Trigeminus Foreningen

Lynet 23-1 Marts 2023

Solen synker ned i glans; rundt om bækkens kanter
skyller vandet op en krans fuld af diamanter.

Julius Gerson

Indhold

Formanden har ordet 3
Akupunktur – en komplementær behandlingsmetode 4
Indkaldelse til ordinær generalforsamling 9
Multipel sklerose og trigeminusneuralgi 11
Anastasia Dolorosa. 14
Trigeminus foreningen støtter følgende forskning i 2023 16

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

Kære medlemmer

Så har vi igen været igennem et spændende år i Trigeminusforeningen. Jo mere man arbejder med området, jo mere spændende bliver det. Teknologien giver os flere og flere muligheder og standardsoftware hjælper os til at få bedre overblik, hvilket den planlagte medlemsundersøgelse er et tegn på. Vi mangler at få samlet op på undersøgelsen, så den kan blive klar til præsentation på generalforsamlingen.

Vi er begyndt at skrive om supplerende behandlinger i Lynet, hvilket vi vil fortsætte med. Vi vil gøre vores yderste til at begrænse os til de behandlinger, der er gode erfaringer med. Her læner vi os også op ad de behandlinger, som den engelske trigeminus organisation www.tna.org.uk anbefaler. Bemærk at vi omtaler dem som supplerende behandlinger, for vi mener ikke, at de kan stå alene, men hjælpe os til at få en mere tålelig hverdag.

Medlemsundersøgelsen kommer også til at give os input til emner, vi kan tage op!

Bestyrelsen fungerer rigtig godt, og vi har et fortræffeligt samarbejde. Derfor er kontinuitet også vigtig, ellers risikerer vi ikke at kunne fastholde den viden, der opbygges. Derfor vil jeg fokusere på at fastholde fødekæden. Vi har to bestyrelsesmedlemmer, der stopper til generalforsamlingen. Vi er i dag syv medlemmer af bestyrelsen. Da vi er så godt sammentømret, foreslår jeg, at vi næste år reducerer til 6 medlemmer, og indstiller Kirsten Hansen som nyt medlem af bestyrelsen. Vi kommer således til at mangle mindst en suppleant – tre kunne være godt for fødekæden. Jeg håber, at der er en/to der kunne tænke sig at være med. Som suppleant inviteres man med til alle bestyrelsesmøder, så man kan fornemme, om det er noget for en. Hvis der er interessante opgaver, får man mulighed for at deltage i arbejdet, og dermed få en gradvis oplæring i arbejdet. Steen skal på sigt aflastes. Han er vores kasserer, redigerer Lynet og er vores IT supporter. Det er en stor arbejdsmængde at ligge på én person. Specielt IT og kasserer er et område, hvis det kunne løses af to

i samarbejde. Vi har i det forløbne år afholdt 7 bestyrelsesmøder. 5 på Zoom af 1 - 1½ times varighed, 1 konstituerende efter generalforsamlingen og et fysisk.

I Danmark forskes der ikke så meget i Trigeminusneuralgi eller i at gøre vores liv lettere. Der forskes på Dansk Hovedpinecenter. Vi vil derfor intensivere samarbejdet, ved at øge vores forskningsstøtte til Dansk Hovedpinecenter. Vi vil støtte med større beløb, så vi kan øge forskningen og nedbringe vores egenkapital. Vi glæder os over det fremragende samarbejde vi har, og over den hjælp vi modtager i form af foredragsholdere til vores medlemsmøder og generalforsamlingen.

Vi har selvfølgelig følere ude hos andre hospitaler og har fået en ansøgning fra Aalborg Sygehus (se sidst i bladet), som vi vil honorere. Viborg faldt, ud da de mistede den ledende overlæge på smerteafdelingen.

Generalforsamlingen er planlagt – se separat invitation til denne.

Vi glæder os til at møde så mange som muligt ansigt til ansigt i Odense den 29.4.2023. Dem der ikke har mulighed for at komme til Odense, vil jeg opfordre til at benytte den digitale tilgang via ZOOM. Tilmelder man sig digitalt, kommer der en invitation, som indeholder et link, som man blot skal klikke på, så er man med! Gå ikke glip af de interessante indlæg.

