

Trigeminus Foreningen



Efteråret er på vej

Indhold

Formanden har ordet.....	3
Smerteinfo.dk	4
DrugStars seminar 2020.....	5
De nye i bestyrelsen	7
Oplæg om trigeminusneuralgi	9
• Ny medicin til TN-patienter?	9
• Generelt om Trigeminusneuralgi.....	11
• Udredning for TN på Dansk Hovedpinecenter	12
• Dem medicinske (profylaktiske) behandling	12
• Kirurgiske Behandlingsmuligheder	13
• Afsluttende spørgsmål fra deltagerne	14
Fælles Europæisk lægevejledning for trigeminusneuralgi.....	16

Bestyrelsens medlemmer:

Torben Gunge (formand)
Kirsebærlunden 18, 3460 Birkerød.
Mobil: 2396 3574
e-mail: formand@trigeminus.dk

Helene Lykkebo (sekretær)
Knudskovparken 48A, 4300 Holbæk
Mobil: 2677 7159
e-mail: bmedlem2@trigeminus.dk

Heidi Westermann (Sociale medier)
Kolbevej 1, 3230 Græsted
Mobil: 6143 7745
Email: bmedlem4@trigeminus.dk

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

Elsebeth Skou (medlemstelefon)
Espedalen 54, 8240 Risskov
Mobil: 6172 2111
e-mail: bmedlem1@trigeminus.dk

Anne-Grethe Andersen (Hjemmeside)
Skelvangsvej 131, ^{1.tv}, 8920 Randers NV
Mobil: 2333 9955
e-mail: bmedlem3@trigeminus.dk

Lenette Lodskou (forsendelser)
Høevej 5, 6740 Bramming
Mobil: 4237 3577
e-mail: bmedlem5@trigeminus.dk

Formanden har ordet Generalforsamling 2020

Den 27. sept. fik vi afholdt Trigeminus foreningens generalforsamling som på grund af Covid-19 situationen var blevet udskudt fra foråret. Mødet var først indkaldt som et almindeligt møde, men under hensyn til det stigende smittetryk blev det godt en uge før generalforsamlingen besluttet at ændre mødeformen til et møde på nettet (et "Zoom-møde"). 7 af de tilmeldte følte sig ikke fortrolige med denne mødeform og meldte fra. Omvendt var der 13 andre, der tilmeldte sig, så i alt 33 medlemmer plus deres partnere var repræsenteret, hvilket er lidt flere end sidste år.

Generalforsamlingen forløb godt, årsberetning og regnskab blev taget til efterretning, budget for 2020 blev vedtaget, ligesom de foreslåede ændringer til vedtægterne blev. Endelig blev bestyrelsen suppleret, og revisor og revisorsuppleant genvalgt. Konklusion: foreningen står godt rustet til det kommende arbejde.

Medlemsmøder 2020

Også årets medlemsmøder er blevet afholdt på Zoom her i begyndelsen af november. Ud over udveksling af TN-erfaringer mellem mødedeltagerne, blev den ny bog "Facial

Pain" (som er udgivet her i efteråret af den amerikanske Facial Pain Association) præsenteret.

Foruden den traditionelle beskrivelse af TN og den lægelige behandling heraf, har bogen vigtige afsnit om alternativ behandling, om psykologien omkring livet med ansigtssmerter, samt lidt om at leve med TN og ansigtssmerter.

Bogen er værd at læse, men lidt tung med alle sine fagudtryk. Den har dog en fyldig "ordbog" bagest i bogen, ligesom f.eks. "Google translate" kan hjælpe.

Den ny bestyrelses aktiviteter

Den ny bestyrelse har for længst konstitueret sig, og vore respektive funktioner kan ses på oversigten på modstående side. En vigtig ting er oplysning om vores lidelse til medlemmer og til patienter og deres pårørende generelt. Det er det vi forsøger at gøre med medlemsbladet og med vores supporttelefon 61 722 111.

Vi vil også gerne støtte eventuelle "Netværksmøder", som medlemmer kan tilbyde at holde for at udveksle erfaringer i en mindre kreds, og normalt inklusive et bestyrelsesmedlem. Lad høre fra dig, hvis du har god plads i disse Covid-19 tider og gerne vil tilbyde et mødested.
Torben Gunge

Smerteinfo.dk – Et godt værktøj til kronisk smerteramte

20% af alle danskere over 16 år, dvs. omkring 850.000 danskere, lider af kroniske smerter.

