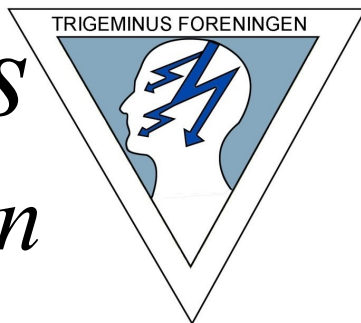


# *Trigeminus Foreningen*



Lynet 23-3

December 2023



Oven over alting stråler moder sol

# Indhold

Formanden har ordet .....	3
Årets medlemsmøder 2023 .....	3
Medicin til lindring af Trigeminus Neuralgi .....	4
Carbamazepin .....	5
Oxcarbazepin .....	7
Gabapentin .....	7
Lamotrigin .....	8
Pregabalin .....	9
Antidepressiv medicin .....	10
Brug offentlige smerteklinikker .....	11
Forskningsnyt fra Dansk Hovedpinecenter.....	11
Kommende forsøg med Botox® – vil du være med? .....	12
Libra Trigeminus Neuralgi.....	15
Stimulation af ganglion Gasserii .....	15

---

## Bestyrelsens medlemmer:

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

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

Kirsten Hansen (Sekretær)  
Tranegilde Bygade 6, 2635 Ishøj  
Mobil: 9392 6172  
e-mail: [kirsten@trigeminus.dk](mailto:kirsten@trigeminus.dk)

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

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

Lotte Clausen (suppleant)  
Pilevænget 49, Snaptun, 7130 Juelsminde

Flemming Olsen (suppleant)  
Syrenvej 1, Sundby, 4800 Nykøbing F.

Preben Hansen (IT support)  
Tranegilde bygade 6, 2635 Ishøj

## Formanden har ordet

Dejligt med endnu et år uden epidemier, så året er forløbet normalt.

Medlemsmøderne er gennemført – nu udvidet med et virtuelt møde. Alt er forløbet planmæssigt og vores suppleant Lotte holdt gode indlæg om ”Hvad Trigeminus gør ved resten af din krop”. Tak for det Lotte.

Mit håb er at medlemmerne får et godt udbytte af medlemskabet, og at vi er nærværende, når der er behov for det. Vi er pt. 343 medlemmer hvilket er flot. Vi ved at der er mange flere med lidelsen. Dem vil vi gerne nå ud til, så møder du nogen med lidelsen, så husk at anbefale os.

Husk dato for vores generalforsam-

ling, som er den 6. april 2024 på Kirk Hedegaard, Odensevej 50, 5260 Odense S. Reserver datoen allerede nu.

Generalforsamlingen foregår fysisk, med mulighed for at deltage over nettet. Er der nogle der kunne have lyst til at give et nap med i bestyrelsen eller som suppleanter, hører jeg gerne.

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

---

## Årets medlemsmøder 2023

Foreningen kunne igen i år afholde 3 fysiske medlemsmøder, samt et kun online. Det første blev afholdt i Roskilde, hvor der var et godt fremmøde, dagen efter holdt vi et online møde hvor 7 medlemmer var logget på. Weekend efter var vi i Aarhus og dagen efter i Rødding. Alle 3 fysiske møder var der omkring 18-20 tilmeldte - dog var der et til to afbud

alle stederne, hvilket skyldes at medlemmerne var ramt af TN den dag. Og som jeg altid påpeger, foreningens medlemmer lider af en tilstand der gør at den ene dag kan man have det fantastisk, og den næste være helt nede i kul kældere.

Som Erik skriver i formandens beretning, så havde vi glæden af at Lotte

havde et rigtig godt indlæg om massage og krops pleje der kan være med til at lindre smerterne hos trigeminus patienter. Og hvilken indflydelse de smerter har på patienternes øvrige muskler og spændinger i kroppen. Vi lovede at Lotte ville have et indlæg i dette blad, men vi har valgt at flytte det til forårs bladet, for at give både Lotte og redaktionen tid til at redigere materialet.

