Trigeminus
Foreningen

Lynet nr. 16 - 1 ***Marts 2016***

Indhold:

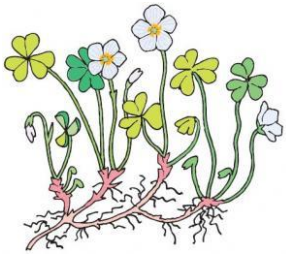
Formanden har ordet!	3
Behandlingssteder for Trigeminus Neuralgi	4
Beretning fra en Trigeminus patient	5
At blive ramt af lynet…	7
Serviceaftale med Falck – Psykologisk Hotline (7010 2012)	10
Generalforsamling i EHA (European Headache Alliance).	11
Ondt i Hovedet – Foredrag d. 3. marts i Odense	13
Foredrag af Dansk Hovedpineselskab 4. februar 2016.	14
Masteruddannelse i Hovedpinesygdomme	17
Alternative behandlingsmetoder	18
Donation til Tone	18
Indsamling til Hovedpinesagen / Vandretur på Hærvejen	19
Generalforsamling og indlæg om trigeminus neuralgi	20

Navne på bestyrelsen:

Region Sjælland:
Lonni Uttenthal Jensen (Formand)
Øster Alle 57, Strib, 5500 Middelfart.
Mobil/Privat.: 6172 2111 / 2176 6304
e-mail: tn@trigeminus.dk

Region Midtjylland:
Kirsten Frausing (Kasserer)
Søparken 16, 8660 Skanderborg
Tlf. /mobil: 8657 1864 / 2061 0677
e-mail: kirsten.frausing@gmail.com

Region Syddanmark:
Helene Larsen, (Næstform. & kartotek)
Morelvej 167, 5250 Odense SV
Tlf./mobil: 6617 3720 / 2240 6677
e-mail: hifihela@dsa-net.dk



Region Hovedstaden:
Torben Gunge (Sekr. & bladredaktør)
Kirsebærlunden 18, 3460 Birkerød
Mobil/Tlf. 2396 3574 / 4581 7154
e-mail: torben@gunge.dk

Region Nordjylland
Ulla Baggesgaard (Debatforum)
Ægirsgade 53, 4.th, 2200 København N
Mobil: 2031 8366
e-mail: ulla.baggesgaard@gmail.com

Forsidebillede: En model af Jellingestenen med de farver man mener, stenen oprindelig har haft - jævnfør Hovedpinesagens arrangement i Jelling 21.05.2016.

Formanden har ordet!

I december måned modtog vi Driftstilskud fra Sundheds- og ældreministeriet (Tipsmidlerne). Vi modtog et beløb på godt 65.000 kr, hvilket er et vigtigt bidrag, som giver bestyrelsen mulighed for at udføre det arbejde, som vi er valgt til.

Der skal ikke herske nogen tvivl om, at arrangementet Lad Hatten Vandre i samarbejde med Hovedpinesagen, har været en stor udfordring for os rent arbejdsmæssigt. Men vi synes selv, at vi er ved at komme godt i mål.

Foredraget i Odense, som vi valgte at give samme navn, som vi tidligere har brugt, nemlig "Ondt i Hovedet", kan I læse mere om på side: 13

Tilmeldingen til eventen "Lad Hatten Vandre" den 21.maj 2016 på Hærvejen med start i Jelling, er nu åben på http://www.spurto.com/event/731.

Med det arbejde bestyrelsen har lagt i dette arrangement, håber vi selvfølgelig, at vi vil blive bakket op af jer, jeres familie og venner. Vi ved jo godt, at som TN-patient er man følsom for vind og vejr, men så kan man hygge sig ved at se Kongernes Jelling eller drikke en kop kaffe på Jelling kro, imens børnene, familie og venner går en tur på Hærvejen. Husk man kan gå op til 21 km, så I kan gå 2 km, 4 km eller mere, lige hvad I synes, I magter på dagen. I får udleveret en "*goodie-bag*", med sandwich, vand og små overraskelser. Se mere om arrangementet på side 19.

I kan også støtte os ved et lille beløb på MobilePay på nr. 9395 7323. Hvis alle TN og hovedpinepatienter i Danmark gav en krone, så ville det blive op mod 1 mio. kr. **Tænk engang**!

Nu nærmer vi os igen en generalforsamling, hvor vi er tilbage i det gode gamle Odd Fellow palæ i Odense. Vi har været så heldige at få overlæge, PhD, dr.med. Lars Bendtsen fra Dansk Hovedpinecenter til at komme og holde foredrag for os. Læs mere i bladet.

Som noget nyt til vores medlemmer, har vi fået en Serviceaftale med Falck, om en Psykologisk Hotline. Et tilbud som såvel foreningens TN patienter som deres pårørende kan få brug for. Læs mere side 10

Send gerne nogle læserbreve til os. Skriv lidt om jeres hverdag med TN, oplevelser I har haft med og omkring sygdommen, så vi på den måde kan dele jeres erfaringer ud her i bladet.

