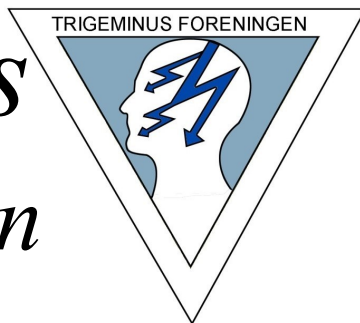


# *Trigeminus Foreningen*



Lynet 24-2

August 2024



Morgenstund har guld i mund  
Solens første gyldne stråler rammer væggen med budskabet  
om fredfyldt ny begyndelse  
klart og tydeligt, uden tone

Lynet 24-2

# Indhold

Formanden har ordet .....	3
Patienthistorie om at komme med i forskningsprojekt.....	4
Forskning i trigeminus .....	4
Invasiv neuromodulation for kroniske smertetilstande .....	6
Efterårets medlemsmøder.....	8
Vedvarende idiopatisk ansigtssmerte.....	8
Efterårs simre gryde—god mad tager tid at lave.....	10
Generalforsamling 2024 .....	11
Hvad snakkes der om i TNA-UK .....	14
Ernæringsmæssig støtte til trigeminusneuralgi.....	15

---

## Bestyrelsens medlemmer:

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

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

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

Lenette Lodskou (Materialer)  
Høvevej 5, 6740 Bramming  
e-mail: lenette@trigeminus.dk

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

Lotte Clausen (Medlemsblad)  
Pilevænget 49, Snaptun, 7130 Juelsminde  
e-mail: lotte@trigeminus.dk

Flemming Olsen (suppleant)  
Syrenvej 1, Sundby, 4800 Nykøbing F.  
e-mail: flemming@trigeminus.dk

Preben Hansen (IT support)  
Tranegilde bygade 6, 2635 Ishøj  
e-mail: preben@trigeminus.dk

Lone Siig (suppleant)  
Møgelparken 33, 8800 Viborg  
e-mail: lone@trigeminus.dk

Susan Pedersen (suppl. / Sociale medier)  
Rønne alle 1, 6740 Bramming  
e-mail: susan@trigeminus.dk

## Formanden har ordet

Årets generalforsamling blev igen i år afholdt på Skovkanten i Odense. Det er et dejligt sted og alt gik som planlagt.

Bestyrelsen har lagt en plan for det kommende år. Herunder er steder, datoer og tidspunkter for kommende medlemsmøder lagt fast, hvilket er omtalt senere i bladet.

På generalforsamlingen fik vi valgt to nye medlemmer til bestyrelsen – Lotte Offenbach Clausen og Preben Hansen som er gift med Kirsten Hansen. Dette blev muligt efter at vi på generalforsamlingen vedtog at ægtefæller kan være i bestyrelsen, blot de ikke er enten formand eller kasserer. Der blev valgt tre suppleanter – Flemming Olsen, Susan Pedersen og Lone Siig. Det er ren luksus med en fuldt tegnet bestyrelse og mange suppleanter. Dejligt at så mange bakker op om bestyrelsesarbejdet – tak for det. Vi er nok lidt specielle i Trigeminusforeningen, hvor suppleanter inviteres med til alle bestyrelsesmøder, og deltager i arbejdet på lige fod med bestyrelsen, men selvfølgelig ikke har stemmeret. Vi har ikke haft afstemninger i min tid som formand.

Medlemsmøderne er planlagt og invitation følger snarest. Årets foredragsholder er **Psykolog Kirsten Larsen** om emnet:

### **Stress- og smertehåndtering**

Psykolog Kirsten Larsen fra Dansk Hoved-Lynet 24-2

pinecenter vil fortælle om, hvordan der arbejdes med stress- og smertehåndtering på Dansk Hovedpinecenter. Hør om hvordan man kan påvirkes af smerter, om smertens onde cirkler og energiforvaltning.

### **Bestyrelsen er konstitueret som følger:**

*Formand:* Erik Munkholt Sørensen

*Kasserer:* Steen Snorrason

*Næst-kasserer:* Lotte Offenbach Clausen (lidt speciel opfindelse, men kasserer posten er vigtig derfor!)

