Trigeminus Foreningen

December 2017

Lynet 17-3

Indhold:

Formanden har ordet!	3
Foredrag på Rigshospitalet Glostrup d. 26. oktober	4
CGRP – Et mål for ny præventiv behandling af migræne	4
Trigeminusneuralgi og andre ansigtssmerter	9
Foredrag i Aarhus om cannabisolie.	15
Mit forsøg med Cannabis.	16
Støtte fra udlodningsmidlerne til Trigeminus Foreningen.	18
Medlemsmøder 2017	18
Psykologisk Hotline via Falck (tlf.7110 2012)	19
Lidt om kontingentopkrævning for 2018	19
Forstå og Håndter din smerte	20

Bestyrelsens medlemmer:

Lonni Uttenthal Jensen (Formand)
Rudbæksbanke 27 st., Strib,
5500 Middelfart.
Mobil: 6172 2111
e-mail: tn@trigeminus.dk

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

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

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

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

Arne Lind
Tagensvej 30, 4. th, 2200 København N
Mobil: 5150 4358
Email: arne.lind@griffen.dk

Forsidebillede: Julemotiv fra internettet

Formanden har ordet!

Kalenderen 2018 er allerede taget i brug. Efter endnu et flot tilskud fra udlodningsmidlerne på kr. 80.000,- kunne vi begynde at planlægge flere af de små smertekurser, medlemsmøder, endnu flere tiltag overfor tandlægerne såvel som foredrag og støtte til forskningen.

Læs om alt dette inde i bladet.

Ved generalforsamlingen i april måned, fik vi udvidet bestyrelsen med et enkelt medlem. Samtidig har vi haft den glæde, at de to der blev valgt som suppleanter, har deltaget aktivt i arbejdet, for at hjælpe med nogle af bestyrelsens arbejdsopgaver. Dette er vi meget taknemmelige for.

Et hurtigt tilbageblik på vores kampagne overfor tandlægerne giver følgende status:

I Februar fik vi udsendt en lille tandlægefolder om TN i Tandlægebladet til 6.100 tandlæger. I fortsættelse heraf sendte vi i september breve til landets 1830 tandlægeklinikker, igen med nævnte tandlægefoldere plus 5 stk. af vores egen mere detaljerede folder "Ansigtssmerter". Disse kampagner har resulteret i, at vi har fået henvendelser fra en lang række tandlæger, som bl.a. gerne har villet høre om henvisningsregler til de specialiserede steder for behandling af TN. Kontakterne har også resulteret i, at vi er blevet inviteret ud for at holde foredrag for forskellige tandlægegrupper, og ind til videre har foreningen holdt 15 foredrag for sådanne grupper, grupper der talte alt fra 8 til 100 personer.

Endelig har initiativet medført, at vi er blevet kontaktet af en række patienter, der har fået stukket vores folder i hånden hos en tandlæge. Dette har selvfølgelig resulteret i mange nye medlemmer, som vi hilser velkomne. Vi håber at kunne være til hjælp - og ikke mindst være en støtte, for dem og deres pårørende.

I dec. udgaven 2016 skrev jeg, at vi håbede på, at det nye Hovedpinehus i Glostrup ville stå færdigt i 2017. Det nåede de ikke helt, men meldingerne lige nu går på, at det kunne blive ved udgangen af februar 2018, så lad os håbe, det holder.

Husk i øvrigt at læse om vores små kurser " Forstå og håndter din smerte" som vi gentager i foråret 2018. Se side 19.

På bestyrelsens vegne, vil jeg gerne ønske alle vore medlemmer

Rigtig glædelig jul og godt nytår

Lonni U. Jensen

Foredrag på Rigshospitalet Glostrup d. 26. oktober

Den 26. okt. 17 havde Migræne & Hovedpineforeningen og Trigeminus Foreningen i samarbejde med et par forskere fra Dansk Hovedpinecenter inviteret til en orienteringsaften for at berette om de aktuelle behandlingsprincipper for migræne respektive trigeminus neuralgi, samt komme med oplysninger om de nye behandlingsmuligheder, som er på vej.