De medlemmer der deltager i medlemsmøderne er meget glade for

## Medicin til lindring af Trigeminus Neuralgi

*På medlemsmøder og generalforsamling har der været en del drøftelser omkring medicinering i forbindelse med lidelsen TN, derfor har jeg bearbejdet offentlig dokumentation, hentet fra bøger, Rigshospitalets web portal og andre pålidelige kilder.*

Trigeminus neuralgi (TN) er en udfordrende tilstand at behandle, og ikke alle patienter reagerer lige meget på medicin. Følgende medicin har været almindeligt anvendt i behandlingen af TN, og der er nogle undersøgelser, der understøtter deres effekt:

**Carbamazepin:** Dette betragtes ofte som det første medikament til be-

dem, for det giver dem mulighed for at danne netværk, fortælle og høre andre fortælle om deres oplevelse med sygdommen. Hvordan er sundheds væsnet i deres område, slårsser de med de samme udfordringer som dem selv. Til dem der ikke har deltaget på disse møder, forsøg at afsætte tiden til det til næste år, det er gratis at deltage, der er kaffe/the samt godt til ganen.

*Steen Snorrason*

handling for TN. Det har en veldokumenteret evidens for at reducere smerteepisoder. Det kan dog have bivirkninger, og ikke alle patienter kan tåle det.

**Oxcarbazepin:** er strukturelt relateret til carbamazepin og bruges i tilfælde, hvor carbamazepin ikke er veltolereret eller har en ringe effekt.

**Gabapentin:** Et antikonvulsivt middel, Gabapentin, bruges ofte sammen med andre lægemidler til at håndtere TN-symptomer. Det kan være særligt nyttigt for patienter, der ikke reagerer godt på eller tolererer carbamazepin.

**Pregabalin:** I lighed med Gabapentin er Pregabalin et andet antikonvulsivt middel, der har vist effekt ved neuropatisk smerte, herunder TN.

*"Antikonvulsiv" refererer til medicin, der bruges til behandling af epilepsi eller anfald. Epilepsi er en neurologisk lidelse, der forårsager gentagne anfald eller kramper på grund af unormale elektriske aktiviteter i hjernen. Antikonvulsiv medicin hjælper med at stabilisere elektrisk aktivitet i hjernen og reducere risikoen for anfald.*

**Lamotrigin:** Selvom det ikke er så omfattende undersøgt som nogle andre lægemidler, er Lamotrigin et antikonvulsivt middel, der nogle gange bruges i tilfælde, hvor andre behandlinger ikke er effektive eller tolereres.

**Baclofen:** Dette muskelafslappende middel kan bruges til at lindre muskelspasmer og kan hjælpe med at reducere TN-smerter.

**Antidepressiv:** Disse lægemidler bruges på grund af deres smertestillende egenskaber og kan være effektive til at håndtere TN-smerter.

Det er vigtigt at bemærke, at reaktionen på medicin kan variere meget mellem patienter, og hvad der virker for én person, virker muligvis ikke for en anden. Derudover kan det være nødvendigt at justere medicin over tid, og bivirkninger bør overvåges nøje.

I tilfælde, hvor medicinbehandling ikke er tilstrækkelig eller veltolereret, kan andre indgreb såsom kirurgiske procedurer (f.eks. mikrovaskulær dekompression, radiokirurgi) overvejes. Disse indgreb udforskes typisk, når medicin alene ikke giver tilstrækkelig lindring.

Det er afgørende for patienterne at arbejde tæt sammen med deres læger for at finde den mest effektive og veltolererede behandlingsplan. Valget af medicin og dosering kan variere baseret på individuelle faktorer, såsom sværhedsgraden af symptomer, overordnet helbred og respons på behandlingen. Derudover bør patienterne overvåges regelmæssigt for bivirkninger, og der skal foretages justeringer efter behov.

---

## Carbamazepin

**Carbamazepin** har været en traditio-

nel førstelinjebehandling for TN, og nogle patienter, som ikke reagerer godt på eller tåler carbamazepin, kan have gavn af Oxcarbazepin. Se mere derom på følgende sider

Kendt under handelsnavne som: Tegretol eller Trimonil

### **Dosering:**

**Startdosis:** Den typiske startdosis for carbamazepin til behandling af TN er lav for at minimere risikoen for bivirkninger. Det kan starte ved 100 mg to gange om dagen.

**Titrering:** Doseringen øges ofte gradvist for at opnå terapeutiske effekter. Sundhedsudbydere kan øge dosis med få dages mellemrum i trin på 100 mg til 200 mg.

**Vedligeholdelsesdosis:** Den sædvanlige vedligeholdelsesdosis for TN kan variere fra 200 mg til 1200 mg dagligt, opdelt i to eller flere doser.

Rigshospitalet fraråder dagsdosis over 2400 mg dagligt.