Deltager man i generalforsamlingen, vil man også kunne stemme via ZOOM. Vi skal have valgt én til bestyrelsen (Kirsten Hansen opstiller) og en suppleant.

Erik Munkholt Sørensen

Akupunktur – en supplerende behandlingsmetode

Vi har ved flere lejligheder behandlet alternative behandlingsmetoder, men jeg foretrækker den betegnelse jeg snublede over på den engelske hjemmeside, nemlig supplerende behandling, for mange metoder kaldet alternative, kan ikke stå alene.

Jeg er i behandling jfr. nedenstående og har ledt efter andre der får akupunktur. Her fandt jeg Lis. For at få bredere indsigt, vil behandlerne også fortælle kort om hvordan de behandler os.

Lis fortæller:

Jeg hedder Lis og har siden 2017 været hårdt ramt af trigeminusneuralgi. Det startede den 28. maj 2017, vi skulle til min svigerindes 60-års fødselsdag, der fik jeg et anfald, der varede over 1 døgn. Vi troede, at det ville gå over i løbet af dagen, så vi kunne deltage om aftenen. Hver gang syntes lægevagten, at en Panodil kunne klare smerterne. Om natten var jeg parat til at hoppe ud fra vores altan. Så kom der en læge ud, der kendte lidt til sygdommen, og hun vidste samtidig, at der var en læge på vagt der kendte mere til sygdommen. Så kørte karrusellen, det viste sig, at jeg efter 3 behandlinger på en måned med Phosphenytoin fik hjertesvigt.

Jeg blev tilknyttet Hovedpinecentret i Glostrup i løbet af 1½ måned. Hvor jeg så blev rådet og vejledt med medicin. Frem til 2019 gik det både op og ned, og jeg endte med at få tilbudt en ballonkompression i dec. 2019.

I 2020 var vi på Tenerife og her begyndte anfaldene så småt igen, lige inden alting lukkede ned pga. Corona. Vi kom heldigvis hjem, inden helvede for alvor brød løs både på den ene og den anden måde. I de følgende 2 måneder røg jeg ind og ud af hospitaler, indtil restriktionerne blev hævet. Så kom jeg på Rigshospitalet og fik min anden ballonkompression.

Siden da blev jeg anbefalet en rigtig dygtig akupunktør. Jeg begyndte sideløbende med medicinen at gå hos hende, det har jeg gjort ca. 1 gang om måneden igennem 2 år, og hvor har det hjulpet, jeg har haft det rigtig godt.

Hvis jeg ud over den månedlige behandling har haft det dårligt, har jeg fået en akut tid og har fået lavspænding i nerverne i kinden, det har hjulpet hver gang. Samtidig har jeg lært ansigtsmassage, som jeg laver hver dag, og begge dele har været til stor hjælp.

Nu har jeg været så uheldig, at jeg har været gennem et par operationer og en hofte der gik af led. Det sidste er ret smertefuldt, så der vanker godt med morfin og det er en uheldig cocktail sammen med den øvrige medicin.

Det har betydet, at jeg ikke har været til akupunktur med samme regelmæssighed, som jeg plejer. Jeg har

derfor fået det rigtig dårligt igen – desværre. Men af det kan jeg kun udlede, at min akupunktur virker. Så den fortsætter jeg med stor glæde med.

Min behandler er Akupunktør Lisbeth Holm, Silke Akupunktur i København N. som har praktiseret i 23 år.

Lisbeth skriver:

Jeg behandler Lis mod hendes trigeminus smerter.

Jeg har specialiseret mig i kæbeproblematikker, samt muskler og led. Når jeg arbejder med kæber, kan jeg på ingen måde komme uden om trigeminus nerven, da den meget tit er involveret. Jeg arbejder med akupunktur, auriculoterapi (den franske øreakupunktur) og posturologi, som det primære.