*Sekretær:* Kirsten Hansen

*Lynet:* Redaktør Steen Snorrason med hjælp fra Lotte Offenbach Clausen.

*Support:* Elsebeth Ballegaard Skou med hjælp fra Kirsten Hansen.

*Hjemmeside:* Preben Hansen med hjælp fra Steen Snorrason.

*It:* Steen Snorrason med hjælp fra Preben Hansen.

*Materiale udsendelse:* Lenette Lodskou

De bedste sommerhilsner  
Formand for Trigeminusforeningen  
Erik Munkholt Sørensen

## Patienthistorie om at komme med i forskningsprojekt

Jeg vil gerne dele en yderst positiv oplevelse vedrørende trigeminus smerter. Mine ansigtssmerter begyndte for ca. 13 år siden, og i denne periode er de kun blevet værre. Der er i mellemtiden forsøgt afhjulpet med flere typer medicin, herunder smertepaster, men med meget ringe virkning. Da alle medicinske tilbud var blevet afprøvet, fik jeg i 2021 tilbud om at prøve botox-injektion i en lille dosis. Efter den tredje behandling bemærkede jeg dog nogle meget uheldige bivirkninger ved denne behandling. I mine halsmuskler oplevede jeg meget ubehagelige lammelser, som påvirkede min hverdag negativt i form af træthed, hvilket stod på i mere end syv måneder.

Herefter fik jeg endnu et tilbud om at deltage i et forskningsprojekt på Ålborg Universitetshospital under ledelse af overlæge Helga Gulisano. Det er nu vel overstået, og jeg må

sige, at jeg er meget overrasket og yderst positiv over resultatet. Fra et dagligt smertegennemsnit på over 8 er jeg nu ved hjemkomsten nede på omkring to. Selve operationen blev udført i fuld bedøvelse, og man går ind udvendigt ved kindbenet og op igennem et kraniebul. Elektroden føres derefter videre ned langs siden på halsen til øverst ved skulderen, hvor batteriet placeres. Jeg har overhovedet ikke haft spor af ubehag eller smerter efter operationen.

Når der er gået yderligere fire uger, vil man efter flere tests indoperere en permanent pacemaker under huden. Derfor kan jeg varmt anbefale andre denne type operation. Mange andre patientgrupper vil også kunne have glæde af dette tilbud.

Med venlig hilsen

Kai Lykke Jakobsen

---

## Forskning i trigeminus fra: Facial Pain Research Foundation

Facial Pain Research Foundation blev etableret i 2011 med det ene formål at finde en kur mod trigeminusneuralgi og

relaterede neuropatiske ansigtssmerter. Facial Pain-organisationen er en international forsamling af videnskabsfolk, der

arbejder sammen på tværs af en bred vifte af specialer i forskningscentre i flere amerikanske byer og fire lande.

### **Reparation af myelin gennem forbedring af kolesteroltransport**

Dr. Lucia Notterpek har tidligere vist, hvor vigtigt intakte myelinskeder er for de perifere nerver. Hvis myelinskeden skades, opstår der smerter. Kolesterol er vigtigt for at opbygge og vedligeholde myelin på de perifere nerver. Mange forskellige dele skal arbejde sammen for at producere den myelin, som nerverne kræver.

Dr. Notterpek arbejder nu på at stimulere kolesterolsystemet for at producere den nødvendige mængde kolesterol. Når lægemidlet CS-6253 (peptid) gives til mus med myelinmangel, forbedres nerveledningshastigheden. Det arbejdes der videre med i fremtiden. Formålet er at bevise, at beskadiget myelin er årsagen til, at nogle patienter får TN-smerter. Der arbejdes også på at reparere myelin ved hjælp af kosttilskud til de mennesker, som har udviklet TN som følge af myelinrelaterede årsager.