### **Virkningsmekanisme:**

Carbamazepin virker ved at reducere den overdrevne elektriske aktivitet i hjernen, der kan forårsage anfald og

udløse smerten forbundet med TN. Det opnås ved at blokere spændingsstyrede natriumkanaler, som er afgørende for transmissionen af elektriske impulser.

### **Supplerende medicin:**

**Gabapentin:** Ofte brugt i kombination med carbamazepin, hjælper Gabapentin med at modulere calciumkanaler og kan give yderligere lindring af nerverelaterede smerter.

**Baclofen:** Dette muskelafslappende middel kan bruges sammen med carbamazepin for at lindre muskelspasmer og reducere smerte.

**Antidepressiva** Disse medikamenter kan supplere virkningerne af carbamazepin til at håndtere neuropatiske smerter forbundet med TN.

### **Overvågning og bivirkninger:**

Patienter, der tager Carbamazepin, bør overvåges regelmæssigt for potentielle bivirkninger såsom svimmelhed, døsighed, kvalme og leverfunktion. Desuden kan der bl.a. ses allergiske reaktioner, dobbeltsyn, mundtørhed, diarre, lavt saltniveau i blodet, knogleskørhed

Blodprøver kan udføres for at sikre terapeutiske niveauer og overvåge

eventuelle bivirkninger.

---

## Oxcarbazepin

**Oxcarbazepin** er en antikonvulsiv medicin, der ordineres til behandling af trigeminusneuralgi

Kendt under handelsnavne som: Trileptal og Apydan

### Dosering:

**Startdosis:** Den sædvanlige startdosis for Oxcarbazepin til behandling af TN er ofte lavere for at minimere risikoen for bivirkninger. Det kan startes med 150 mg eller 300 mg to gange dagligt.

**Titring:** Doseringen øges gradvist over tid for at opnå optimal terapeutisk effekt. Læger kan øge dosis med få dages mellemrum i trin på 150 mg til 300 mg.

**Vedligeholdelsesdosis:** Vedligeholdelsesdosis for TN varierer typisk fra 300 mg til 1200 mg pr. dag, opdelt i to doser.

Rigshospitalet fraråder dagsdosis over 3600 mg dagligt.

### Virkningsmekanisme:

Oxcarbazepin virker ved at stabilisere overexciterede nerveceller i hjernen, hvilket hjælper med at reducere den unormale elektriske aktivitet, der er ansvarlig for anfald og, i tilfælde af TN, smerte. Det gør den ved at hæmme spændingsstyrede natriumkanaler, som er involveret i transmissionen af elektriske impulser.

### Supplerende medicin:

På samme måde som til carbamazepin bliver der ofte suppleret med et eller flere af disse:

### Gabapentin, Lamotrigen, Baclofen og antidepressiva

Disse lægemidler kan bruges på grund af deres smertestillende egenskaber til behandling af neuropatiske smerter.

---

## Gabapentin

**Gabapentin** er en medicin, der ofte

anvendes til behandling af neuropatiske smerter, herunder trigeminus

neuralgi.

**Dosering:**

Man starter med 300 mg og øger dosis med 300 mg hvert 3. døgn til effekt eller generende bivirkninger. Tabletterne skal fordeles på 3 doser i døgnet. En typisk vedligeholdelsesdosis ligger mellem 600 mg og 2400 mg i døgnet

Rigshospitalet fraråder dosis over 3600 mg dagligt fordelt på 3 doser.

**Virkningsmekanisme:** Gabapentin virker ved at påvirke nervesystemet og modulere transmissionen af smertesignaler. Det antages at påvirke calciumkanaler i nerveceller, hvilket kan reducere frigivelsen af neurotransmittere og dermed mindske smertesignalerne.

**Effektivitet:** Gabapentin har vist sig at være effektivt i mange tilfælde af

trigeminus neuralgi og andre former for neuropatiske smerter. Det kan hjælpe med at reducere hyppigheden og intensiteten af smerteanfaldene.

**Bivirkninger:**

Som med enhver medicin kan Gabapentin have bivirkninger. De mest almindelige inkluderer træthed, svimmelhed, vægtøgning og hævelse af lemmerne. Det er vigtigt at informere lægen om eventuelle bivirkninger, da justeringer af dosis eller skift til en anden behandling kan være nødvendige.