Lonni U. Jensen

Behandlingssteder for Trigeminus Neuralgi

Fra rigtig mange af vore medlemmer hører vi, at deres privat praktiserende læger henviser dem til forskellige neurologer. Ikke alle er således opmærksomme på, at Sundhedsstyrelsen rent faktisk foreskriver, hvor trigeminus patienter skal behandles. Ifølge Sundhedsstyrelsens "Specialevejledningen for Neurologi" skal vi henvises til et af følgende steder: Glostrup Hospital (dvs. Dansk Hovedpinecenter), Aarhus Universitetshospital (dvs. Smerteklinikken), Regionshospitalet i Viborg, Odense Universitetshospital, Esbjerg Sygehus, AUH Aalborg Sygehus, Hillerød Hospital samt Privathospitalet Valdemar (Ringsted).

De kendte behandlingssteder:

Trigeminus Foreningen har et godt kendskab til de 5 første af ovennævnte behandlingssteder. De tilbyder alle patienter med trigeminus neuralgi et "fast track", således at de relativt hurtigt kan komme i den relevante behandling.

Ligeledes er vi vidende om, at RH Viborg, Odense Universitetshospital og Esbjerg Sygehus er opmærksomme på at viderehenvise de patienter, som eventuelt skal hjælpes med operation, til Aarhus respektive Glostrup/Rigshospitalet.

De "ukendte" behandlingssteder:

Vi har ingen specifik viden om tilbuddet til trigeminus patienter på Hillerød Hospital, på AUH Aalborg Sygehus eller på Privathospitalet Valdemar.

Vi har forsøgt at kontakte de pågældende institutioner for nærmere information, men de har ikke ulejliget sig med et svar til os. Under omstændighederne beder vi de af vore medlemmer, som har erfaring fra de tre nævnte steder, at vende tilbage til os med information omkring ventetid, mm.

Rutinerede og effektive behandlingssteder er påkrævet

Det er Trigeminus Foreningens opfattelse, at medicineringen af trigeminus patienter kræver en del rutine, idet de nødvendige medicindoser normalt er høje og bivirkningerne væsentlige. Samtidigt skal patienterne lære at justere deres medicindosis med variationerne i deres trigeminus-angreb.

Under hensyn til det relativt begrænsede antal trigeminus patienter, der trods alt er, ser foreningen gerne, at udredning og hjælp til trigeminus patienter koncentreres på endnu færre steder end de otte, der i dag er anført i Sundhedsstyrelsens Specialevejledning. Det har vi rettet kontakt til Sundhedsstyrelsen om.

Torben Gunge

Beretning fra en Trigeminus patient

Fra et af vore medlemmer har vi fået nedenstående historie, bl.a. med tankevækkende svigt i lægesystemets viden om, hvor og hvordan trigeminus patienter skal behandles. Historien lyder som følger:

Januar 2010 fik jeg pludselig en række smertejag i venstre side af munden. Jeg tog til tandlægen, som efter et par røntgenbilleder meldte hus forbi.

Derefter tog jeg til egen praktiserende læge, som sendte mig til en øre-næse-hals specialist. Denne sendte mig tilbage til min læge, som skrev en henvisning til en praktiserende neurolog.

Der var lang ventetid hos neurologen, men heldigvis var smerterne lidt stilfærdige i ventetiden. Neurologen bekræftede symptomerne som Trigeminus neuralgi og sendte mig til en MR-skanning på Herlev sygehus. Han gav mig også recept på noget medicin, der skulle afhjælpe smerterne. Så vidt jeg husker, var det Trimonil Retard medicin jeg fik, men måske var dosis for lav, for jeg syntes ikke, at den hjalp. Heldigvis var tilfældene af TN også kortvarige, med lange pauser.

I begyndelsen af foråret 2013 havde jeg et kedeligt angreb, som gik over efter et par uger. Jeg tog ikke tabletter, da jeg jo mente, at de ikke virkede.

I maj måned 2014 kom smerteangrebene så tilbage og nu med meget alvorlig styrke. Vi var i sommerhus uden medicin. Jeg spiste og drak nærmest intet - måske lidt flødeskum.

Da vi kom hjem, stoppede angrebene, men kun i en kort periode, hvorefter de kom igen. Jeg begyndte at tage de fire år gamle tabletter, og de virkede selv med en lille dosis på 200 mg hver morgen, og sådan fortsatte det sommeren igennem.

I august blev det igen slemt, min egen læge var på ferie og jeg forsøgte derfor at opsøge neurologen, men han var syg.

Jeg fortsatte så ud til skadestuen på Glostrup Hospital. Efter at have ventet fra ca. kl. 14 kom der endelig ved 22-tiden en kvindelig neurolog. Jeg blev undersøgt og fik her en recept på Gabapentin. Jeg blev tilbudt at blive til næste dag, men valgte at tage hjem. Det blev ikke gjort klart for mig, at Glostrup har en særlig afdeling, Dansk Hovedpinecenter, som er stedet, hvor trigeminus patienter skal behandles.

Jeg prøvede Gabapentin i en uges tid og vendte derefter tilbage til Trimonil Retard. Det gik vinteren igennem, hvor jeg kunne klare mig med en enkelt tablet om morgenen, men i maj måned 2015 blev det værre igen, og efter samråd med min læge blev medicinen doseret op til 3 gange 400 mg Trimonil Retard om dagen

(hvad jeg forstår, er en ret høj dosis). Med denne dosering blev smerterne for det meste tålelige. Jeg følte mig dog træt og hvad deraf følger, f.eks. magtesløs.