Lis får akupunktur hos mig. Selve behandlingen foregår med auriculoterapi, hvor kæben, enten muskel, leddet eller nakken og trigeminus nerven, bliver behandlet med små nåle der bliver siddende.

Hvilken del af ansigtet der skal behandles, og måden behandlingen skal ske på den givne dag, bliver målt med specielle apparater. Herunder kommer også farveterapien, som bliver brugt meget i auriculoterapi. Lis reagerer meget hurtigt på farveterapien, oftest forsvinder den smerte hun er kommet med inden for 5 min.

Der bliver behandlet med lokale akupunkturnåle til kæbemusklen og nerven, nogle gange med strøm og andre gange uden. Vi har efterhånden fundet frem til, at det kan blive for meget med strøm til hver behand-

ling.

Det er en lavfrekvens der bruges, da højfrekvens kan provokere trigeminus hos Lis.

Jeg kombinerer altid med enkelte akupunkturnåle på kroppen, der påvirker de meridianer der løber til ansigtet i det pågældende område hvor smerten er eller har været.

Der bliver ligeledes sat enkelte akupunkturnåle på kroppen til den generelle ubalance i kroppen. Dette er for at styrke og nære, da smerter er med til at udmatte kroppen.

Eriks historie:

Jeg har haft Trigeminusneuralgi siden 2002. I efteråret 2022 havde jeg problemer med at få styr på min Trigeminus Neuralgi.

Min normale dosis af medicin er 2 x 225 mg Lyrica og 2,5 x 150 mg Oxcarbazepin. Jeg var trappet op i Oxcarbazepin med yderligere 3 x 150 mg. Jeg var desværre ikke smertefri, og havde ofte problemer med at bukke mig ned og vaske fødder, når jeg var i bad. Generelt skulle jeg passe på hvad jeg lavede, for kom hovedet for langt ned eller udførte jeg seje ”aftørrende” bevægelser med højre hånd, fik jeg ofte anfald. Tandbørstning gav også problemer, hvor jeg måtte benytte manuel tandbørste, når Trigeminus drillede. I de sidste mange år har jeg kun kunnet sove på ryggen. Vendte jeg min om på højre side, var der kontant afregning, mens jeg kunne ligge på venstre side nogle minutter. Hvis jeg strakte mig, kom der også anfald.

Efter vores medlemsmøder i efteråret ringede vores tidligere bestyrelsesmedlem Anne-Grethe til mig og fortalte, at man i Randers kunne blive behandlet med akupunktur mod Trigeminusneuralgi. Jeg må indrømme, at jeg indledningsvis blev lidt ond i sulet, for jeg har tidligere modtaget akupunktur stort set uden virkning, og vores medlemmer skal ikke smide penge efter virkningsløse behandlinger. Derfor kontaktede jeg behandleren, som var forholdsvis nystartet og derfor ikke havde den store erfaring i behandling af Trigeminusneuralgi. Vi aftalte, at hun kunne få mig som forsøgsperson. Efter første behandling havde jeg mange anfald de første 16 timer, men så holdt det op. Jeg følte mig meget lettet og har siden da kunnet gøre alt – inkl. at sove på begge sider. Jeg er

langsomt trappet ned til den normale dosis medicin, og kan mærke, at her befinder jeg mig godt. Man skal huske på, at det har været en periode med store temperatursvingninger, som normalt vil have trigget mig.

Det er ikke nogen mirakelkur der fjerner vores sygdom, men et supplement, som man kan bruge, hvis man har gavn af det. Hvis man ikke har den ønskede effekt efter seks behandlinger, bør man stoppe (ref. Rikke). Jeg startede med en ugentlig behandling og har efterfølgende trappet ned. Jeg får nu behandling hver 2½ uge. Jeg kan mærke at det kniber, hvis jeg venter længere. Til sommer prøver jeg at reducere medicin og øge tiden mellem behandlinger – én ting ad gangen, ellers ved man ikke hvad der virker.