**Gradvis udtrapning:**

Det anbefales ikke at stoppe brat med Gabapentin, da det kan føre til abstinenssymptomer. Det er vigtigt at reducere dosis gradvist under vejledning fra en læge.

---

## Lamotrigin

**Lamotrigin** er en anden antikonvulsiv medicin, der nogle gange overvejes i behandlingen af trigeminusneuralgi (TN).

**Dosering:**

**Start:** Startdosis for Lamotrigin er typisk lav, ofte omkring 25 mg dagligt, og øges derefter gradvist til den terapeutiske dosis.

**Titrering:** Dosis øges gradvist for at minimere risikoen for bivirkninger.



Titreringsperioden kan tage flere uger, indtil måldosis er nået.

**Vedligeholdelsesdosis:** Den typiske vedligeholdelsesdosis for Lamotrigin i TN kan variere fra 100 mg til 400 mg dagligt, opdelt i to doser.

Rigshospitalet fraråder dosis over 400 mg dagligt.

### **Virkningsmekanisme:**

Lamotrigin virker ved at hæmme spændingsstyrede natriumkanaler, ligesom andre antikonvulsiva. Ved at gøre det hjælper det med at stabilisere nervecellemembraner og reducerer den unormale elektriske aktivitet, der kan føre til anfald og, i tilfælde af TN, smerte.

### **Overvågning og bivirkninger:**

Patienter, der tager Lamotrigin, bør overvåges nøje for potentielle bivirkninger, herunder hududslæt (som kan være alvorligt), svimmelhed, dødsighed og humørsvingninger. Det er afgørende for lægen, omhyggeligt at styre titreringsprocessen for at reducere risikoen for bivirkninger.

### **Individuel behandling:**

Som med enhver medicin mod TN er valget af Lamotrigin og dets dosering ofte individualiseret baseret på patientens respons, tolerabilitet og generelle helbred. Tæt kommunikation mellem patient og sundhedsplejerske er afgørende for at tilpasse behandlingsplanen efter behov.

---

## Pregabalin

**Pregabalin** er en anden medicin, der ofte overvejes til behandling af trigeminusneuralgi (TN).

Kendt under handelsnavnet Lyrica.

### **Dosering:**

**Startdosis** er 75 mg 2 gange dagligt i 7 dage.

**Titring:** Herefter øges dosis til 150

mg 2 gange dagligt.

**Vedligeholdelsesdosis:** Tåler du pregabalin godt, kan du ved behov efter yderligere 1 uge øge til 300 mg 2 gange dagligt.

Rigshospitalet fraråder dosis over 600 mg dagligt

### **Virkningsmekanisme:**

Pregabalin virker ved at stabilisere

nervecellerne.

### **Overvågning og bivirkninger:**

Patienter, der tager Pregabalin, bør overvåges for potentielle bivirkninger.

ger, herunder svimmelhed, dødsghed, vægtøgning. Det er vigtigt at starte med en lav dosis og titrere gradvist for at minimere risikoen for bivirkninger.

---

## Antidepressiv medicin - Duloxetin eller Venlafaxin

**Antidepressiv medicin:** er en anden medicin type, der ofte overvejes til behandling af trigeminusneuralgi (TN).

Kendt under handelsnavne som: Efastad eller Cymbalta.

### **Dosering:**

Da det er to forskellige præparater og kan have psykiske bivirkninger—så doseres det individuelt, og altid ordineret af lægen.

### **Virkningsmekanisme:**

Medicinen virker ved at øge signalstoffer i hjernen og nervecellerne på en måde, der mindsker smerteoplevelsen. De to typer medicin kan bruges til at lindre visse typer smerter. Derfor har de i mange år været brugt i behandlingen af kroniske smerter. Medicinen bruges normalt til behandling af depression.

### **Behandlingen:**

Medicinen gives som tabletter, der typisk tages som en samlet dosis om morgenen. Begge medicintyper kan

virke lidt opkvikkende, så du vil formentlig opleve lidt mere energi og overskud.

Hvis du skal tage Venlafaxin, skal du først have taget et EKG (elektrokardiogram) før du begynder på behandlingen og eventuelt løbende i behandlingsforløbet.

### **Vær forsigtig med alkohol**

Vær forsigtig med indtagelse af alkohol, særligt når du starter med medicinen og er i gang med at trappe op. Alkoholens virkning forstærkes af medicinen, så du lettere bliver beruset.