Kroniske smerter er smerter, som har været i 6 mdr. eller mere. Herunder hører også personer ramt af diverse hovedpinelidelser som fx Trigeminusneuralgi, Atypiske Ansigtssmerter, Spændingshovedpine, mv.

Hjemmesiden www.smerteinfo.dk er målrettet danskere med kroniske smerter samt deres pårørende.

Initiativet samt ressourcerne hertil kommer fra Smertecenter Syd OUH i Odense og er finansieret i samarbejde med hhv. Trygfonden, Odense Universitetshospital (OUH) og Udlodningsmidlerne under Uddannelses- og forskningsministeriet.

Formålet har været at skabe en digital platform, hvorfra erfarne behandlere kan vejlede kroniske smertepatienter og deres pårørende vha. videnskabelige data og undersøgelser om kroniske smerter samt de gener mv., der ofte medfølger.

Dette er gjort i håb om, at gøre det muligt for den smerteramte og dennes pårørende at forstå, acceptere samt evt. også forklare tilstanden til andre.

Gruppen af erfarne behandlere, der brænder for at hjælpe de kronisk

smerteramte, består af læger, psykologer, fysioterapeuter, pædagoger, journalister, socialrådgivere og sygeplejersker fra hele landet, med speciale inden for hver deres fagområde. Udover også at have en redaktionsgruppe, har smerteinfo.dk et patient- og pårørendepanel, der spiller en stor rolle i forhold til udarbejdelsen af hjemmesiden. Disse mennesker er alle med til at skrive og gennemarbejde indholdet samt artiklerne på hjemmesiden.

Artiklerne er mange. De handler om værdier, (medicinsk) behandling, genetik, lægemidler, familieliv, intimitet, bevægelse, ressourcefordeling, træthed, søvn, hukommelsesbesvær, samt hvordan det er at være gravid og have kroniske smerter, eller hvordan man snakker med sine børn om kroniske smerter.

Hjemmesidens *temaer* "gemmer" på viden om og forslag til, hvordan man kan leve med samt lære at håndtere smerterne bedst muligt. Herigenem linkes der til de ovennævnte og temarelevante artikler.

På smerteinfo.dk findes *værktøjskassen*, hvori der er forskellige øvelser samt tips og tricks til brug i hverdagen, både for den smerteramte og de pårørende. Her findes bl.a. afspændingsøvelser, hjælp til hvor-

dan man måler smerte, gode idéer til nødplaner i hverdagen m.m.

Det er desuden muligt at slå ord op i *ordbogen*, som man har brug for at få præciseret.

Hjemmesiden har også en facebook-side "[Smerteinfo.dk](https://www.facebook.com/Smerteinfo.dk)". Her er det muligt at følge med, da der herfra linkes til artikler og opslag på hjemmesiden.

Slutteligt skal og må det understre-

ges, at "[Smerteinfo.dk](https://www.smerteinfo.dk)" ikke kan eller må anvendes som erstatning for lægelig rådgivning, behandling eller diagnosticering. Derfor skal man altid søge læge.

Jeg synes at hjemmesiden er et besøg værd. Den har, i løbet af kort tid, givet mig og min familie gode værktøjer.

Helene Lykkebo

DrugStars seminar 2020

Det årlige DrugStars donations-seminar foregik – lettere forsinket - som Zoommøde den 11. september. Den ændrede mødeform skyldtes naturligvis Covid-19, hvor ledelsen i DrugStars havde fundet det for risikabelt at samle mere end 50 personer fra flere lande til et fysisk møde. Det påvirkede selvfølgelig mødeformen, som blev væsentlig mere ensrettet.

Det var 'onkel Claus' (direktøren i DrugStars) som tegnede og fortalte, mens vi tilhørere kunne stille spørgsmål via chatten i Zoom. Det positive ved denne mødeform var, at det gav mulighed for flere deltagere fra de øvrige skandinaviske lande samt en enkelt fra England; det negative, at der ikke blev lejlighed til kontakt og ideudveksling foreningerne imellem.

Men til nogle af de ting Claus berettede om:

DrugStar App'en

Det centrale i DrugStars er selvfølgelig selve DrugStar-app'en, som løbende udvikles til såvel Apple som Android-baserede produkter. Ved udgangen af maj var der omkring 90.000 brugere fordelt i Skandinavien, England og USA, men man er ved at åbne for brugen i Indien, så nu stiger brugertallet voldsomt (I følge DrugStars hjemmeside er der lige nu over 430.000 brugere).