Min behandler hedder Rikke Isak, som er uddannet fra Akupunktur Akademiet og arbejder hos Thomsen Fysioterapi & Osteopati i Randers. Den 3,5-årige uddannelse, har det højeste niveau inden for kinesisk medicin i Danmark og er niveau 6 (bachelorniveau) godkendt af Danmarks Akkrediteringsinstitution.

Rikke har skrevet speciale inden for skalp akupunktur. Der bl.a. bruges til gangbesværede, Parkinsons, angst/depression og andre neurologiske lidelser som Trigeminusneuralgi og Neuropati mf.

Rikke skriver:

Jeg har stor interesse i Skalp akupunkturens virke, dels grundet hjernens plastiske udvikling og det er samtidig min oplevelse, at der kommer hurtige og effektive resultater. Det med at koble gammel og ny viden synes jeg særdeles godt om.

I min behandling for Trigeminus kombinerer jeg skalp og krops punkter, så jeg samtidig behandler kroppens underliggende ubalance mønstre via kropspunkterne. Skalp akupunkturen bruger jeg til at øge blodcirkulationen i form af el akupunktur i og omkring det subkutane væv. Allerede efter første behandling var der en bedring.

Sideløbende med uddannelsen, har jeg også tilegnet mig viden inden for medicinsk Qi Gong, der kan bruges i behandlingsøjemed, som hjemmeøvelser og forebyggende. Qi Gong kan man med fordel laves på hold. I Kina anvendes det blandt andet på hospitaler ved sengeliggende patienter, for at aktivere kredsløbet.

Som supplement til min akupunktør uddannelse, har jeg kursus i auriculoterapi/Øreakupunktur. Jeg har læst anatomi, fysiologi og patologi, og har derigennem en overordnet forståelse af kroppen og dens sammenhæng.

Som person er jeg nysgerrig og vil altid gerne tilegne mig ny viden, for på den måde, at kunne give en optimal behandling, af de personer der kommer i klinikken.

Her har jeg også glæde af mit mangeårige job som socialpædagog i arbejdet med unge med ADHD og autismespektrumforstyrrelser.

Erik M. Sørensen

Artikler på internettet om Akupunktur: Akupunkturs vej til Amerika , Akupunktur som behandling af TN og Ashi Skalp akupunktur—alle artikler er på engelsk.

Indkaldelse til ordinær generalforsamling

Der indkaldes til ordinær generalforsamling i Trigeminusforeningen:
lørdag den 29. april 2023
kl. 12.30 - ca. 16.30 på Skovkanten, Odensevej 92, 5260 Odense S.

Tilmelding:
Ved fysisk fremmøde, er tilmelding senest den 15. april 2023.

Ved ZOOM deltagelse, er tilmelding senest den 25. april 2023.

Tilmelding sker på Trigeminus.dk
Det kan også ske pr. telefon eller SMS til 40208034. Oplys fysisk eller ZOOM fremmøde.

Til dem der deltager på ZOOM, modtager man et link, som man blot skal klikke på. Har i problemer med ZOOM opkobling, da benyt 40208034, som besvares fra 13:00 – 13:15. - transport til og fra banegården i Odense, noter venligst at transport ønskes, fra banegården 12:15 og retur 16:40

Vi glæder os til at se jer!

Programmet for dagen er:

12:00 – 12:30 Ankomst
12:30 – 13:00 Frokost
13:00 – 13:15 Opkobling deltagere på ZOOM.
13:15 – 13:25 Velkomst og gennemgang af dagsorden.
13:25 – 13:45 Præsentation af resultatet af medlemsundersøgelse.
13:45 – 14:45 Foredrag:

Trigeminal Neuralgia Research Unit på Dansk Hovedpinecenter i Glostrup blev grundlagt i 2012. Gruppen har siden bidraget med flere forskningsartikler, som har været med til at ændre både de danske og internationale behandlingsvejledninger og diagnostiske kriterier for trigeminusneuralgi.

I oplægget vil læge og ph.d. Stine Maarbjerg fortælle om nogle af de vigtigste forskningsfund, der har ændret vores opfattelse af årsager til og behandlingsforløb ved trigeminusneuralgi. Der vil være god tid til spørgsmål og diskussion.