### **Vent med at køre bil**

Du bør vente med at køre bil, til behandlingen er trappet op, og du føler dig stabil. Hvis du føler dig sløv eller utilpas, må du ikke køre bil. Når du er i stabil behandling efter 14 dage på samme dosis og ikke har bivirkninger, må du gerne køre bil.

## Brug offentlige smerteklinikker

I Danmark har vi det fantastiske sundhedssystem, som virker. Det er muligt at der kan være lang ventetid, og vi skal køre efter det, men i forhold til mange lande vi sammenligner os med, så har vi noget af det bedste der findes.

Og i det danske sundhedssystem har vi smerteklinikker, hvor vi kan blive henvist til af vores egen praktiserende læge. På disse klinikker er der veluddannede læger, der kan hjælpe

med at få lavet den rigtige "cocktail" af medicin, der til sammen får en forstærket virkning. Således at tilværelsen med TN kan være tålelig.

Det er ikke en enkelt konsultation, men et behandlings forløb, der kan tage op til to år, for at finde den rigtige opskrift.

*Bearbejdet af  
Steen Snorrason  
Bestyrelsesmedlem*

---

## Forskningsnyt fra Dansk Hovedpinecenter

I Dansk Hovedpinecenter arbejder vi for fortsat høj kvalitets forskning indenfor trigeminusneuralgi. Vi har i flere sideløbende aktiviteter og i skrivende stund har vi færdiggjort en artikel fra et registerstudie. Da artiklen endnu ikke er udgivet, kan der kun gives en "smagsprøve" på, hvad studiet handler om og hvad der findes.

For første gang nogen sinde kan vi i et registerstudie beskrive, hvilke sygdomme der er tæt forbundet med trigeminusneuralgi. I studiet identificerer vi en række sygdomme, som

opstår i højere grad hos personer med trigeminusneuralgi. Desuden kan vi se om disse sygdomme opstår før eller efter en person får diagnosen trigeminusneuralgi. Dette kan få betydning for, hvordan vi kan behandle patienter med trigeminusneuralgi. Ligeledes kan det give ny viden om sygdomsmekanismerne bag trigeminusneuralgi. Studiet giver os også viden om, hvor mange personer der har sygdommen i Danmark og hvilke forskelle der er mellem kvinder og mænd.

Vi udfører aktuelt to lægemiddelfor-

søg. Indlæg om begge forsøg er indsendt som annoncer til Lynet. I det ene forsøg undersøger vi, om forsøgslægemidlet basimglurant er en sikker og effektiv behandling af trigeminusneuralgi. Forsøget er et dobbelt-blindet randomiseret placebo-kontrolleret studie, det vil sige at halvdelen af alle deltagere i løbet af forsøget får en inaktiv tablet og at hverken forsøgslæge eller deltager ved om der gives aktiv eller inaktiv placebo-behandling. I dette forsøg skal man trappe ud af eventuel anden forebyggende behandling af trigeminusneuralgi. Studiet varer ca. 20-24 uger og da det fortsat er i gang, kan vi endnu ikke berette om hverken bivirkninger eller effekt.

I det andet nystartede forsøg, støttet af Trigeminus Foreningen, vil vi undersøge om en behandling med 17 indsprøjtninger af små mængder botulinum toxin A (Botox®) i det smertefulde område af ansigtet er en sik-

ker og effektiv behandling af trigeminusneuralgi. Dette forsøg er også et dobbelt-blindet randomiseret placebo-kontrolleret studie hvor halvdelen af alle deltagere får placebo-behandling med saltvand fremfor Botox®. I dette forsøg kan man enten få botulinum toxin som eneste behandling eller som tillægsbehandling til den vanlige medicin mod trigeminusneuralgi. Det vil sige, at den enkelte person ikke skal trappe ud af sin vanlige behandling for at kunne være med. Dette studie varer 16 uger.

Find mere information om bl.a. kriterier for at deltage i de to annoncer.

*Med venlig hilsen*

*Jacob Worm, læge og ph.d.-studerende ved Dansk Hovedpinecenter, Afdeling for Hjerne og Nervesygdomme, Rigshospitalet – Glostrup.*

---

## Kommende forsøg med Botox® – vil du være med?

*Promovering for forsøg på Glostrup hospital Dansk Hovedpinecenter*

Et randomiseret, dobbelt-blindet, placebo-kontrolleret studie til vurde-

ring af sikkerhed og effekt af botulinum toxin A hos patienter med trigeminusneuralgi og undersøgelse af prædiktive neuroinflammatoriske

biomarkører

Vi søger deltagere med trigeminusneuralgi (idiopatisk eller klassisk) til et forskningsprojekt på Dansk Hovedpinecenter, Rigshospitalet – Glostrup.