### **Find de gener, der disponerer for TN**

Hvis der er kontakt mellem et blodkar og nervus trigeminus, kan det være årsag til TN. Der er imidlertid også nogle, som ikke har denne kontakt, og som har TN. Hvorfor? Det inspirerede forskerne til at

antage, at der var en genetisk disposition for TN. Deres plan er at finde disse defekte gener hos TN-patienter, som derefter kan være mål for at designe tilpassede lægemidler eller genterapi. Forskerne har indsamlet DNA-prøver fra næsten 1.000 patienter, som nu bliver bearbejdet, og da det er den største genetiske undersøgelse til dato, forventes der betydelige resultater fra denne undersøgelse, som vil forbedre fremtidig forskning for en kur mod TN.

### **Identifikation af sensoriske gener, der er kritiske for neuropatisk smerte, herunder TN**

Forskerne kender stadig ikke alle de elementer, der er ansvarlige for initieringen af TN-smerter. Dr. Allan Basbaum har undersøgt næsten 1.200 gener, der påvirker smerter efter en skade. Han koncentrerer sig om de såkaldte "mørke gener", som udviste de største ændringer efter skaden, og som tidligere var blevet ignoreret. Planen er at identificere de gener, der påvirker TN, og derefter finde de terapier, der er nødvendige for at blive smertefri.

Det lykkedes Dr. Allan Basbaum og hans team at identificere den smertereceptor, der er målrettet intravenøse bedøvelsesmidler, som lindrer smerter og forårsager sedation (kraftig beroligelse). Ligeledes lykkedes det dem at adskille sedationseffekterne fra analgetiske funktioner

(smertelindring). Arbejdet har vist, at det er muligt at adskille analgetiske egenskaber fra sedationseffekter. Det skaber grundlag for yderligere lægemiddeludvikling. Forbindelserne bliver nu testet i en række forskellige smertetilstande, herunder TN, for at bestemme, hvor bredt de virker.

### **Find hjernens centre, der forårsager TN**

Dr. Neubert, University of Florida, har lokaliseret de seks centre i hjernen, der er aktive under et TN-anfald, så smertesignalets vej kan spores. Specifikke neurale centre i hjernen og rygmarven er aktive før og under et TN-anfald og "lyser op" med aktivitet. Disse neurale centre har nøglen til at give smertelindring, da de giver et specifikt område at målrette helbredende behandlinger mod – hvis centrene kan blokeres, kan det forhindre smerten. Man overvejer nu, om der skal udføres mere forskning på dette område.

### **Cellulært middel til behandling af TN-smerter**

I et forsøg med dyr undersøger man, om stamceller kan stoppe neuropatiske ansigtssmerter. Dette forsøg er endnu ikke færdigudviklet. Hvis det lykkes, vil man gå over til menneskelige forsøg.

### **Anden medicin til brug ved blokering af smertetransmission**

Man leder efter anden medicin til smertekontrol i stedet for de stærkt vanedannende opioider. Man har bl.a. fundet gode resultater med botox til migrænehovedpine.

### **TMD's rolle i diagnosticering af TN**

TMD = Temporomandibular Disorder = Kæbeledssygdom.

Kæbeledssygdomme forveksles ofte med TN, og da der er betydelig symptomoverlapning mellem de to tilstande, ender nogle af disse TMD-patienter med at blive fejlagtigt behandlet for TN og visa versa. Denne diagnosticering arbejdes der stadig med.

Ovenstående er det sidste nye på forskningsfronten hos Facial Pain Research Foundation (USA) med hensyn til TN og er gengivet med tilladelse fra dem.

Ovenstående er bearbejdet af:  
Elsebeth Ballegard Skou.

Vi har også kigget på forskning, der foregår i England, men der er ikke nyt i forhold til den forskning, der foregår herhjemme.

Erik Munkholt Sørensen.

---

## **Invasiv neuromodulation for kroniske smertetilstande**

Kroniske smerter, inklusive smerter forårsaget af nerver, udgør en stor udfordring for behandling og en be-

tydelig økonomisk byrde for samfundet. En rapport fra Sundhedsstyrelsen fra 2020 viste, at antallet af dan-

skere med selvrapporterede kroniske smerter steg fra 19% i 2000 til 29% i 2017, hvilket svarer til næsten 1,3 millioner mennesker over 16 år. I Sverige blev samfundsudgiften for patienter med kroniske smertediagnoser anslået til 32 mia. euro om året i 2012.