DrugStars har den ambition at nå op på 1 million brugere indenfor de nærmeste år. Det blev ikke nævnt, men jeg kunne forestille mig, at gennemslagskraften overfor medicinalindustrien – og dermed industriens vilje til at betale for oplysninger – vil stige, når man er oppe over den ene million respondenter.

Hvad er det så DrugStars sælger til medicinalindustrien? Det er i det væsentlige tre ting:

1. Hvor meget – og hvor regelmæssigt – indtager den enkelte patient medicin

2. Hvordan opfatter den enkelte patient effekten af medicinen vejet op mod evt. bivirkninger
3. Den generelle tillid til produktet

Alle oplysninger bliver naturligvis videre-sendt i anonymiseret form og DrugStars gav udtryk for, at de tager persondata-forordningen MEGET seriøst.

Nye websites

Der er blevet oprettet to nye hjemmesider: DrugsDisclosed.com og DrugsDiscovered.com.

Den første side er en art 'Trustpilot for medicin'. Data stammer fra mere end 350.000 besvarelser fra brugere af forskellig medicin. På siden kan man læse om andre medicinbrugeres erfaringer og holdninger til de forskellige præparater. Siden er målrettet patienter og patientforeninger og derfor gratis at gå ind på og hente oplysninger.

Den anden side er en betalingside målrettet industrien og øvrige interesserede parter, hvor disse kan hente tilsvarende oplysninger.

Brugerundersøgelse

DrugStars har via app'en foretaget en brugerundersøgelse med knap 1.700 besvarelser fra brugere, der har benyttet app'en i 60 dage og fundet følgende resultater:

1. ca 70% havde fået en øget motivation til at tage medicinen
2. mere end hver tredje følte bedre effekt af medicinen
3. over halvdelen var blevet mere posi-

tive overfor medicinen

4. knap halvdelen følte, de havde fået en bedre livskvalitet
5. knap halvdelen (lidt færre end i punkt 4) følte, at deres generelle helbred var blevet bedre

Umiddelbart virker disse resultater let skøre, men hvis man nu forestiller sig, at brugerne ved at anvende App'en får deres medicin mere regelmæssigt, så er det måske ikke så tosset endda.

Et mere stabilt medicinindtag giver et medicinniveau i kroppen, som ikke varierer så meget, medicinen virker formodentligt bedre, og man får det generelt bedre. Når det går fremad bliver man selvfølgelig positiv og glad, og man vil gøre en indsats for at bevare/forbedre denne tilstand, så nu virker de fem ud-sagn ikke så skæve alligevel.

Og så sluttede arrangementet med:



Povl Holm, med donationen fra DrugStars.

Donationer

Der blev uddelt ca. halvanden million kroner i større og mindre portioner til 42 organisationer/patientforeninger. Rekordten blev sat af Danske hospitalsklovene med godt 150.000kr.

Trigeminusforeningen modtog 8000kr, svarende til godt 23kr pr medlem.

Hvor mange medicinforbrugere, der står bag indsamlingen af point til det nævnte beløb, blev ikke oplyst, men formentlig er det meget mindre end antallet af medlemmer i foreningen. Foreningen skylder altså de aktive trigeminus 'DrugStars' en meget større tak.

Povl Holm

De nye i bestyrelsen

Elsebeth Skou: Elsebeth skriver : Jeg blev angrebet af mit allerførste smerteanfald i 2015. Det kom som lyn fra en klar himmel , gjorde så vanvittig ondt, og jeg blev virkelig bange. Fik i begyndelsen smerteanfald med flere måneders mellemrum. I 2016 fik jeg min tandlægesøn til at se på mine tænder, der ikke fejlede noget. Han lagde nogle bedøvelser, som kun hjalp i kort tid. Under en tur til Grønland gjorde det ondt om morgenen, hvorefter smerterne forsvandt igen.