Aftenen havde følgende indlæg:

CGRP – Et mål for ny præventiv behandling af migræne

Af Messoud Ashina, Professor i neurologi, Rigshospitalet Glostrup

Messoud indlæg er resumeret nedenfor. Han startede med de velkendte men ulykkelige tal:

- 16 % af verdens befolkning rammes af migræne
- Migræne rangerer som den 7. mest udbredte grund til tab af arbejdsevne (arbejdsdage)
- Migræne er mest udbredt hos kvinder, hvor det er den 4. højeste grund til tab af arbejdsevne
- 2 – 3 % af befolkningen lider af kronisk migræne, hvor man ud over de kendte anfaldsperioder på typisk op til 3 døgn har en konstant baggrundssmerte

Messoud Ashina foran et udsnit af tilhørerne

Alene i Europa anslås de estimerede årlige omkostninger ved migræne til over 200 mia. kr, og efterhånden er der ved at komme en hvis politisk støtte til denne lidelse og en stigning i de bevillinger, som området får, selv om det fortsat står langt tilbage i forhold til en lang række andre lidelser som kræft, sclerose, m. fl.

Mange med migræne henviser til, at der er specielle ting herunder særlige madtyper, der kan udløse deres migræneanfald. Der er imidlertid dårlig reproducerbarhed, når man forsøger at dokumentere dette eksperimentelt.

De aktuelle medikamenter der kan modvirke migræne:

Messoud gennemgik kort de forskellige typer medicin, der er erfaring med at udskrive som forebyggende behandling mod migræne.

Førstevalget inden for forebyggende behandling er således typisk:

- Beta-blokkere så som Metroprolol eller Propranolol,
- Anti-epileptisk medicin så som Topiramat eller Valproat
- Calcium kanal blokker så som Flunarizine

Andet-valget kan være Amitriptyline, Naproxen eller Bisoprolol

Endvidere er der en række tredjevalgs produkter, hvor Messoud bl.a. omtalte Candesartan på grund af de meget begrænsede bivirkninger, dette produkt normalt giver.

Endelig er der gjort forsøg med Botox, som nogle patienter kan have glæde af. Botox kan dog kun tilbydes via særlige speciallæger.

Migræne er åbenbart forskellig fra patient til patient, for det produkt, der hjælper den ene patient, hjælper måske ikke den anden. Man må ofte gennem en længere forsøgsrække, før end et hensigtsmæssigt produkt kan findes. Et godt samarbejde med den praktiserende læge er derfor væsentligt. For yderligere detaljer blev henvist til Dansk Hovedpineselskabs hjemmeside (www.dhos.dk), hvor man på underpunktet ”Publikationer” kan finde deres Referenceprogram med flere detaljer.

Ingen af ovennævnte produkter er i øvrigt udviklet direkte til behandling af migrænepatienter, men man har – nogen gange ved et tilfælde - fundet frem til, at de kan være nyttige for denne patientgruppe.

Der blev fremvist en tabel, der sammenfatter en række undersøgelser, som viser, at en del af migrænepatienterne med tiden ophører med at tage den ordinerede medicin.

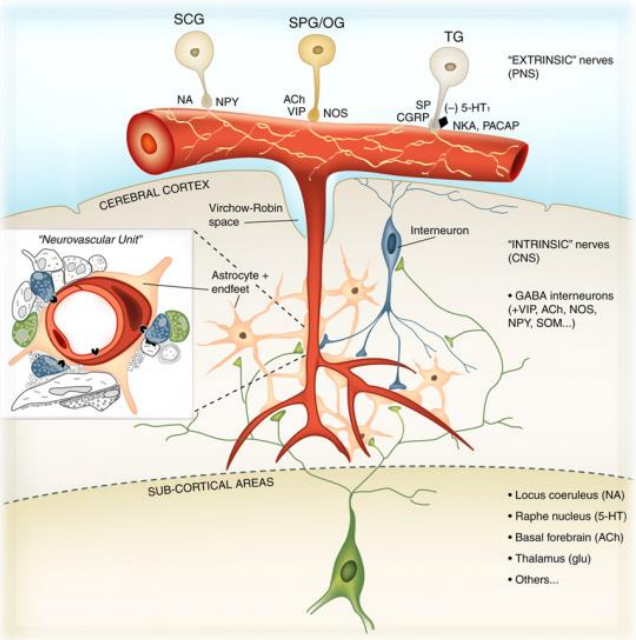
Oral behandling	Vedholdenhed i forhold til behandlingen (%)	
	Efter 8-12 uger	Efter 16-26 uger
Propranolol	86	77
Amitriptylin	70	55
Topiramat	88	57