Neuromodulation eller neurostimulation refererer til terapier, der bruger elektriske impulser til at påvirke specifikke nervestrukturer. Brugen af elektricitet til smertebehandling har en lang historie, der går tilbage næsten 2.000 år. Melzack og Walls "gate control theory" fra 1965 introducerede det teoretiske grundlag for brugen af elektriske impulser i smertebehandling, især rygmarsstimulation og perifer nervestimulation. Selvom tidlige kliniske erfaringer var skuffende, har udviklingen inden for udstyr og teknikker siden 1990'erne forbedret resultaterne.

Ved invasiv neuromodulation implanteres en elektrode permanent tæt på de specifikke nervestrukturer, der ønskes påvirket. Elektroden er normalt tilsluttet en implanterbar pulsgenerator (IPG), der kan programmeres eksternt. Dette har ført

til brugen af udtrykket "smertepacemaker."

Behandlingen kræver høje startomkostninger, dygtige operatører og tæt opfølgning af specialiseret personale. Patienter skal have alvorlige, kroniske smerter, der påvirker deres livskvalitet betydeligt, og de skal have prøvet konventionelle behandlinger uden tilstrækkelig smertelindring. Patienterne skal også være i stand til at deltage aktivt i behandlingen, inklusive brugen af fjernbetjening til at styre enheden.

En omhyggelig forundersøgelse og patientinformation er afgørende. Neuromodulation kan være et behandlingstilbud for patienter, der ikke har andre alternativer, men patienterne skal forstå både forventningerne til behandlingens effekt og risikoen for komplikationer. Behandlingen er normalt reversibel, og alvorlige komplikationer er sjældne, hvilket gør det til en mulighed for svært belastede patienter, der ikke kan behandles på andre måder.

Uddrag fra:

Ugeskrift for Læger juli 2022  
Bearbejdet af Steen Snorrason

## Efterårets medlemsmøder

Traditionens tro afholder foreningen 3 medlemsmøder i efteråret, to i Jylland og et på Sjælland.

Planlægning af indhold er i fuld gang.

Det møde vi holdt på Teams sidste år, vælger vi ikke at gentage, da vi føler der var for få tilmeldte.

Planen er at møderne afvikles slut oktober og starten af november.

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.

Vi håber på et godt fremmøde, alle er velkomne, der gøres plads til medlem og en ledsager. Har man flere ledsagere med, vil vi opkræve 150kr pr. person.

*Bestyrelsen*

---

## Vedvarende idiopatisk ansigtssmerte

Følgende artikel er hentet fra den amerikanske forenings blad.

Udfordringen for patienter med ansigtssmerter er, at diagnoser som trigeminusneuralgi (TN), vedvarende idiopatisk ansigtssmerte og type I/II TN alle er kliniske diagnoser. Det betyder, at der ikke findes blodprøver, billedskanninger eller genetiske tests, der kan bekræfte disse tilstande. Disse diagnoser er derfor primært beskrivelser af en patients smerte og understreger, at vi ofte ikke kender årsagen til ansigtssmerter.

Generelt oplever patienter med klassisk TN skarpe, stikkende eller elektriske smerter i ansigtet, som kommer i episoder. På den anden side har patienter

med det, der ofte kaldes atypisk ansigtssmerte, men korrekt hedder vedvarende idiopatisk ansigtssmerte, smerter, der IKKE er skarpe, stikkende eller elektriske. Ofte har disse patienter symptomer som brændende, ømme eller pulserende smerter, nogle gange med eller uden følelsesløshed, og disse smerter er ofte konstante. Derudover er der en gruppe patienter, som har en blanding af både klassisk TN og vedvarende idiopatisk ansigtssmerte. Hos nogle patienter kan smerten udvikle sig fra klassisk TN til vedvarende idiopatisk ansigtssmerte. Dette betyder, at der kan være mange årsager til ansigtssmerterne.

For patienter med vedvarende idiopatisk ansigtssmerte virker de traditionelle TN-



behandlinger, som mikrovaskulær dekompression (MVD), blokade og stereotaktisk strålekirurgi, generelt ikke.