Jeg havde meldt mig ind i Trigeminusforeningen i vinterens løb, og min hustru og jeg var til generalforsamling i Odense i april, hvor jeg havde en god periode.

Der var et meget betryggende indlæg af en kirurg fra Rigshospitalet, som også fortalte om samarbejdet mellem dem og Dansk Hovedpinecenter i Glostrup.

Jeg bad min læge henvise til Glostrup. I stedet blev jeg imidlertid henvist til Herlev Hospital, hvorfra der blev svaret, at jeg jo havde klaret mig fint med den primære sundhedstjeneste og blot skulle henvises til en neurolog!!!

Jeg var i en af de dårlige perioder med min trigeminus, og med støtte fra formanden for Trigeminus Foreningen, henviste min praktiserende læge mig til Dansk Hovedpinecenter i Glostrup. Jeg fik en tid godt 2 måneder senere, en tid som jeg dog fik fremskyndet, da jeg ringede og klagede over mine smerter, hvorefter jeg fik tid på et afbud.

Samtidig er jeg vidende om, at Trigeminus Foreningen har skrevet et klagebrev til Herlev over den manglende henvisning til Glostrup, og at de har fået en tilbagemelding med en undskyldning herfra.

I Glostrup kunne de på den MR-skanning, jeg havde fået foretaget ca. 5 år tidligere, se, at der var en konflikt mellem trigeminus nerven og en arterie (pulsåre). Der blev dog gennemført en ny og skanning i højere opløsning, så de kunne sikre sig, at alle konflikter var synlige. Konflikten var med en sjælden stor arterie, som tilmed viste sig at være forkalket.

På baggrund af undersøgelserne i Glostrup blev det konkluderet, at jeg formentlig kunne have glæde af at blive opereret, og jeg blev henvist til Rigshospitalet for vurdering og fik her tilbudt en mikrovaskulær dekompression.

Med mine smerter var jeg indstillet på at lade mig operere. Jeg var selvfølgelig nervøs, men den 1. december 2015 kom dagen og operationen.

Hvordan er det så gået? Jo, jeg er vist en af de patienter hvor ”Operationen lykkedes, men patienten …” – nej, jeg døde ikke, men desværre er jeg blevet lammet i ansigtet i operationssiden, ligesom jeg i det væsentlige har mistet min hørelse på øret i denne side. Men mine trigeminus smerter er væk, og jeg kan nu trods alt leve et normalt liv igen.

Torsten Kyllesbech

At blive ramt af lynet…

Trigeminus Foreningen har modtaget følgende indlæg fra en psykolog, som ikke selv har trigeminus, men som kender til de problemstillinger, en lidelse som trigeminus kan give:

Når vi mennesker akut bliver ramt af en ny livsbegivenhed, eksempelvis voldsomme, uforudsigelige ansigtssmerter som Trigeminusneuralgi, vil vi typisk udvikle fuldstændigt normale krisereaktioner, idet vi oplever et tab. Vores illusion om usårlighed krakelerer lige pludseligt uden nogen som helst form for forberedelse.

Mennesker er jo forskellige, hvorfor vi også reagerer forskelligt både i styrke og over tid. Reaktionerne afhænger i særdeleshed af en hurtig diagnose med et godt tværfagligt behandlingstilbud tilrettet den enkelte patients specifikke behov.

Uvished og uforudsigelige smerter er noget af det værste vi kan udsættes for – ikke mindst jo tættere smerterne er på vores "hovedkontor", fortæller min erfaring mig. Det er essentielt at få en grundig forklaring på lidelsen og de psykiske, sociale og fysiske medfølgende gener. Som et absolut must skal man grundigt smertedækkes hurtigst muligt, således at smerterne ikke udvikler sig som en lavine, der kun bliver værre. Desuden har støtte og forståelse fra familie, venner og evt. arbejdsplads uvurderlig værdi.

Reaktioner i de første timer:

Totalt uforberedt er det helt normalt at blive ramt af chok ved det første smerteanfald. "Åh, nej, hvad sker der?". Gulvtæppet hives væk, man stivner, bliver bange og ikke mindst, før diagnosen er stillet, kan man få de værste tanker, og måske endda tro, at man er ved at dø. Man aner jo ikke, hvad der sker. Kroppen kan reagere ved at få hurtig hjertebanken med tendens til svimmelhed og kvalme ligesom man kan svinge mellem varm og kold, evt. også få kulderystelser. Mange oplever det, som om de er med i en dårlig B-film – det hele føles uvirkeligt, og man håber kun, at dette mareridt ophører.

Reaktioner i tiden efter:

Mange vil let føle sig ensom - som ”Palle alene i verden”, hvilket typisk forstærkes af det smertehelvede, mange beskriver, hvor en palet af mange følelser som magtesløshed, fortvivlelse, irritabilitet, tristhed, ked-af-det, vrede, uretfærdighed, angst og uvished er fuldstændigt normalt. Mange oplever specielt i starten flash backs, dvs. genoplevelser af de stærke følelser og svære indtryk, der er forbundet med lidelsens start, og som typisk giver tankemylder i form af negative fantasier og katastrofetanker. Ikke mindst om fremtiden, som pludselig er blevet meget usikker.