14:45 – 15:15 Kaffepause
15:15 – 16:30 Generalforsamling med dagsorden iht. Vedtægterne som findes på vores hjemmeside under fanen ”Om foreningen”

Efter generalforsamlingen afholdes der et konstituerende bestyrelsesmøde

Dagsorden for Generalforsamling:

1. Valg af dirigent – bestyrelsen foreslår Svend Skou
2. Valg af referent

3. Valg af stemmetællere
4. Formandens beretning
5. Årsregnskab til godkendelse
6. Budgetforslag til godkendelse
7. Fastsættelse af kontingent
8. Indkomne forslag, som skal være formanden i hænde senest den 7. april 2023.
9. Valg af bestyrelsesmedlemmer

   På valg er:

Erik Munkholt Sørensen	Modtager genvalg
Steen Snorrason	Modtager genvalg
Lykke Frydendall	Modtager genvalg
Heidi Westermann	Modtager ikke genvalg

   Trine Timmerby ønsker at træde ud af bestyrelsen

10. Valg af bestyrelsessuppleanter

Kirsten Hansen	Stiller op til bestyrelsen
Flemming Olsen	Modtager genvalg

11. Valg af kritisk revisor og suppleant hertil

Peter Dollerup	Modtager genvalg
Svend Skou	Modtager genvalg

12. Eventuelt

Bestyrelsen

Multipel sklerose og trigeminusneuralgi

Hurtige fakta

Multipel sklerose (MS) er en sygdom i centralnervesystemet.

Op til 10 % af personer med MS udvikler symptomer på trigeminusneuralgi (TN), sandsynligvis på grund af MS-læsioner i trigeminusnervens centrale veje.

Kun meget sjældent er TN det første eller nuværende symptom på MS; men hos enhver patient, der overvejes til operation for TN, er en af de udførte scanningssekvenser at screene for MS.

En neurolog - ofte med særlig ekspertise inden for MS - vil være den specialist, der diagnosticerer eller udelukker MS. Diagnosen MS stilles ved at tage den neurologiske historie plus undersøgelse med yderligere tests, herunder MR scanning.

TN-smerter hos MS-patienter kan ofte kontrolleres med medicin.

Ansigtssmerter og MS

En tredjedel af alle mennesker med MS vil føle en vis grad af smerte på et eller andet tidspunkt, herunder neuropatisk smerte. Dette skyldes, at MS forårsager nerveskader i hjernen og rygmarven, hvilket fører til en række smertefulde fornemmelser, fra mindre irritationer til intense skarpe eller brændende smerter.

Normalt bevæger signaler fra hjernen sig langs rygsøjlen gennem kroppen via isolerede nervefibre. MS får kroppen til at angribe og ødelægge denne isolering, kaldet 'myelin', fjerne den, så signaler kan blive forvrænget og 'kortslutte' mellem nervefibre. MS forårsager også øget irritation i rygmarven, og nervefibre kan blive hyper følsomme. I tilfælde, hvor mennesker med MS udvikler TN, forekommer myelin-ødelæggelsen ved roden af trigeminus nerven - på samme sted, hvor karkompressioner normalt findes hos klassiske TN-patienter.
Normalt er et angreb af TN ikke en første indikation af MS. I de fleste tilfælde vil MS-patienter allerede opleve problemer med syn, muskelspasmer, svimmelhed og andre MS-symptomer. Læger vurderer, at TN-smerter kun er det første symptom på MS i 5-8% af tilfældene (selvom de seneste indikationer er, at tallene kunne være højere).

MS eller klassisk TN

MS-relateret TN kan afvige fra klassisk TN på flere måder. For det første er mennesker med MS tre gange mere tilbøjelige til at have smerter på begge sider af deres ansigt end TN-patienter uden MS. Disse 'bilaterale' TN-smerter virker uafhængigt af hinanden, men de fleste patienter rapporterer, at smerter er mere alvorlige på den ene side. MS-patienter har også en højere procentdel af 'atypiske' smerter, såsom konstant brændende eller smerte. Selvom denne type smerter generelt er sværere at kontrollere end klassisk TN-stikkende smerte, er der mange be-

handlingsmuligheder til rådighed. Imidlertid kan behandlingerne selv variere i effektivitet på grund af den underliggende årsag er en selvbærende nerveskade snarere end et komprimeret blodkar.