Bivirkninger bliver anført som en vigtig grund til at behandlingerne blev afbrudt. Specielt patienter, der blev behandlet med Topiramat og Amitriptylin, afbryder deres behandling, jævnfør følgende procenttal for afbrudte behandlinger: Topiramat: 24%; Amitriptylin: 17%; Propranolol: 8%.

De ny CGRP-præparater

I de sidste årtier har man gradvist lært mere og mere om blodkarrene og bl.a. fundet ud af, at der er forskellige nerver, der går ind i blodkarrene.

Man har også identificeret signalstoffer, der har indvirkning på blodkarrene, og bl.a. har man identificeret et "calcitonin gen relateret peptid", også kaldet "CGRP", som udvider blodkarrene. Endvidere har man fastslået, at denne blodkarudvidelse kan udløse migræne.



Man har derfor arbejdet på at identificere antistoffer, der kan hæmme frigørelsen af CGRP.

Der er dels identificeret nogle såkaldte "small molecule antibodies" samt nogle større enheder, såkaldte "monoclonal antibodies".

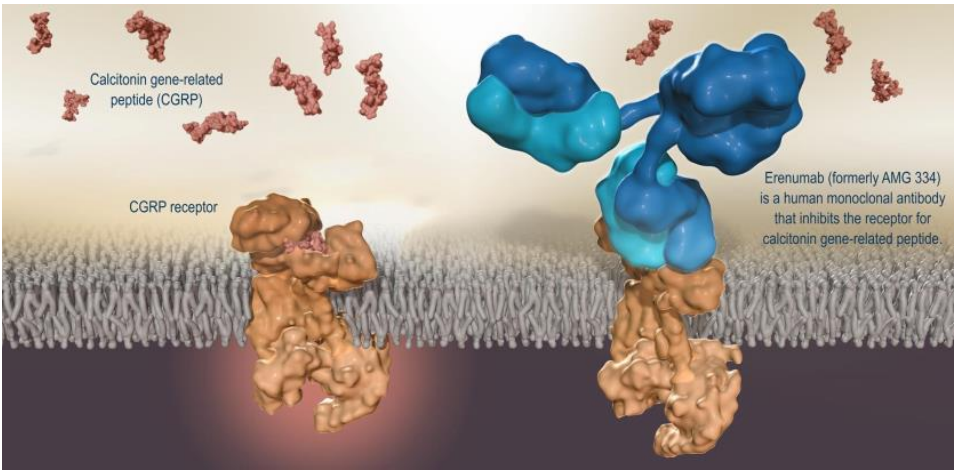
De første har en kort halveringstid på minutter op til et par timer, mens de sidste har en halveringstid på 1 – 4 uger.

Der er nu i nogle år gjort forsøg med at fremstille medicin ud fra disse ”CGRP-receptor antagonister”.

Første generation heraf med navnet ”Telcagepant” virkede i første omgang lovende, men forsøgene hermed måtte stoppes, fordi produktet gav anledning til forgiftning af leveren hos visse af forsøgspersonerne og forsøg hermed blev indstillet i 2009.