Uvished og deraf forøget angst for næste anfald er specielt karakteristisk for en sygdom som TN, hvorfor kroppen er i en slags ”alarmberedskab” konstant. Det er ikke usædvanligt, at kroppen derfor kan have svært ved at slappe af, hvilket også kan gå ud over koncentrationsevnen og hukommelsen. Det er derfor meget almindeligt, at man lettere glemmer eller mister overblik og er mere pirrelig. Fysiske symptomer som udtalt træthed, kvalme, hovedpine og ondt i maven er desuden almindeligt. Endelig er søvnproblemer også fuldstændigt normalt. I hvert fald i starten – siden kan medicineringen have den effekt, at man bliver mere sløv og derfor sover mere, og faktisk kan søvnen være det eneste tidspunkt på døgnet, hvor man er smertefri. Derfor kan der også være en større tendens til at gemme sig under dynen. Konsekvensen bliver dog let, at mange trækker sig yderligere fra omverdenen, hvorved ensomheden desværre forstærkes.

Vi mennesker har jo en tendens til at analysere og forsøge at finde forklaringer, og derfor er *skyld* en karakteristisk følelse, hvor mange kan tænke: ”Hvis bare jeg…”. ”Det er nok også fordi, … ” Eller ”Hvorfor skulle netop jeg rammes?”. ”Hvad har jeg gjort?”. Disse tanker vil også typisk sætte skub i en eksistentiel krise om, hvilken mening livet har i lyset af lidelsen.

For nogle kan det føles som om, at livet ikke længere kan give mening, da tilbagevendende anfald typisk kan virke livsindskrænkende både i forhold til evt. arbejde, men også i social og personlig henseende. Angst kan udløses og identiteten kan føles forandret.

Hjælp til selvhjælp:

Ovennævnte karakteristiske reaktionsmønstre er som sagt normale krisereaktioner oven på en usædvanlig hændelse. Det er vigtigt for den ramte at tale med en fortrolig og tillidsfuld person, som kan rumme primært at lytte til de stærke følelser af fortvivlelse, angst og afmagt.

Det har også effekt, såfremt det er muligt, at opretholde de sædvanlige rutiner og gå på arbejde så vidt muligt. Således formår langt de fleste over tid og ved forhåbentlig god støtte fra såvel behandlingssystemet og omgivelsernes støtte at nå frem til en form for den vigtige *accept* og erkendelse af den nye tilstand, som man skal lære at leve med.

Supplerende professionel psykologhjælp?

Selv efter diagnosen af TN er stillet, kan reaktionerne være meget plagsomme og længerevarende, og risikoen for at få en depression er i høj grad til stede. Derfor kan det være nødvendigt at søge professionel hjælp og støtte, gerne i starten, hvor de fleste er mest åbne overfor intervention.

Smertelindring behøver ikke alene at være medicin, men kan med fordel suppleres ved at styrke den psykiske tilstand bl.a. i form af psyko-education, mindfulness, kognitiv terapi, stresshåndtering, sorg- og kriseterapi m.m. At få TN er jo *et tab* at sammenligne med en sorg, som skal bearbejdes. Ikke mindst for at modvirke en passiv 'offertilstand' og i stedet få mobiliseret den enkeltes ressourcer til aktivt at tage ansvar og lære at leve med TN fremadrettet – uanset, hvor svært det må være.

Det er muligt via henvisning fra lægen at opnå Sygesikringstilskud til psykologbehandling hos privatpraktiserende psykolog. Andre har gennem diverse forsikringsaftaler via arbejdet eller privat også mulighed for at få psykologhjælp. Endelig vil en af landets Smerteklinikker ideelt set kunne tilbyde psykologhjælp. Der kan være forskel i tilbuddene, men typisk er der hjælp at hente i forhold til smertehåndtering og coping-strategier - ideelt set både individuelt og i grupper. Ikke mindst vil et medlemskab af Trigeminus Foreningen gøre den enkelte klogere på TN med ny information og viden samt give en uvurderlig mulighed for sammen med ligestillede at udveksle erfaringer og få medmenneskelig støtte både lokalt i netværksgrupper som på organisationsplan.

Af aut. psykolog Lene Nordheim - www.lenenordheim.dk

En morgen på vej til børnehave ser Alice på 5 år en hare:

"Nej mor, jeg troede slet ikke, der fandtes harer, når det ikke er påske. Jeg kender faktisk nogle, der slet ikke tror på harer."

Serviceaftale med Falck – Psykologisk Hotline (7010 2012)

Som tidligere oplyst tilbyder Dansk Hovedpinecenter (DHC) i Glostrup et psykologisk behandlingsforløb til trigeminuspatienter. Så hvis du er patient ved DHC og er interesseret i nævnte behandlingsforløb, så kontakt din læge dér og bed om en henvisning til en psykologisk forsamtale. Her vil du og psykologen i fællesskab finde ud af, om nævnte tilbud kan forventes at være interessant for dig.

Dette tilbud er imidlertid kun for patienter, der aktuelt er i behandling i Glostrup, og selve forløbet afvikles normalt kun ca. 1 gang pr år. Omvendt har bestyrelsen erfaret, at de, der har deltaget, har været glade for forløbet.