Faktisk kan disse behandlinger nogle gange forværre patientens smerte. Der er også en gruppe patienter, der starter med klassiske TN-symptomer, men derefter udvikler brændende idiopatisk smerte efter en behandling som blokade ved ballonkompression eller glycerolblokade.

Vi ved derfor, at de kliniske symptomer stadig ikke præcist kan bestemme, om det er ægte TN eller en anden form for ansigtssmerte. Derudover kan symptomerne ikke med 100% sikkerhed forudsige, om en patient vil reagere på en bestemt behandling. Det er tydeligt, at vi har brug for bedre metoder til at identificere og klassificere en patients smerte for at kunne vælge og forudsige, hvilke behandlinger der vil virke bedst.

For at finde årsagen til smerten skal patienter arbejde tæt sammen med en neurolog for at udelukke kendte årsager som inflammatoriske tilstande eller tumorer. Men det kan være svært at finde årsagen, og det understreger, at der er behov for mere forskning. Forskere undersøger aktivt nye smerteveje og receptorer i cellerne og i hjernen.

Når det gælder smertelindring, fokuserer de nuværende behandlinger hovedsageligt på medicin, blokader og injektioner, som ofte kun virker delvist eller slet ikke, og de kan have betydelige bivirkninger. Vi er endnu ikke der, hvor vi ønsker at være med behandlingsmulighederne for patienter med vedvarende idiopatisk ansigtssmerte, og det er almindeligt, at patienter kun oplever minimal eller slet ingen lindring med de nuværende behandlinger. Derfor er der stort behov for nye medicin og behandlingsmetoder.

**Konklusion:** Vedvarende idiopatisk ansigtssmerte er en udfordrende sygdom for både patienter og læger. De nuværende behandlinger er hovedsageligt medicinske, og de er ofte ledsaget af betydelige bivirkninger og ufuldstændig smertelindring. Der er brug for yderligere forskning og nye behandlinger for patienter med denne type ansigtssmerte.

Oversat og bearbejdet af:  
Steen Snorrason

## Efterårs simre gryde—god mad tager tid at lave

Kan du forestille dig en kølig efterårsdag, få besøg af familien, det dufter af mad der har simret i lang tid?

### Ingredienser:

2 løg

4 gulerødder

½ knoldselleri

300 g svampe

600 g afpudset oksetyk-

kam

2 spsk. hvedemel

2 spsk. olie

2 fed hvidløg

1 mørk øl

2 dl oksebouillon

3-4 timiankviste

2 laurbærblade

Salt og peber

balsamicoeddike

### Fremgangsmåde:

Hak løgene. Skræl gulerødderne og knoldselleri og skær dem i små tern. Rens svampene og skær dem i skiver.

Skær kødet i tern, og vend det i mel, så det er godt dækket.

Varm halvdelen af olien i en stor gryde, og svits løgene, det pressede hvidløg, gulerødderne, knoldsellerien og svampene, indtil de begynder at blive møre. Tag grøntsagerne op og læg dem til side.



Hæld resten af olien i gryden, og brun kødet på alle sider, indtil det får en god stegeskorpe.

Kom grøntsagerne tilbage i gryden sammen med kødet. Hæld øl og bouillon i gryden, og tilsæt timiankviste og laurbærblade.

Lad retten simre ved svag varme under låg i ca. 1½ til 2 timer. Rør i gryden en gang imellem, og tilsæt mere væske, hvis det er nødvendigt.

Når kødet er mørt, smag retten til med salt, peber og balsamicoeddike.

Server efterårsgryden med kartoffelmos, ris eller friskbagt brød.

Velbekomme!

Inspiration fra hjerteforeningen  
bearbejdet, afprøvet og tilrettet af  
Steen Snorrason

# Generalforsamling 2024

Generalforsamlingen blev afholdt den 6. april i Odense, på restaurant Skovkanten, hvor vi har holdt de sidste fem års møder. Vi ser nu, at medlemmerne er vendt tilbage efter corona-årene og deltager fysisk. I år var vi næsten 40 fremmødte, men vi havde kun bestilt plads til 35, så det var lidt trangt.