Smerterne kom og gik, men i 2017 blev de værre og værre. Jeg var igen i tandlægestolen, da smerterne virkelig føltes til at komme fra 6+, som blev forsøgt rodbehandlet dog uden bedring. Den sunde tand blev trukket ud, men smerterne fortsatte!!! Jeg kom på



Smerterne kom og gik, men i 2017 blev de værre og værre. Jeg var igen i tandlægestolen, da smerterne virkelig føltes til at komme fra 6+, som blev forsøgt rodbehandlet dog uden bedring. Den sunde tand blev trukket ud, men smerterne fortsatte!!! Jeg kom på

mere og mere antiepileptisk medicin, og den 14. maj 2020 gennemgik jeg en termokoagulation på Neurokirurgisk afd. Skejby Sygehus. Siden har smerterne været væk, og jeg håber inderligt, det varer ved.

Jeg har sagt ja til bestyrelsesarbejdet i Trigeminus foreningen, da jeg selv har haft stor glæde af at tale med lidelsesfæller om deres sygdomsforløb. Jeg håber at kunne hjælpe og støtte andre i samme situation med denne forfærdelige smertefulde lidelse.

Helene Lykkebo: Mange mennesker lever med usynlige kroniske smerter og føler sig meget alene - dem vil jeg gerne forsøge at hjælpe, hvorfor jeg er gået ind i bestyrelsen her i foreningen. Med en erhvervsfaglig uddannelse med speciale i administration samt 3 kroniske diagnoser i hhv.

ryg, mave og hjerne, mener jeg at kunne bidrage til foreningsarbejdet på mange måder. Jeg har bl.a. et stort kendskab til de følelser og problematikker, der kan være ved at være kronisk syg. Jeg ved også hvad det vil sige at have en omskiftelig samt uforudsigelig hverdag, hvor smerter kan være meget dominerende. Derfor er jeg bl.a. rigtig glad for at have fundet Facebookgruppen "Trigeminusneuralgi – Patienter og pårørende" og herigennem også Trigeminus Foreningen. Jeg har haft god gavn af mit medlemskab i begge og opnået større viden om livet samt fremtiden med Trigeminusneuralgi – som jeg har været diagnosticeret med siden '16.

Siden 2013, hvor mine smerter debuterede, har jeg været gennem megen udredning via fors. afdelinger på Rigshospitalet i Glostrup. Det har både været motoriske, billeddiagnostiske, bioanalytiske, medicinske samt syns-, øre-, næse- og halsundersøgelser. Det er blevet bekræftet, vha. MR-skanninger, at jeg har neurovaskulær kontakt ml. et blodkar og Trigeminusnerven i begge sider af hjernen, en læsion på

Thalamus* samt endnu en læsion under hjernebarken i højre side.

De seneste 3 år har jeg, heldigvis, været forholdsvis smerte- og medicinfri. Siden slutningen af august, i indeværende år, har jeg dog været hårdt plaget af en anderledes type ansigtssmerter, hvilket har givet anledning til medicinsk behandling samt en øget mistanke om Atypiske Ansigtssmerter. Jeg skal derfor have foretaget en ny MR-skanning mhp. opfølgning på tidl. fund og



for at afkræfte evt. tilkomne. Da det er kendt at kvinder oftest debuterer med sklerose i slutningen af 30'erne, er man stadig obs på dette, dog har min risiko herfor hidtil været beskedent.

** Thalamus er et center i den centrale del af hjernen, hvori de fleste sensoriske nervebaner fra kroppen omdannes. Skader her kan bl.a. give motoriske forstyrrelser.*

Oplæg om trigeminusneuralgi

Præsenteret i tilknytning til Trigeminus foreningens generalforsamling, d. 27.sept. 2020 af Anne Sofie Schott, Læge, Ph.d. studerende, Dansk Hovedpinecenter, Rigshospitalet, Glostrup.

Ny medicin til TN-patienter?

Oplægget blev indledt med en status for det aktuelle forsøg med erenumab (med produktnavnet Aimovig), som pågår på Dansk Hovedpinecenter.

Medicinen er udviklet som en "CGRP-hæmmer", hvor "CGRP" er identificeret som et stof, der påvirker nerveenderne, og hvor høje koncentrationer kan udløse migræne. Medicinen, har vist sig effektiv til at reducere smerteopfattelsen hos migrænepatienter, og samtidigt giver medicinen stort set ingen bivirkninger.

I efteråret 2019 indledte Dansk Hovedpinecenter i samarbejde med producenten et forsøg for at undersøge, om også trigeminuspatienter kan have glæde af denne medicyntype.