I fortsættelse af ovenstående er bestyrelsen blevet opmærksom på, at Falck Healthcare tilbyder adgang til en psykologisk hotline, som man kan abonnere på. Dette har bestyrelsen så valgt at gøre, i første omgang som forsøg, som vi herefter skal tage stilling til (senest med udgangen af januar næste år).

Abonnementet indebærer, at vore medlemmer samt deres pårørende har adgang til Falck Healthcares Rådgivningscenter døgnet rundt (dog ydes der i tidsrummet 18:00 – 08:00 på hverdage samt i weekender og på helligdage alene bistand til akut opståede voldsomme hændelser).

Falck Healthcare har i forbindelse med aftalen med os modtaget en kort beskrivelse af trigeminusneuralgi, som er indskrevet i deres Beredskabsplan.

Medlemmerne og deres pårørende tilbydes psykologisk vejleding omkring akutprægede psykologiske spørgsmål og problemer, herunder rådgivning og bistand i forbindelse med medlemmets trigeminussmerter, f.eks. depression, samarbejdsproblemer, mobning, stress eller afskedigelse i forbindelse med deres arbejde eller manglende forståelse fra deres partner.

Falck Healthcares Rådgivningscenter har tlf. 70 10 20 12.

Medarbejderne på Rådgivningscenteret er specialuddannede til at modtage sådanne opkald og foretager en afdækning af problemet og skaber kontakt til psykologen.

Psykologen retter herefter telefonisk kontakt tilbage inden for ca. 1 time. Den telefoniske samtale forventes at vare fra 15-30 minutter.

Der kan efter behov rettes fornyet henvendelse til Rådgivningscenteret.

For god ordens skyld skal understreges, at et egentlig psykologisk behandlingsforløb ikke er inkluderet i aftalen. Gennem ordningen kan man dog få hjælp til at blive henvist til et sådant.

Falck Healthcare har selvfølgelig tavshedspligt omkring samtlige de informationer som de modtager om Trigeminus Foreningen og om de personer, der modtager assistance.

Så hvis du føler, du kunne have glæde af ordningen, kan vi kun opfordre dig til at ringe til Rådgivningscenteret (**tlf. 70 10 20 12**).

Trigeminus Foreningen kan ved årets udgang få en oversigt over antallet af henvendelser til Psykologisk Hotline fra Falck Healthcare, men selvsagt ikke noget om de enkelte, der har henvendt sig.

Omvendt hører vi gerne fra medlemmer, der har brugt ordingen, om deres erfaringer dermed, så dette kan indgå i forbindelse med overvejelserne om forlængelse.

Torben Gunge

Generalforsamling i EHA (European Headache Alliance).

Den 24. februar var vi inviteret til den årlige generalforsamling i EHA, som i år foregik i Bruxelles.

Indledende møde i EU parlamentet

Arrangementet startede med et frokostmøde i EU Parlamentet, hvor der samtidig var foredrag om klyngehovedpine (Hortons Hovedpine). I dette møde deltog folk fra Parlamentet, universiteter, lægemiddelindustrien, forskere og patientforeningsrepræsentanter. Samtidigt blev datoen 21. marts defineret som den årlige "klyngehovedpinedag".

Formandens beretning samt regnskab

Under beretningen på generalforsamlingen blev der fortalt om EHA's aktiviteter det forløbne år. EHA har således deltaget i og været taler ved en lang række internationale kongresser, herunder:

- Den internationale lægekongres i Valencia i foråret 2015,
- Det Europæiske Akademi for Neurologi's arrangement i Berlin i juni.
- Et foredragsarrangement hos Dublins borgmester på den Europæiske Migrænedag den 12. sept.

- Den farmaceutiske industris kongres i Bruxelles i oktober,
- European Headache Federation's møde i Athen i december 2015,
- European Brain Council, hvor EHA deltager i en arbejdsgruppe omkring hjerneskader.

Foreningen har i årets løb brugt en del tid på at udvikle relationerne til medicinalindustrien med det formål at søge vedvarende støtte til EHA, og forventningerne er, at der vil komme positivt resultat heraf i løbet af 2016. Foreningens kassebeholdning er dog ret lav, og det blev vedtaget at indføre et mindre kontingent fra de deltagende foreninger afhængig af størrelse - for vor vedkommende EUR 50.

Forhåbentlig kan EHA få rejst midler til at fastholde den daglige leder, som foreningen pt. har.

What's under the Hat?

En væsentlig opgave i året 2015 har været arbejdet med promovering af "What's under the Hat?"-kampagnen (som vi i Danmark benævner "Lad Hatten Vandre"). Til brug herfor er der åbnet separate fora på Facebook, YouTube og Twitter, ligesom der er lavet instruktioner til de enkelte patientforeninger omkring brugen heraf og om deltagelse i kampagnen i øvrigt.

De enkelte patientorganisationer havde før mødet fremsendt deres rapporter over aktiviteterne i det forløbne år og over forskellige planlagte aktiviteter, som blev resumeret under mødet. Det var spændende at møde medlemmer fra hele Europas patientorganisationer indenfor hovedpiner/ansigts-smerter, og der blev udvekslet mange erfaringer. Der blev også udvekslet erfaringer omkring de forskellige events de enkelte patientorganisationer havde iværksat inspireret af "What's under the hat?" - projektet. I Danmark er vi lidt stolte over, at vi har fået nogle gode ting i gang under dette slogan, men det kan der læses om i bladet på andre steder.