**Foredrag af Jacob Worm** Vi var glade at have Jacob Worm som foredragsholder. Jacob er uddannet læge og ph.d.-studerende med speciale i trigeminusneuralgi (TN). Han arbejder på Glostrup Hospital på smerteklinikken, hvor han udelukkende arbejder med TN-patienter.

Jacob holdt et interessant foredrag om, hvordan de bruger data og statistikker for at finde den bedste behandlingsform. De har undersøgt 180 patienter, hvoraf 50 har fået en operation. Efter to år kunne de kontakte 103 af disse patienter. Resultaterne viste, at ca. halvdelen oplevede en betydelig reduktion i smerteintensiteten, 17 oplevede en smule reduktion, 24 ingen ændring, og 9 havde det værre. Dette er typiske resultater to

år efter første hospitalsbesøg.

## **Medikamenter til behandling af TN**

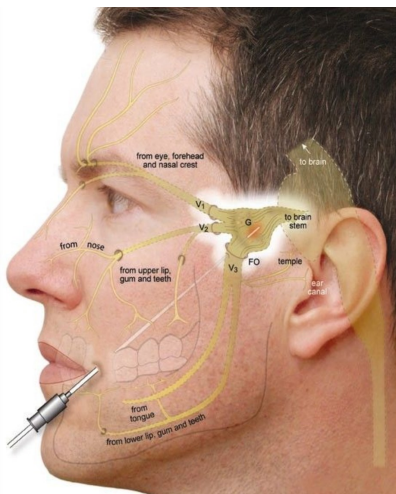
Jacob gennemgik de medikamenter, der bruges til behandling af TN, som nævnt i Lynet 23-3: Carbamazepin, Oxcarbazepin, Gabapentin, Pregabalin, Lamotrigin, Botox og Baklofen. For TN-patienter varierer smerteintensiteten, og medicindoseringen justeres derefter. Lægerne anser dette for en hjørnesten i behandlingen, at patienterne selv er med til at regulere mængden af medicin, der indtages.

## **Behandlinger og operationer**

Hvis man oplever voldsomme smerteanfald, kan man få Phenytoin som drop på sygehuset under observation, da det har mange bivirkninger.

For dem, der har fået MVD-operationen, er ca. 70% smertefri efter to år. Studier viser større succesrate hos mænd end hos kvinder, men flere kvinder rammes af TN.

Hvis man ikke kan få en MVD-operation, kan man få en blokade ved ballonkompression eller glycerolblokade, som ødelægger en del af nerven. Dette medfører dog risiko



nemfører et stort studie med 200 deltagere i Europa og USA, med resultater forventet i første halvdel af 2025. Rekruttering til forsøget lukkes i maj/juni 2024.

**Botox til behandling af TN** Botox (botulinumtoksin type A) viser lovende resultater som en behandling for TN. Det reducerer både hyppigheden og intensiteten af smerter betydeligt. Kliniske forsøg viser, at Botox-injektioner kan reducere smerteintensiteten og hyppigheden med 60-100% inden for få uger. Behandlingen tolereres generelt godt med få og milde bivirkninger som midlertidig ansigtsasymmetri og hævelse, som forsvinder inden for et par uger.

for følelsestab i den behandlede side, men 60-70% oplever smertefrihed i op til to år. Gentagne operationer øger risikoen for nervesmerter.

**Langtidsstudier** Glostrup ønsker at lave et 5-års studie for at indsamle data fra patienter, der har fået MVD, ballon- eller glycerolblokade, for at kunne vejlede fremtidige patienter bedre. Derfor er besvarelser på spørgeskemaer vigtige for forskningen.

**Nyt lægemiddel: Basimglurant** Jacob fortalte også om Basimglurant, en ny medicin under testning, udviklet af Noema Pharma. Medicinen blokerer specifikke receptorer i hjernen, som er forbundet med kroniske smerter, og har vist sig effektiv til at reducere TN-smerter. Noema Pharma gen-

Botox er en god mulighed for patienter, der ikke reagerer på traditionelle behandlinger som antikonvulsiva eller kirurgi. Glostrup vil undersøge Botox' effekt på TN i et studie med en kontrolgruppe, der får saltvand. De vil også undersøge inflammation hos patienterne, da studier viser, at Botox kan reducere inflammation i nervesystemet. Fremtidige studier vil se på inflammation i hjernevæsken og foretage MR-scanninger efter 10 år for at se udviklingen over tid.