Forsøget er et såkaldt "placebo-kontrolleret" forsøg, hvor 40 patienter får medicinen (en indsprøjtning), mens 40 patienter i stedet får saltvand. Forsøget er "blindet", således at hverken patienten eller de læger, der udfører forsøget, ved, hvilken behandling den enkelte patient får, før forsøget er endelig afsluttet.

Patienterne skal under forsøget fortsætte med at tage deres sædvanlige medicin, så ingen skulle få forværret deres smerteangreb - men den halvdel, der får det aktive stof erenumab, skulle selvsagt gerne føle en forbedring.

Ind til videre er der testet ca. 50 patienter, men da der skal testes i alt 80 patienter, forventes det, at forsøget vil strække sig frem til oktober næste år.

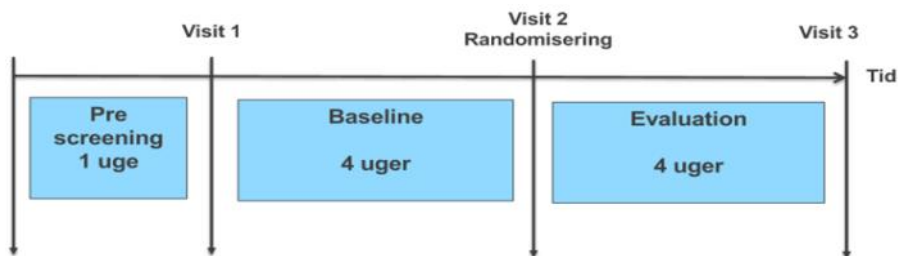
Du har altså en mulighed for at fremme forsøget ved at melde dig til at deltage.

Betingelserne for deltagelse er:

- At man har primær TN (dvs. ikke som følge af sclerose eller en svulst)
- At man (trods sin medicinering) som ugentligt gennemsnit har mindst 3 smertejag dagligt med en intensitet på mindst 4 (skala 0 – 10)
- At man er mellem 18 og 85 år

Eksklusionskriterier:

- Betydende hjerte-, mave-, nyre- eller leversygdom



- At smerterne skyldes andre årsager (så som sclerose)

Selve forsøget blev illustreret ved nedenstående diagram:

Første uge er en "screening", for at se om deltageren har nok smerter til at indgå i forsøget. Deltageren instrueres i at føre en smertedagbog, som deltageren modtager på email hver eftermiddag. I smertedagbogen skal deltageren angive hvor mange jag vedkommende har haft det sidste døgn samt smertestyrke.

Hvis deltageren i screeningsugen opfylder kravene (dvs. har tilstrækkeligt med smerter) træder man ind i forsøget, der indledes med besøg 1. Ved besøget laves neurologisk undersøgelse og der tages Elektrokardiogram og diverse blodprøver.

Derefter følges patienten i 4 uger (baseline), hvor man igen dagligt rapporterer sine smerteangreb via smertedagbogen, der modtages på email hver dag.

Herefter skal man til besøg 2 på Dansk Hovedpinecenter, hvor man

enten får indsprøjtet erenumab eller saltvand.

Man følges herefter yderligere i 4 uger (evalueringsperioden), hvor man igen dagligt skal rapportere sine smerteangreb via smertedagbogen, der modtages på e-mail.

Til sidst møder man til den tredje og sidste konsultation og får taget et nyt EKG og blodprøver, og forsøget afsluttes.

Transport til Glostrup refunderes i henhold til statens takster, og tidspunkterne kan i en vis udstrækning aftales, så det kan passe i dit program. Så Anne Sofie (og referenten) opfordrede deltagerne (respektive læserne) til at deltage og fremme gennemførelsen af dette for TN-patienter vigtige forsøg.

Hvis du er interesseret i at deltage så kontakt Dansk Hovedpinecenter på email:

anne.sofie.schott.andersen@regionh.dk .

Skriv dit tlf. nummer i e-mailen så de kan ringe dig op.

Spørgsmål fra deltagerne:

En af deltagerne spurgte, hvorfor sclerosepatienter ikke kan deltage i forsøget.

Hertil var svaret, at forskerne har ønsket en så ensartet gruppe pati-

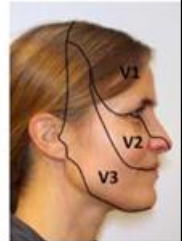
enter som muligt. Hvis forsøget bekræfter, at TN-patienter bliver hjulpet af medicinen, må det overvejes, hvordan man kan dokumentere eventuel hjælp til sclerosepatienter ramt af TN-smerteangreb.