Formandsskifte i EHA

EHA's præsident, Audrey Craven fra Irland, trak sig efter 10 års arbejde for foreningen. Ny præsident blev Elena Ruiz de la Torre fra Spanien.

Lonni U. Jensen

Ondt i Hovedet – Foredrag d. 3. marts i Odense

Som led i "Lad Hatten Vandre" kampagnen gennemførte Hovedpinesagen i samarbejde med Hovedpineklinikken på OUH den 3. marts en foredragsaften i Odense. Foredraget var velbesøgt (op mod 100 deltagere), og der var bl.a. indlæg om selve Hovedpineklinikken, om Hortons Hovedpine og om nogle af de sociale og menneskelige omkostninger ved hovedpinelidelser.

Specielt for trigeminus patienter havde vi fået Tone Bruvik Heinskou fra Dansk Hovedpinecenter i Glostrup til at holde et indlæg. Der var mange trigeminus patienter til stede, og foruden af foredraget, havde de rigtig god glæde af den "spørgetid", der var arrangeret separat for de forskellige hovedgruppelidelser, herunder for trigeminus.

Fra Tone har vi fået følgende tilbagemelding efter mødet:
"Det var bestemt en rigtig god oplevelse for mig at se så mange TN patienter, men selvfølgelig også hårdt at høre, at der er patienter imellem, som stadig har det rigtig skidt, selvom de umiddelbart synes at være i rette behandling. Forhåbentlig kan vi med vores fortsatte forskning og øgede fokus på sygdommen (bl.a. ved en artikel til ugeskriftet *[for læger]*, som vi håber, bliver publiceret), sørge for, at også patienter uden for de store byer bliver opmærksomme på, hvordan udredning og behandling bør foregå."

Lonni U. Jensen

Foredrag af Dansk Hovedpineselskab 4. februar 2016.

I samarbejde med Lundbechfonden afholdt Dansk Hovedpineselskab den 4. februar en foredragsaften i en af hallerne på Eksperimentarium City på Papirøen, København. Programmet gentages i Aarhus i midten af marts.

Der var 185 fremmødte til foredraget, og også en repræsentant fra vores forening deltog. Vi fik lov til at lægge vores materialer om Trigeminus foreningen om Migræne og Hovedpine samt om "Lad Hatten Vandre" (Hærvejsvandringen) den 21. maj frem.

Nedenfor et kort resume af programmet:

Velkomst (ved en medarbejder fra Lundbechfonden)

Hovedpiner (overlæge, klinisk professor, Flemming Bach, AUH)

Flemming Bach (FB) inddelte hovedpiner i 4 kategorier (i parentes % forekomst):

- Migræne 16%
- Spændingshovedpiner 69%
- Hortons Hovedpine 1%
- Isøksehovedpine 4%

FB havde lavet en opstilling, hvor man ved et tryk på et udleveret afstemningsmodul skulle tilkendegive, hvad man mente **Hovedpine** var:

1. En sygdom
2. Tegn på noget andet
3. Begge dele – eller ingen af delene.

Resultaterne af afstemningen viste klart, at den overvejende del af de tilstedeværende mente, det var tegn på noget andet, der var i vejen i kroppen. FB var enig.

Samme afstemning om Migræne.
Her mente de fleste, at det var en sygdom, hvad FB også var enig i.

Om Migræne:
FB viste nogle resultater fra en undersøgelse, der inkluderede hele verdenen, og som viste, at 10 - 12 % af jordens befolkning lider af hovedpiner.

FB fortalte at Migræne fandtes 3 gange så hyppigt hos kvinder som hos mænd. Migræne topper i 40 års alderen.

Den eneste måde at stille diagnose på migræne er, igennem en samtale med en læge. Kun papir og blyant er nødvendigt for at stille diagnosen Migræne - og så selvfølgelig tid til at lytte til patienten.

Hverken blodprøver eller skanninger var til hjælp med at stille diagnosen.

FB gennemgik et migræneanfald samt fortalte udførligt om tilstedeværelse af aura. Han viste tegninger fra patienter, der havde tegnet deres aura, som viste, hvor forskelligt patienterne så dette fænomen.

FB berettede, at aura var et elektrisk fænomen og som kunne gå ud over følesansen og give lammelser i ansigt, hænder og fødder.

Om Spændingshovedpine:
FB gennemgik herefter spændingshovedpiner. Han fortalte hvordan de bredte sig fra nakke til isse og føltes som et stramt bånd omkring hovedet. Spændingshovedpine er sjældent ledsaget af kvalme, men man er sensibel overfor lys og støj.

Om Hortons Hovedpine:
Herefter gennemgik FB Hortons Hovedpine, med anfalds perioder og med smertefri perioder. Han forklarede hvordan smerterne føltes, og hvor svært lægerne havde ved at stille diagnosen, da patienten, når han/hun kommer til lægen/ ser helt rask og frisk ud. Det kan tage op til 7 år for patienter at få stillet den rette diagnose.

Om Trigeminus Neuralgi:
FB gennemgik Trigeminusneuralgi, som han ikke betegnede som en hovedpine, men som en ansigtssmerte af en høj intensitet. Kortvarig høj smerte, men med mange anfald efter hinanden.