Lindring af smerten

Lægebehandling

De fleste læger er enige om, at ansigtssmerter forårsaget af MS bedst behandles med medicin eller andre ikke-kirurgiske muligheder, men medicinen er den samme som i klassiske og andre typer TN-tilfælde.

Nogle af de mest almindeligt anvendte lægemidler er antikonvulsive lægemidler såsom carbamazepin, gabapentin, pregabalin, lamotrigin og topi-ramat. Disse hjælper med at kontrollere klassiske TN-symptomer som knivstik, skarpe, 'lynlignende' smerter. Medicinen kan også give en vis lindring fra 'brændende', 'bankende' eller 'pins-and-needles' smerter. Mulige bivirkninger varierer mellem de forskellige lægemidler, men kan omfatte hududslæt, svimmelhed, sløret syn, døsighed og hukommelsesproblemer.

Amitriptylin er en meget anvendt medicin i neuropatisk smerte. Det tilhører en gruppe lægemidler kaldet tricykliske antidepressiva og kan være nyttige til behandling af visse typer langvarige smerter, såsom når huden bliver smertefuldt følsom over for selv den letteste berøring.

Mulige bivirkninger fra tricykliske antidepressiva omfatter mundtørhed, forstoppelse og sløret syn. Derudover anbefaler nogle læger misoprostol til MS-patienter med TN-symptomer.

Kirurgisk behandling

Kirurgiske behandlinger for MS-relateret TN er generelt ikke så effektive som de er for klassisk TN. Dette skyldes som regel, at tilbagefald er mere almindelige. Mikrovaskulær dekompression (MVD) er ineffektiv på grund af den høje tilbagefaldshastighed, så læsionsteknikker - glycerol, radiofrekvens læsion eller ballonkompression anvendes.

Alle disse behandlinger er effektive, men problemet er en høj tilbagefaldsrate. Gentagelse af behandlingen er en mulighed, men kan medføre risiko for at skabe Anastasia Dolorosa, en kontinuerlig brændende smerte i et område af ansigtet, på

grund af den kirurgiske eller strålingsskade på nerven. Selvom jo større den 'terapeutiske' skade på nerven er, jo længere vil smertelindringen fra TN vare, jo større er risikoen for denne komplikation.

Fremtidige behandlinger

Der forskes i nye metoder til smertelindring af scleroseneuropatiske smerter. Den seneste forskning ser på genterapi, ernæring og nye mediciner for at skabe behandlinger, der stopper MS-skader på sund myelin eller hjælper kroppen med at regenerere myelin, hvor der er sket skade. Tanken er, at hvis ny myelin kan vokse i stedet for den beskadigede myelin, vil de skadede nervefibre heles, og smerten vil stoppe.

Artikel hentet fra den engelske hjemmeside www.tna.org.uk

Oversat og bearbejdet af:
Erik Munkholt Sørensen

Anastasia Dolorosa.

Anastasia dolorosa (AD) er en kronisk smertetilstand, hvor patienten oplever følelsesløshed i ansigtet, og hvor der samtidig er voldsomme kroniske smerter.

Direkte oversat betyder anastasia dolososa: **smertefuld følelsesløshed.** Anastasia dolorosa er en følelse af smerter i et område, der er helt følelsesløst at røre ved. Denne tilstand kan opstå efter forskellige behandlinger, hvorved nervus trigeminus bliver beskadiget, så følesansen bliver formindsket eller helt fjernet, medens smerteopfattelsen er intakt. Dette skyldes, at nervefibrene har forskellige funktioner. Man har ødelagt følesansfibrene men ikke smertefibrene. Dette er en yderst sjælden komplikation og sker i under 1-2% af behandlingerne.