### **Formålet med forsøget**

Formålet med dette forsøg er at undersøge, om lægemidlet Botox® effektivt kan behandle smerter ved trigeminusneuralgi. Vi vil samtidig måle koncentrationen af en række biomarkører, der kan tyde på steril betændelse (inflammation) i og omkring nervesystemet. Nogle få videnskabelige studier har tydet på, at Botox® har smertelindrende effekt hos patienter med trigeminusneuralgi.

Enkelte klinikker verden rundt herunder Dansk Hovedpinecenter anvender Botox® til behandling af trigeminusneuralgi, men den sparsomme viden giver kun en svag anbefaling for anvendelsen og derfor er Botox® ofte det sidste valg.

Andre studier har fundet forhøjede biomarkører for inflammation i nervesystemet hos personer med trigeminusneuralgi og i studier med personer med migræne, er der påvist en sammenhæng mellem behandling

med Botox® og en ændring af koncentrationen af disse biomarkører for inflammation i nervesystemet.

### **Forsøgets metode - hvad indebærer det at deltage i forsøget?**

Vi forventer at inkludere 80 deltagere i forsøget. I forsøget undersøger vi effekten af Botox® i forhold til placebo (saltvand). Hvis du siger ja til at deltage og opfylder betingelserne for at være med i forsøget, vil det ved lodtrækning blive bestemt, hvilken behandling du tilbydes. Du må under forsøget gerne fortsætte med din vanlige medicinske behandling af trigeminusneuralgi i forsøget, men det er meget vigtigt, at dosis ikke ændres undervejs.

Forsøget strækker sig over 16 uger med to fysiske besøg og to telefoniske opkald. Man skal udfylde dagbog over antal smertejag, og hvor ondt de gør, og to gange i forsøget besvare to spørgeskemaer der omhandler påvirkningen af ansigtsfunktionen og ens egen vurdering af behandlingseffekt. Ved de fysiske besøg vil vi tage en blodprøve. Vi vil også opsamle tårevæske forsigtigt i øjenkrogen med et "kapillærrør". Der er ingen større risici ved indsamling af prøver-

ne, som skal bruges til at måle biomarkører.

Du kan muligvis deltage i dette forsøg, hvis du:

- Er mellem 18 og 85 år.
- Lider af trigeminusneuralgi.
- Ikke har anden alvorlig sygdom
- Har mindst 3 anfald med moderate til stærke smerter mindst 4 dage om ugen på din nuværende behandling.

Det er påkrævet for kvinder i den fødedygtige alder at der anvendes sikker prævention under forsøget.

### **Forsøgets formål – hvad kan vi opnå med dette forsøg?**

Trigeminusneuralgi er vanskelig at behandle, og de nuværende behandlinger giver ofte mange bivirkninger. Botox® har ganske få bivirkninger i form af forbigående muskelsvaghed samt hævelse og rødme ved indstikssted, men ingen påvirkning af saltbalance, mental formåen, hukommelse eller træthed, som opleves på en række af de eksisterende lægemidler. Der er meget der tyder på, at Botox® kan have god virkning mod trigeminusneuralgi, men det mangler at blive undersøgt grundigt. Vi kan

ved dette lodtrækningsforsøg med endnu flere deltagere, en standardiseret dosis og injektionsmåde for Botox® skabe ny og bedre viden, som potentielt kan forbedre behandlingen af trigeminusneuralgi. Hvis vi kan påvise, at Botox® har effekt mod smerterne ved trigeminusneuralgi, kan vi måske i løbet af de næste par år tilbyde mange flere patienter med trigeminusneuralgi i hele verden en mere sikker og effektiv behandling.

Ved at undersøge biomarkører for inflammation hos personer med trigeminusneuralgi kan vi skabe ny og nyttig viden omkring mekanismerne bag sygdommen. Det er muligt, at vi kan opdage en prøve, der kan afsløre om man vil have større chance for gavn af behandling med Botox®.

### **Hvornår går vi i gang?**

Forsøget er startet i november 2023 og interesserede kan kontakte forsøgslæge Jacob Worm på e-mail: [jacob.worm@regionh.dk](mailto:jacob.worm@regionh.dk) eller telefon 38632330 for at høre nærmere.