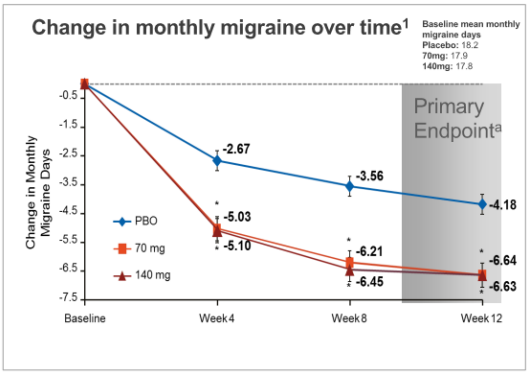
Der er efterfølgende gjort forsøg med nye ”små-molekyle” antistoffer såvel som med ”monoclonal” antistoffer. Med den lange halveringstid er sidstnævnte selvsagt en fordel, hvis man skal fremstille en langtidsvirkende medicin.

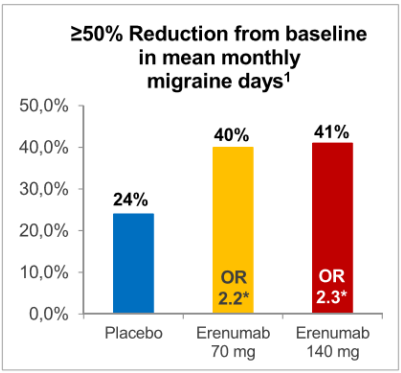
Som eksempel præsenterede Messoud resultater for et af disse præparater, Erenumab, som forhindrer/dæmper receptorerne for CGRP, som søgt illustreret på nedenstående præsentation.



Endvidere blev vist (se næste side) resultater for den vedvarende effekt overfor patienter med kronisk migræne med doser på 70mg respektive 140mg i forhold til placebo.

Præparatet udviser statistisk en væsentlig reduktion i det månedlige antal migrænedage for mere end 50 % af forsøgspersonerne:





Præparater af ovennævnte type forventes på markedet i første halvdel af 2018. Da præparatet er nyt, må man imidlertid forvente at prisen i starten bliver særdeles høj, og det er endnu ikke afklaret hvem og efter hvilke kriterier man vil kunne få ordineret denne type medicin.

Spørgsmål fra salen

I fortsættelse af Messouds indlæg var der mulighed for spørgsmål fra salen. Bl.a. blev følgende spørgsmål rejst:

- Er der bivirkninger ved den ny medicin?

  Det ved man endnu ikke i detaljer, men ingen nævneværdige bivirkninger er ind til videre identificeret.

- Virker cannabis olie mod migræne?

  Vi har cannabis receptorer, og cannabis har en "smertestillende-effekt", men der er ikke påvist nogen egentlig effekt i forhold til migræne.

  Såfremt der skal drages nogle konklusioner, mangler der et evidensstudie. Lægerne har imidlertid ikke selv pengene til at lave et sådant studie. Dette vil normalt kræve, at medicinalindustrien ville lave et egentligt udviklingsprojekt.

Der var stor tilfredshed med Messouds indlæg fra salen og foreningerne takkede for det informative foredrag.

Torben Gunge

Trigeminusneuralgi og andre ansigtssmerter

Af Tone Bruvik Heinskou, læge og Ph.d. studerende, Rigshospitalet Glostrup

Tone præsenterede sig selv med beskedent at fortælle, at hendes Ph.d. studie gik ud på at udforske den effekt, som behandlingen hos Dansk Hovedpinecenter har for patienter med trigeminusneuralgi respektive for patienter med andre ansigtssmerter.

Om trigeminusneuralgi

Trigeminusneuralgi (TN) er en lidelse, der giver ensidig smerte i relation til ansigtets følenerve, trigeminusnerven. Smerten kommer som ultrakorte jag af maksimal intensitet, jag, som af mange beskrives som ”lyn”, som ”elektriske stød” eller som knivstik.

Smerterne udløses ved f.eks. berøring, kold vind eller tale men kan også komme spontant. Smertejagene kan komme i serier der varer minutter til timer. Ca. 50 % har også en murrende, borende baggrundssmerte

Diagnosen stilles klinisk på baggrund af patientens beskrivelse af smerten og betegnes som ”**klassisk trigeminusneuralgi**”.