Generelt om Trigeminusneuralgi

Anne Sofie indledte denne del af sit foredrag med nedenstående info/slides:

Kliniske karakteristika

- Placering: Ensidigt, nervus trigeminus V1-V3
 - Karakter: Jag, lyn, issyle, stød
 - Varighed: < 2 min, kan komme i serier
 - Intensitet: VAS 7-10
 - Triggerfaktorer: Jag udløses ved almindelige sensoriske stimuli som berøring, kold vind, tygning.
-
- 50% har også murrende, borende baggrundssmerte
 - 70% har smerter i 2. og/eller 3. gren
 - Kan mistolkes som kommende fra tænder eller bihuler



Ca. 5.000 patienter i Danmark med TN

Ca. 200 nye tilfælde pr år

Debut ca. 53 år

Incidens stiger med alderen

Mand/kvinde forholdstal:

1/1,5

Den klassiske TN, hvor et blodkar deformerer nerven, medfører, at det

beskyttende myelinlag omkring nerven nedbrydes. Dermed kan impulser fra harmløse sensoriske stimuli "antænde" nervefibre, der normalt signalerer smerte og udløse en voldsom, pludselig, jagende smerte.

Årsagen til idiopatisk TN er derimod mere usikker.

International inddeling af TN-ansigtssmerter

Primær TN:

- **Klassisk:**
 - Neurovaskulær kontakt med morfologiske forandringer
- **Idiopatisk:**
 - Neurovaskulær kontakt uden forandringer
 - Ingen kendt årsag

NB. Klassisk og idiopatisk TN kan være med og uden baggrundssmerter

Sekundær TN:

- Andre påviselige årsager udover neurovaskulær kontakt:
 - Rumopfyldende processer (svulster)
 - Multiple sclerose

Udredning for TN på Dansk Hovedpinecenter

Udredningen indledes med en grundig samtale om smerterne og deres lokalisation, varighed, triggerfaktorer, mm.

Der laves en neurologiske undersøgelse, hvor TN-patienter generelt ikke udviser afvigelser fra det normale. En eventuel mulighed for årsag fra tænder udelukkes.

Der laves en 3.0 Tesla skanning (dvs. i høj opløsning) for at udelukke sekundære årsager til TN, og for at kunne støtte planlægning af behandlingen. Endelig tages EKG og blodprøver, som kan have betydning for den medicinske behandling.

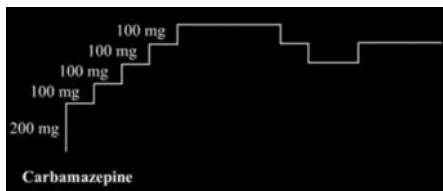
Den medicinske (profylaktiske) behandling

Den medicinske behandling er normalt med carbamazepin (200 – 1.200

mg/dag), eller oxcarbazepin (300 – 1.800 mg/dag).

Det er meget individuelt, hvilke medikamenter og hvilke doser den enkelte patient kan tåle, så følgende produkter finder også anvendelse: Lamotrigin, Gabapentin, Pregabalin, Baclofen og Phenytoin samt undertiden behandlinger med Botox (Botolium toxin type A). Nævnte produkter kan gives alene eller som "add-on" til carbamazepin respektive oxcarbazepin.

Man skal lære at dosere medicinen op og ned som funktion af, hvordan



ens smerteangreb varierer med tiden, og Dansk Hovedpinecenter føl-

ger patienterne i en periode på ca. 2 år, hvor bl.a. dette indøves. Kroppen skal vænne sig til medicinen, og man kan kun dosere langsomt op og ned. Ved akut behov for medicinering kan man (ved hospitalsindlæggelse) få en infusion af phenytoin, mens man bliver startet op i den relevante medicin.

De patienter, der udredes på Dansk Hovedpinecenter, får tilbudt en konsultation hos neurokirurgerne, hvor mulighederne for kirurgisk behandling gennemgås, og patienten får mulighed for at overveje, om det kunne være relevant for dem.

30 % får ikke tilstrækkelig hjælp medicinsk, så da er operation relevant.

