dagligt fordelt på 2 doser. Her-

efter evt. dosisøgning med 50 mg hver uge til effekt eller betydende bivirkninger

- Typisk vedligeholdelsesdosis er 200-400 mg dagligt fordelt på 2 doser, eventuelt 500 mg dagligt

Kilder:

*Dansk Hovedpine Selskab
medicin.dk*

*bogen: Striking back
referent*

Steen Snorrason



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!