## Libra Trigeminus Neuralgi

**NOEMA Pharma** er et medicinalfirma som har udviklet et nyt medikament, kaldet **Libra**—som skal være et alternativ til de mediciner der bruges i dag.

I øjeblikket er dette præparat ude i en patient forsøg, hvor der er en kontrolgruppe. Forsøget er opdelt i 2 faser: fase 1 er kontrol fasen på 8 uger, hvor de første 5 uger bruges på opstart med det nye præparat og 3 uger med stabilisering. I de 8 uger testes om patienten kan tåle det præparat, og hvis patienten har gode erfaringer med det, kan vedkom-

mende komme til fase 2. som er på 12 uger. Her følges patienten omkring smerte reaktion, der skal føres dagbog, og der vil være en dialog med sygehuset på ugebasis om hvordan det går.

Efter de 20 uger, kan man søge om at fortsætte i 52 uger med det medikament, indtil det frigives til behandling af TN.

Jacob Worm har påtaget sig opgaven at udføre placebo test af patienter i Danmark, Jakob kan kontaktes vedrørende dette forsøg

---

## Stimulation af ganglion Gasserii

Fra Aalborg Universitetshospital Neurokirurgisk Afdeling har vi dette skriv om et forsknings projekt som foreningen har valgt at støtte op om.

### **Stimulation af ganglion Gasserii hos patienter med trigeminusneuropati og neuralgi: et prospektivt studie.**

Vi vil gerne informere Trigeminus foreningen om at vores projekt med stimulation af ganglion Gasserii hos patienter med trigeminusneuropati og trigeminus neuralgi er godt i gang.

Denne behandlingsteknik anvendes i tiltagende grad til at lindre ansigtssmerter eller erstatte dem med mere tålelige føleforstyrrelser i det berørte område

(dvs. summende fornemmelse), således at patienten kan opnå en bedre livskvalitet og dermed mere glæde i deres daglige aktiviteter. Men der er sparsom viden i området, og vores projekt vil bruges til at belyse forholdene og forhåbentligt bidrage positivt til faget og overfor patienterne.

Behandlingen udføres af en kirurg som er ekspert i neuromodulation ( behandling med indvendig elektrode på nervesystemet), og dette består af to trin.

**1. trin:** Under fuld bedøvelse anlægges der en elektrode på den nerve, der forsyner det smertefulde område i ansigtet, ved hjælp af højt specialiseret navigati-

onsudstyr, til at sikre en nøjagtig placering. Igennem elektroden udløses der en svag elektrisk strøm, som vil påvirke smertesignalerne og føre til enten smertelindring eller ændring til føleforstyrrelser. Elektroden kobles til et midlertidigt udvendigt batteri, som klistres til skulderen, og patienten køres igennem en test periode (som kan vare op til en måned), for at vurdere effekten. Såfremt effekten er tilfredsstillende, vil patienten gå til 2. trin. I modsatte fald vil man fjerne elektroden i en ny operation.

**2. trin:** Der anlægges under en ny operation et permanent batteri under kravebenet på samme side, som kobles til elektroden og vil sikre stimulationen.

I løbet af de første 3 uger vil man bruge 2 forskellige indstillinger på den udløste elektriske strøm, for at se om almindelig stimulation er bedre end falsk stimulation. Patienten og kirurg ved ikke hvilken type stimulation er tildelt hvornår. Undervejs vil patienten udfylde forskellige spørgeskemaer ved hjælp af ambulator-

riesygeplejerskerne og der laves specielle undersøgelser af nervens funktion.

Betingelser som gør at patienterne kan være med i dette projekt er:

Voksne over 18 år med diagnosticeret trigeminus-neuropati eller neuralgi

Utilstrækkelig smertelindring med traditionel behandling

Villighed til regelmæssige opfølgningskontroller ved 3, 6, 12 og 24 måneder (og tilhørende undersøgelser) i Neurokirurgisk Ambulatorium, Aalborg Universitetshospital

Kan læse og forstå dansk

Der er en meget lav risiko for blødning, betændelse, allergisk reaktion samt vævs- og nerveskade.

**Helga Angela Gulisano**

Cheflæge, MPG

**Aalborg Universitetshospital**

[heang@rn.dk](mailto:heang@rn.dk)

## Kære medlemmer!

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

**Foreningen har telefon 61 722 111**

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

Ingen problemer er for små!