Dansk Hovedpinecenter foreskriver en MR-skanning til patienter, der udredes for TN, men diagnosen er ikke afhængig af denne. Dette fordi mange kan have en konflikt (”en neurovaskulær kontakt”) mellem et blodkar og trigeminusnerven uden at lide af trigeminussmerter. Ligeledes har op mod halvdelen af trigeminuspatienterne deres smerter, uden at der kan påvises en sådan konflikt.

MR skanningen bruges således til at sikre, at der ikke er andre grunde til de omtalte smerter (f.eks. dissemineret sclerose eller en svulst, der trykker på trigeminusnerven). I dette tilfælde betegner man lidelsen som ”**symptomatisk trigeminusneuralgi**”. Selve smerterne er imidlertid de samme.

MR-skanningen kan dog også vise, om der er en konflikt (mellem blodkar og trigeminusnerven), som for trigeminuspatienter kan have betydning for det behandlingstilbud, de får.

Den neurovaskulære kontakt har i øvrigt kun indflydelse på de jagende smerter, hvorimod eventuel baggrundssmerte ikke synes påvirket heraf.

Den gennemsnitlige debutalder for TN er ca. 53 år, men med meget stor spredning, og også helt unge kan få TN.

I Danmark rapporteres om ca. 200 – 250 nye tilfælde af TN hvert år. Ud fra statistikker fra andre lande antages, at der er op mod 15.000, der lider af TN i Danmark. Dette kan betyde, at mange ikke får den rigtige diagnose.

Kvinder rammes lidt oftere af lidelsen end mænd (forhold: 3:2).

Udredning og behandling for TN

Udredning for såvel klassisk som symptomatisk TN kan ifølge Tone foregå hos privatpraktiserende neurolog, som normalt kan varetage den fornødne neurologiske undersøgelse og samtale, få taget relevante blodprøver og starte medicinsk behandling. Endvidere skal neurologen sende patienten til MR-skanning for at udelukke andre lidelser, jævnfør ovenfor.

Tone noterede også, at næsten alle patienter med ansigtssmerter fortæller, at de ved smerternes debut har opsøgt deres tandlæge. Her kommer patienten ofte selv med forventning om, at tandlægen skal foretage en rodbehandling (eller anden behandling) af ”tanden” i det berørte område. Tandlægen bør imidlertid være opmærksom, og hvis han ikke kan se nogen tandrelaterede årsager til patientens smerter, bør han i stedet opfordre patienten til at kontakte egen læge med henblik på henvisning til en neurolog.

Der er endnu ikke noget medicin, der er udviklet direkte til TN, og almindelig håndkøbsmedicin har ingen effekt for trigeminussmerter.

Behandling for TN sker i dag med epilepsimedicin, såkaldte natriumkanal blokkere, som Carbamazepin eller Oxcarbazepin. Som oftest er høje doser nødvendige, og patienterne oplever normalt en del bivirkninger.

Hvis patienten ikke tåler ovenstående, er der andre behandlingsmuligheder som f.eks. Gabapentin, Lyrica eller Lamotrigin. De har dog normalt ikke så god effekt og kan også give bivirkninger.

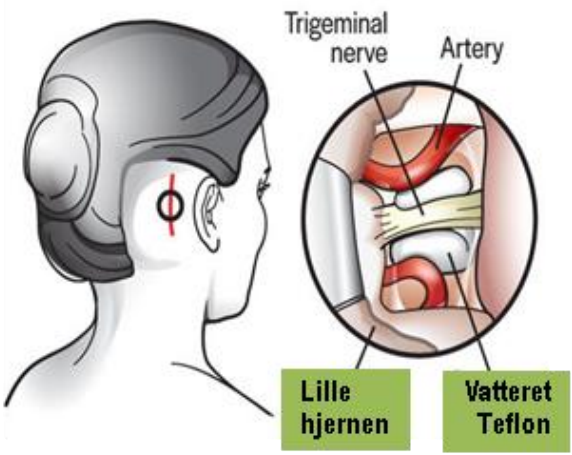
Undertiden kan man anvende en kombination af de nævnte præparattyper.