Kirurgiske Behandlingsmuligheder

Der er to typer neurokirurgisk behandling:

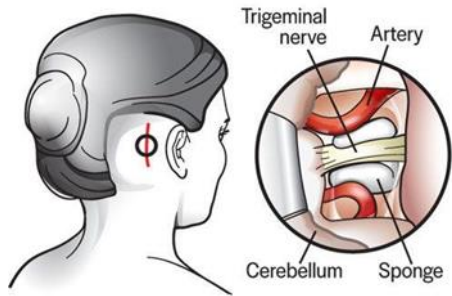
Mikrovaskulær dekompression, som er invasiv, men non destruktiv

Perifere blokader så som glycerolinjektion, ballonkompression og termokoagulation, som er non invasive, men destruktive

Mikrovaskulær dekompression (MVD)

Dette er en åben neurokirurgisk operation, hvor man laver en åbning i kraniet bag øret og arbejder sig ind

til hjernestammen, hvor man lægger en teflonpude mellem blodkar og nerven.



Operationen har god og langvarig effekt hos 80% med klassisk TN, lidt lavere ved idiopatisk TN, især for kvinder.

Operationen har en vis risiko for komplikationer. Således får ca. 4% ansigtslammelser, 3% føleforstyrrelser, 2% høretab og 0,3% meningitis. Endvidere er der en lille risiko for læk af hjernevæske eller for blødning, der kan kræve fornyet kirurgisk intervention. Mortaliteten er ca. 0,3%.

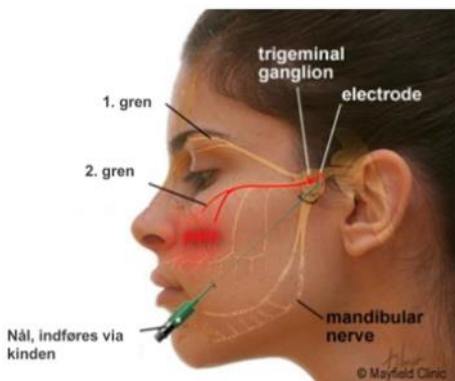
Perifere blokader

Disse operationstyper tilbydes patienter, der ikke har neurovaskulær kontakt.

Operationerne udføres via kinden hvor en "nål" føres ind i et hulrum i kraniet (trigeminus gangliet), hvor trigeminus nerven deler sig i de 3 grene.

Glycerolen, den oppustelige ballon

respektive termokoagulationen ødelægger noget af nervevævet og dæmper smerterne.



Ca. 45% rapporterer tilfredsstillende effekt i 4 – 5 år eller mere.

Følgevirkningerne kan typisk være: føleforstyrrelser (19%), nedsat følesans i hornhinden (5%), konstant smerte (anesthesia dolorosa) (0,5%) og meningitis (0,7%).

Persisterende idiopatiske ansigts-smerter (Atypiske ansigtssmerter)

Idiopatisk betyder, at man ikke kender årsagen. De diagnostiske kriterier for diagnosen er:

- Dagligt tilbagevendende smerter i ansigt eller mund med varighed på mere end 2 timer pr dag i over 3 måneder.
- Smerten er ikke skarpt afgrænset og følger ikke en bestemt nerve
- Smerten er dump, øm, murrende

- Den neurologiske undersøgelse er normal
- Smerterne skyldes ikke tandproblemer

Lidelsen er svær at behandle, men normalt tilbydes Gabapentin eller Pregabalin (Lyrica). Hvis der også er smertejag, kan der supplerende tilbydes carbamazepin eller oxcarbazepin.

Endvidere har mange behov for tri-cykliske antidepressiver som f.eks. Amitriptylin.

Operationer som de ovenfor nævnte hjælper ikke denne type patienter.

Afsluttende spørgsmål fra deltagerne

Et medlem spurgte om livsstil, kost og motion kan have betydning for smerterne?

Anne Sofie svarede, at det havde hun ikke nogen viden om. Derimod var hun opmærksom på, at flere patienter oplevede, at stressede perioder kunne øge smerterne.

Et medlem forklarede, at hans kone normalt brugte den såkaldte "retard" udgave af carbamazepin, altså en medicin, hvor optagelsen forsinkes for at udglatte virkningen. Dermed er kroppen også længere om at få nytte af en dosisforøgelse, så når konen havde brug for at gå op i dosis som følge af en stigning i smerteangrebe-

ne, anvendte hun indledningsvis standardmedicinen (uden retard), hvorved hun hurtigere kunne komme op i dosis. Var dette en annerkendt metode?