**Afslutning** Jacob afsluttede med at nævne sin afhandling, som endnu ikke er offentliggjort, men som vi forhåbentlig vil høre mere om til næste generalforsamling.

Selve generalforsamling blev så afviklet efter en kort pause, heraf et referat:

**Formandens beretning:** Behov for flere bestyrelsesmedlemmer for lettere udskiftning, især af formand og kasserer.

Bestyrelsen blev præsenteret, og Facebook-aktivitet samt medlemsmøder blev omtalt.

Spørgsmål om få medlemmer blev besvaret med, at velbehandlede patienter ikke føler behov for medlemskab, og foreningen er for lille til at få opmærksomhed.

Formandens beretning blev godkendt.

**Årsregnskab til godkendelse:** Hjemmesiden er dyr (5000 kr.), men pengene er godt givet ud.

Forslag om at modtage medlemsbladet via mail for at spare på udgifterne.

Regnskabet blev godkendt med en

konto saldo på 888.000 kr.

**Indkomne forslag:** Ændring af vedtægt: Ægtefæller kan nu begge være i bestyrelsen, med undtagelse af formand, næstformand og kasserer.

Bestyrelsen fik fuldmagt til at donere 60.000 kr. til enkeltprojekter. Begge forslag blev godkendt.

**Valg af bestyrelsesmedlemmer:** Elsebeth og Lenette blev genvalgt.

Preben Hansen og Lotte Offenbach Clausen er nu medlemmer af bestyrelsen

Lone Siig og Susan Petersen blev valgt som suppleanter.

Preben Dollerup og Svend Skou blev genvalgt som revior og suppleant.

**Eventuelt:** Opfordring til at søge behandling også andre steder end Glosstrup.

**Afslutning**

Svend Skou erklærede generalforsamlingen for afsluttet.

*Referat af*

*Kirsten Hansen og*

*Steen Snorrason*

# Hvad snakkes der om i TNA-UK

## - Den engelske Trigeminus forening

### **Timing medicin:**

Hvis der er aktiviteter, som du kæmper med, f.eks. barbering af ansigtet, børste tænder, så er det klogt at tage din medicin nogen tid før nogle aktiviteter for at lette disse.

F.eks. Nogle mennesker kan opleve, at deres smerte er stærkt reduceret 1-2 timer efter, at medicinen er indtaget, så planlæg dine aktiviteter omkring dette eller tag din medicin lidt tidligere.

Bemærk, at vi ikke foreslår vilde variationer i dit medicinindtag, men en eller to timers forskel er fint

### **Tag dine vitaminer:**

Det er vigtigt at holde kroppen sund for at hjælpe med at håndtere smerteveje. Vitamin B-kompleks, især vitamin B12, har nogle beviser for at hjælpe med at regulere nervefunktionen og kan være gavnligt.

### **Kom ud:**

Vi ved, at TN kan forhindre dig i at gå ud. Nogle mennesker kan blive trigget af vejret, f.eks. vind, hvilket kan gøre det skræmmende at forlade hjemmet. Det er dog vigtigt ikke at blive isoleret. De fleste patienter er enige om, at det at have mennesker omkring sig, der forstår, hvad

du går igennem, virkelig kan hjælpe med rejsen.

### **Stress håndtering:**

Find aktiviteter, der hjælper med at håndtere din stress. Det er veldokumenteret, at øget stress kan føre til en forværring af smertetilstande som TN.

### **Hypnose:**

Er hypnose sikkert?

Nogle personer har rapporteret følelser af svimmelhed, let forvirring og hovedpine efter hypnose. Disse virkninger anses for at være et resultat af de neurofysiologiske virkninger på grund af hypnoseprocessen og er ikke anderledes end dem, der er blevet rapporteret af andre afslapnings- og billedbaserede procedurer, såsom meditation og guidet billedsprog.