FB fortalte om de kendte symptomer og behandlinger, både medicinske og kirurgiske. FB mente at 90 % havde glæde af MVD operationen.

Om Hovedpinesygdomme og samfundet:
FB sluttede med at fortælle, at hovedpinesygdomme var i top, når man talte om samfundsomkostninger. Derfor skulle der mere fokus på disse lidelser.

Herefter var der spørgsmål fra salen til FB, mest om kost – migræne, sport – migræne, sukker – spændingshovedpine.

Hovedpine & hjerneskanning (Jacob M. Hansen, læge/PhD, Glostrup)

JMN stillede salen disse spørgsmål:

Skal man skannes, hvis man har ondt i hovedet?
Ikke umiddelbart. En skanning er et billede, hvor man ikke kan se smerten, så det siger egentlig ikke, hvordan den har det.

Man skanner en patient, hvis der er:

- Pludselige ændringer i hovedpinen.
- Samtidig krampe og hovedpine
- Høj feber med tegn på tryk i hovedet.
- Pludselig opstået hovedpine
- Særlige patientgrupper (kræft – HIV)
- Hovedpiner med aura, der varer over en time
- Andre, herunder TN

Hvad kan man bruge en skanning til?
Til at se forandringer i hjernen, som kan skyldes:

- narkotika
- internet afhængighed
- depressioner
- nyresvigt
- knæsmerter
- voldelige tendenser
- grøn stær
- evne til at tygge maden

Kan skanninger medføre problemer?
Man skal ikke bruge skanninger ukritisk. CT skanninger øger risiko for kræft. MR skanning øger risiko for falsk-positive fund.

JMH fortalte om en Amerikansk undersøgelse omkring skanninger, der blev foretaget, uden de kunne vise hvad patienten fejlede, og som kun var en kæmpe ekstra udgift for forsikringsselskaberne.

Migræne skulle findes ved at stille spørgsmål til patienten.

Dialog migrænepatient og overlæge, prof. Messoud Ashina, Glostrup.

Migrænepatienten (Carl) fortalte om sin migræne, der var startet da han var 20 år. Nu er han 61.

Carl berettede om sit liv med migræne, og hvor svært det havde været for lægerne at stille diagnosen. Han fortalte om alle de gange, han havde måttet sige fra i sit liv på grund af hovedpinerne. Han havde haft en forstående arbejdsplads (Carl

var ingeniør). Ligeledes havde konen, der var sygeplejerske, givet ham den opbakning, der var nødvendig for en mand som Carl.

Først da Carl fik mulighed for at kunne give sig selv Imigran, så han, hvis et anfald var under optræk, kunne gå ud og tage en sprøjte i maveskindet, fik han ro til at arbejde, uden at skulle gå hjem på grund af migræneanfald.

Messoud Ashina kommenterede Carls historie, og fortalte om, hvad man forventede af forskningen på Dansk Hovedpinecenter fremover.

Lonni U. Jensen

Masteruddannelse i Hovedpinesygdomme

Trigeminus Foreningen har fået brev fra Det Sundhedsvidenskabelige fakultet på Københavns Universitet (hvorunder undervisningen på Glostrup Hospital og Dansk Hovedpinecenter hører), hvor det formelt oplyses, at der med start i efteråret 2016 vil blive oprettet en Masteruddannelse i Hovedpinesygdomme (og Ansigtssmerter). Kurset bliver et 2-årigt forløb på engelsk, som består af 4 teoretiske moduler, et klinisk modul og en masterafhandling, og får den engelske titel "Master in Headache Disorders" (MHD).

MHD vil blive den eneste internationale masteruddannelse, der inkluderer klinisk træning på et "Global Excellence Center" som Dansk Hovedpinecenter, og rummer dermed en enestående mulighed for opkvalificering og netværksdannelse med andre, der har interesse i dette vigtige emne. De studerende vil lære om alle aspekter af hovedpinesygdomme og ansigtssmerter, om den seneste forskning, samt om organisering af behandling af hovedpine og ansigtssmerter.

Det 2-årige masterprogram tilrettelægges som et deltidsstudie med en kombination af e-læring, forelæsninger, gruppearbejde og klinisk træning, og afsluttes med en masterafhandling og en mastergrad fra Københavns Universitet.

Programmet henvender sig til personer med en universitetsbaseret bachelor eller masteruddannelse indenfor farmaci, medicin, psykologi, pleje eller fysisk terapi, kombineret og med mindst 2 års arbejde med smerter eller hovedpinelidelser. Der forventes 15 – 20 deltagere fra Danmark og resten af Europa.

Det er klart, at dette initiativ fra Glostrup er interessant for os, og vi er blevet opfordret til at støtte projektet med et sponsorbidrag som støtte til studieafgifter, rejseomkostninger, mm., hvilket bestyrelsen vil overveje nærmere.

Torben Gunge

Alternative behandlingsmetoder

Bestyrelen er blevet kontaktet af enkelte medlemmer, som mener de har glæde af specifikke alternative behandlinger, og som opfordrer os til at skive herom.

Vi er vidende om, at mange af vore medlemmer har prøvet flere forskellige alternative behandlinger, og har tidligere (senest i Lynet 15-1 fra marts sidste år) skrevet om akupunktur, som kan have hjulpet enkelte patienter i en periode.