Hvorfor opstår AD?

AD opstår, når der sker beskadigelse af nervus trigeminus, så følesansen elimineres og smerteopfattelsen består. AD smerter er normalt konstante med en brændende fornemmelse, medens TN smerter er intermitterende smerter med skarpe jag.

Hvilke ricisi er der ved de forskellige behandlingsmåders for TN ?

Hvis en patient får foretaget en **glycerolinjektion**, hvorved nerven beskadiges, kan AD opstå i mindre end 1 ud af 1000 tilfælde. Ved at undgå skader på visse typer nervefibre, kan man undgå AD. Disse skader på føle- og synssansen ser man sjældent eller aldrig ved **ballonkompression**, da disse nervefibre ikke involveres i behandlingen. Ved **termokoagulering** ses ikke AD eller høretab. Termokoagulering er en brænding af nerve ganglion semilunare, hvorved der efter brændingen ikke kan sendes falske smertesignaler til hjernen og ud til nervus trigeminus innervations områder. Ved **mikrovaskulær dekompression** (MVD)har man til formål at adskille nerve og kar. Succesraten er 92,7 % eller mere. AD sker aldrig ved en MVD-operation. Den hyppigste komplikation ved en MVD kan være beskadigelse af hørenerven med tab af høresansen. Selv om AD sker yderst sjældent, kan det opstå.

Hvilke muligheder er der for at behandle AD?

AD-lidelsen er svær eller næsten umulig at behandle. Følgende medicin bruges mod AD : amitriptylin , nortriptylin, oxcarbacepin, carbamazepin , gabapentin, topiramat, phenytoin, trileptal ,neurotin, tegretol , evt kombineret med tricykliske antidepressiva. På en zoomopkobling fra Facial Pain Organisation i USA, hvor en del patienter med AD deltog, så vi, hvordan folk taklede deres AD. Symptomerne var en konstant brænden, der blev værre om natten med fantomsmerter. Patienter med AD prøver alt : massage, meditation, yoga, tale, botox, akupunktur, medicin, neurokirurgi . En patient fik nedsat smerterne ved at køre med en frossen rulle (som en mini malerrulle) ned over sit ansigt. Til den følelsesløse ansigtsparese brugte man desuden 2% lidocain salve / spray.I USA forsøges med en ny medicin Pollexia.(Uvist om denne medicin forhandles i DK.)

Anastasia Dolorosa medførte for de involverede patienter social isolering og ensomhed . Heldigvis er ANASTASIA DOLOROSA en yderst sjælden komplikation.

Refereret fra Striking Back, The Trigeminal Neuralgia and Face Pain Handbook.

Elsebeth Skou.

Trigeminus foreningen støtter følgende forskning i 2023

Aalborg Universitestshospital:

Neuromodulation kan bruges til at behandle en stigende række af sygdomme der påvirker nervesystemet, og ift. trigeminusneuralgi og neuropati kan man notere at denne behandlingsteknik har smertelindring som formål, ved at anlægge en elektrode som udløser et svag elektrisk strøm på en nerve der samler sensibilitetsinput fra ansigtet og erstatter visse typer ansigtssmerter med mere tålelige føleforstyrrelser.

Dette forsøg vil gerne undersøge nærmere om patienter med trigeminusneuralgi og trigeminusneuropati kan få gavn af stimulation af den nervebane, ved at se effekten på subjektive smerteopfattelse og relaterede komorbiditeter og på quantitative sensory testing

Dansk Hovedpinecenter Glostrup:

1. Undersøgelse af effekten af Botox® som en tillægsbehandling af trigeminusneuralgi. Det betyder at deltagerne samtidig kan fortsætte med en evt. anden forebyggende behandling.

2. Samtidig undersøgelse af eventuelle ændringer følgende biomarkører i blodet på forsøgsdeltagerne: CGRP, VIP, PACAP, IL-1, IL-2, IL-6, TNFα, hs-CRP og cortisol. Det er blodprøver, som vi enten ved eller har en formodning om er forbundet med inflammation i og omkring nervesystemet.

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!