Hvordan kan hypnose hjælpe ned TN smerter?

Hypnose kan hjælpe TN-syge til at håndtere deres smerte bedre og øge deres følelse af at klare deres smerte. Mens hypnose kan bidrage til at reducere intensiteten eller sværhedsgraden af TN-smerter, kan smerteoplevelsen også reduceres, for eksempel ved hypnotisk at styre den følelsesmæssige lidelse og ind-

virkning, TN-smerten har på ens liv. Desuden kan det være nyttigt for TN-patienter at lære at bruge selvhypnose som en livsfærdighed, så de kan håndtere deres smerte på lang sigt.

### **Lav smertedagbog:**

At forstå tidspunkterne og udløserne for dine angreb kan hjælpe dig med at planlægge bedre, kende dine grænser og minimere gentagelser. Det er vigtigt at lave en detaljeret smertedagbog:  
Tidspunktet for angrebet

Hvad lavede du  
Hvor længe det varede  
Var det klassisk smerte? F.eks. jag eller noget helt tredje

Oversat og bearbejdet af  
Erik Munkholt Sørensen

---

## **Ernæringsmæssig støtte til trigeminusneuralgi**

Denne opskrift er tilpasset fra vores engelske søsterorganisation TNA-UK af Erik Munkholt Sørensen.

Som en del af vores løbende bestræbelser på at støtte vores medlemmer har vi undersøgt praktiske tilgange til ernæring for dem, der oplever trigeminusneuralgi (TN)-opblussen.

Vi forstår, at selv det at tygge under smertefulde episoder kan være uudholdeligt, hvilket gør det svært at opretholde en tilstrækkelig ernæring.

Mange af vores medlemmer rapporterer, at faste fødevarer kan udløse eller forværre TN-smerter, hvilket ofte fører til en markant reduktion i fødeindtaget under opblussen. Dette kan resultere i utilstrækkelig ernæring, hvilket potentielt kan påvirke det generelle helbred og

kroppens evne til at håndtere smerte.

For at imødekomme dette har vi udviklet en opskrift på en TN-venlig Green Boost Smoothie. Denne næringsrige drik er designet til let indtagelse uden behov for tygning og kan være gavnlige for personer med TN:

Ingredienser:

- 1 moden banan
- 1 håndfuld babyspinat
- 1/4 moden avocado
- 1 spsk hørfrø
- 250 ml beriget plantemælk (f.eks. mandel- eller sojamælk) eller komælk
- 75 g blåbær

Valgfrit: 1 spsk mandelsmør

Bland blot alle ingredienser, indtil de er helt glatte, og juster konsistensen med

yderligere mælk, hvis nødvendigt.

Den bløde tekstur eliminerer behovet for tygning, hvilket gør smoothien velegnet til dem, der oplever intense orale smerter. Hver ingrediens er nøje udvalgt for sine potentielle fordele:

Spinat og blåbær har antiinflammatoriske egenskaber.

Beriget plantemælk eller komælk indeholder B12, som kan modvirke træthed og bidrage til at opretholde normal nervefunktion.

Bananer og spinat er rige på magnesium, som er vigtigt for en sund nervefunktion.

Hørfrø indeholder plantebaserede omega-3 fedtsyrer, der er forbundet med nervesundhed og reduceret inflammation i nogle studier.

Da kolde fødevarer kan udløse TN-smerter, anbefales det at sørge for, at

smoothien er ved stuetemperatur, før den indtages. For dem, der er følsomme over for bestemte teksturer, kan smoothien sies for at opnå en endnu glattere konsistens.

Vi anbefaler også at udforske andre bløde, næringsrige fødevarer, der kræver minimal tygning, såsom:

Velkogte, purede supper

Moset avocado

Bløde, røræg

Græsk yoghurt (hvis mejeriprodukter tolereres)

Hummus

Husk, at det er vigtigt at opretholde tilstrækkelig hydrering, især når fast fødeindtagelse er begrænset. At nippe til stuetempereret vand eller urtete i løbet af dagen kan hjælpe med at sikre dette.

## 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!