Anne Sofie svarede, at løsningen lød interessant, og at hun ikke havde nogen indvendinger mod den. Dog har de fleste patienter har ikke behov for dette. Vi anbefaler normalt at depotudgaven ("retard" udgaven) af carbamazepin bruges.

Et medlem fortalte, at hun siden 2013 havde lidt at de karakteristiske smertejag om end i mild grad. På baggrund heraf havde hun fået diagnosen TN. De seneste måneder var smerten blevet kraftigere og konstant, og hun havde nu fået diagnosen Atypiske Ansigtssmerter. Der blev herefter spurgt. Om det er normalt med et sådant skift?

Anne Sofies umiddelbare indtryk var, at det ikke var sikkert, at der var tale om et skift i selve sygdommen, og at den indledende fase pegede på TN. TN patienter melder jo ofte, at de også får vedvarende smerter. Men for at svare kvalificeret på spørgsmålet ville en nærmere undersøgelse og udrådning være nødvendig.

Et medlem spurgte, om noget af den medicin, vi får for TN, kan påvirke vores immunsystem, altså er der nogle særlige hensyn at tage under hensyn til den aktuelle Covid-19 pande-

mi?

Anne Sofie omtalte, at hun havde drøftet dette spørgsmål med Lars Bendtsen, som jo er speciallæge inden for TN. Ifølge denne var der ingen særlige medicinske foranstaltninger TN-patienter skulle gøre, men fortsætte med deres normale TN-medicin – og selv sagt "holde afstand" og "spritte af", osv.

Der blev fra salen spurgt om man frit kunne skifte mellem de forskellige produkter af samme type herunder f.eks. Apydan og Trileptal.

Det umiddelbare svar var, at normalt burde det være det samme aktive stof medicinen indeholdt, men hvis man følte en forskel eller en større tryghed ved at undlade at skifte mærke, kunne det være relevant.

Der blev fra salen tilføjet, at hvis man spurgte, var prisforskellen ofte meget lille.

Et andet medlem kunne tilføje, at det via hjemmesiden "medicinpriser.dk" var muligt at tjekke priserne på den medicin, man skulle bruge, inden man gik på apoteket, og dermed på forhånd tage stilling til hvilket specifikt præparat man ville købe.

Efter mødet har Anne Sofie tilføjet, at der kan være en forskel i metabolismeringen og dermed serumniveauet mellem Apydan og Trileptal – altså en forskel i, hvordan stoffet om-

sættes i kroppen. Det har dog ikke nogen stor betydning for TN-patienter bortset fra, at de skal "efterjustere" deres dosis efter smerter og bivirkninger ved skift mellem disse to præparattyper.

Der blev spurgt om, der bliver forsket i, hvorfor TN smerter varierer så meget over tid og i, hvorfor den i perioder ofte kan helt forsvinde?

Anne Sofie var enig i, at det var et godt spørgsmål, men hun havde ikke noget svar derpå, og var heller ikke vidende om, at der blev forsket i det.

Hun kunne tilføje, at Stine Maarbjerg

pt. arbejdede på et andet u-forklaret spørgsmål: Hvorfor er TN hos kvinder tilsyneladende forskellig fra TN hos mænd i den forstand, at kvinder har en mindre sandsynlighed end mænd for at få et godt resultat ud af en MVD-operation. Har det noget at gøre med, at TN hos kvinder meget ofte debuterer i overgangsalderen?

De vigtigste spørgsmål var hermed besvaret, og foreningen takkede for det lærerige foredrag afholdt over nettet.

Foredraget refereret af:

Torben Gunge

Fælles Europæisk lægevejledning for trigeminusneuralgi

Del 2: Kirurgiske Indgreb og Øvrige behandlinger (artikel udskudt)

I sidste nummer af Lynet bragte vi første del af vores resume af den ny Europæiske lægevejledning for trigeminusneuralgi omhandlende "Diagnostiske Kriterier" og "Farmakologiske behandlinger".

Samtidigt stillede vi i udsigt, at anden del, der resumerer emnerne: Kirurgi-

ske indgreb, Øvrige behandlinger samt Konklusioner og Anbefalinger til fremtidig forskning, ville følge i nærværende udgave af bladet.

Under hensyn til især artiklen, der resumerer Anne Sofie Schott Andersens indlæg ved generalforsamlingen, er nævnte artikel imidlertid blevet udsat til næste nummer af Lynet. Torben Gunge

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 e-mail: tn@trigeminus.dk.

Ingen problemer er for små!