Såfremt der er medlemmer, som føler, at vi bør skrive om andre behandlinger, som de har gode erfaringer med, hører vi gerne derom. Såfremt vi får samstemmende beretninger fra flere, eller såfremt resultaterne fra en eller flere af de alternative behandlinger sandsynliggør, at vi nærmere bør undersøge disse, vil vi selvfølgelig tage det op.

Så derfor, hvis nogen får en alternativ behandling, som, de er overbeviste om, hjælper for deres trigeminus, hører vi gerne nærmere detaljer herom.

Fra redaktørens side skal dog på forhånd antydes, at vi ikke forventer, at der vil være belæg for, at nogen alternativ behandling kan hjælpe trigeminus ramte.

Torben Gunge

Donation til Tone

I December modtog vi en ansøgning fra PhD studerende, Tone Heinskou, Dansk Hovedpinecenter, om støtte til en neuro-radiolog, som i forbindelse med hendes licentiatprojekt skal beskrive den særlige protokol, som de 3.0 Tesla MR-skanninger, der anvendes af Glostrup i forbindelse med undersøgelse af trigeminus neuralgi, er udført efter.

Vi har med glæde bakket op om dette arbejde, og støttet Tone med det ansøgte beløb. Beløbet fremgår af 2015 regnskabet (under posten gaver).

Torben Gunge

Sodavandspolitik

HJÆLP!! Jeg forstår ikke, man må drikke 21 genstande om ugen, men kun en halv liter sodavand. Det må blive til nogle forfærdeligt stærke drinks!

Indsamling til Hovedpinesagen / Vandretur på Hærvejen

Som omtalt i sidste nummer af Lynet og som ligeledes beskrevet i den separate folder "Vandretur på Hærvejen ved Jelling" arrangerer Hovedpinesagen (i samarbejde med Migræne- og Hovedpineforeningen og Trigeminus Foreningen) en vandretur på Hærvejen ved Jelling lørdag den 21. maj, kl. 12:00 – 17:00.

Sted: Start og Slut ved Jelling Kro.

Detaljer om løbet og formular for tilmelding til arrangementet kan findes via hjemmesiden www.spurto.com under den 21. maj og titlen "Lad Hatten Vandre".

Målet med denne hærvejsvandring er:

- at medvirke i et event, der skal udbrede kendskabet til hovedpine, migræne og trigeminusneuralgi
- at indsamle midler til støtte for Hovedpinesagens arbejde
- at få en hyggelig dag med sund motion sammen med venner og familie

Så derfor, hvis du og/eller nogen i din familie har mulighed for at deltage, vil vi opfordre jer dertil.

Et vigtigt formål med arrangementet er som nævnt at samle penge ind til Hovedpinesagens arbejde. For dem, der deltager i løbet, er det oplagt at koble sin indsamling sammen med løbet. Her kunne parolen være: "Jo større støttebeløb – jo længere vil jeg gå for sagen."

Selve indsamlingen forudses at ske ved, at en deltager fra hver familie tilmelder sig Hovedpinesagens indsamling via punktet "Start Indsamling" på hjemmesiden https://dk.betternow.org/charities/hovedpinesagen.

Når indsamleren er oprettet, sender vedkommende en mail med henvisning til sin indsamlingsside til familie, venner og bekendte, og foreslår dem, at de støtter den gode sag.

Bemærk:
Det er ikke nogen forudsætning at deltage i Hærvejsvandringen for at deltage i indsamlingen. Så derfor opfordrer vi alle, der vil støtte Trigeminus Foreningens og Hovedpinesagens arbejde, til at melde sig til ovennævnte indsamling på Betternow. Det kan f.eks. gøres med henvisning til "Hovedpinesagens generelle arbejde", eller til "Lad hatten vandre for Hovedpine".

Torben Gunge

Generalforsamling og indlæg om trigeminus neuralgi

Trigeminus Foreningens generalforsamling vil i år blive afholdt i Odd Fellow logen, Nonnebakken 1, 5000 Odense, **lørdag den 16. april**.

I tilknytning til generalforsamlingen vil overlæge Lars Bendtsen fra Dansk Hovedpinecenter i Glostrup fortælle om trigeminus neuralgi og behandlingen heraf og om den aktuelle forskning inden for området.

Der vil også være mulighed for at stille spørgsmål.

Reserver dagen fra kl. 12:00 til kl. 16:00. Indbydelse med dagsorden og detaljeret program udsendes separat til foreningens medlemmer.

Husk at indbetale jeres medlemskontingent!

Vores kasserer erindrer alle om at få betalt medlemskontingentet.

HUSK også, at enhver støtte til foreningen gør os stærke. Det kan være med hjælp til afholdelse af arrangementer, til at få nogle venner eller familie til at melde sig ind i foreningen som støttemedlemmer eller, som nogen gør det, ved at sende et ekstra lille bidrag til foreningens konto: 2640 - 0751 444 443, eventuelt sammen med kontingentindbetalingen.

Lonni U. Jensen

Kære medlemmer!

Vi vil gerne gøre opmærksom på, at 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.

Alternativt kan I skrive til os på foreningens email: tn@trigeminus.dk.
Ingen problemer er for små!