Trigeminus smerterne varierer ofte med tiden, og man kan med fordel lære at trappe langsomt op og ned med variationen i lidelsen.

Kirurgiske behandlingsalternativer

Ved manglende effekt af den medicinske behandling, eller ved for kraftige bivirkninger kan kirurgisk behandling overvejes.

Mikrovaskulær dekompression



Skematisk tegning af mikrovaskulær dekompression

Såfremt MR-skanningen har godtgjort, at der er neurovaskulær kontakt mellem et blodkar og trigeminusnerven (i området hvor nerven træder ud af hjernestammen), vil en såkaldt mikrovaskulær dekompression kunne overvejes.

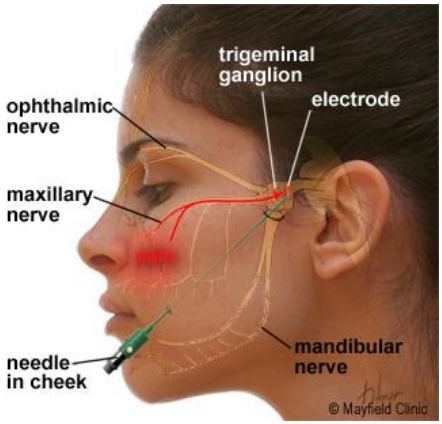
Ved denne operationstype adskilles nerve og blodkar, og der lægges isolering i form af teflon imellem.

Operationen har god og vedvarende effekt på 80 % af patienterne, men der er omvendt tale om en åben hjernekirurgi med en hvis risiko for komplikationer.

Perifere Blokader

En anden operationstype som især tilbydes, hvis der ikke er en neurovaskulær kontakt, er de såkaldte "perifere blokader" som glycerolblokade eller ballonkompression (sidstnævnte er dog pt. indstillet).

Her påføres trigeminusnerven en mindre ødelæggelse, ved hvilken man begrænser dens evne til at transmittere smertesignalerne.



Disse operationstyper er mindre invasive, idet de udføres med en nål, der føres ind gennem kinden for at påvirker nerven i ”ganglion”, før end nerven når ind til hjernen.

Der kan være bivirkninger i form af mindre føleforstyrrelser, og i sjældne tilfælde kan indgrebet resultere i stærkere smerterangreb, såkaldt ”anesthesia dolorosa”.

Virkningen af denne type indgreb vil normalt fortage sig over en periode på nogle kvartaler op til et par år, hvorefter flere vælger at få operationen gentaget.

Andre behandlingsmuligheder?

Et nyt medicinsk produkt udviklet specifikt til TN er under afprøvning.

Præparatet, som ind til videre har koden **BIIB074**, er en såkaldt salt-kanal blokker (Nav 1.7 blokker) og har foreløbigt passeret ”fase 2 afprøvningerne” med godt resultat. Afprøvninger er dog gennemført med et lavt antal deltagende patienter, da det har været svært at få trigeminus patienter til at gå ud af deres normale medicin for at deltage i forsøget. De foreløbige resultater indikerer bl.a.,at præparatet vil give færre bivirkninger end de hidtil anvendte præparater.

Det forventes, at produktet vil komme i den sidste afprøvningsfase, ”fase 3 afprøvninger”, i løbet 2018.

Enkelte TN-patienter har spurgt om virkningen af **Medicinsk cannabis**. Der er imidlertid ikke evidens nok til at konkludere, om det kan være en løsning for visse af patienterne.

Ligeledes rapporterer enkelte TN-patienter om effekt af **alternativ behandling**, herunder især af akupunktur.

Psykologer kan for nogle være med til at give redskaber til bedre at kunne håndtere smerten og angsten for et nyt anfald. Dansk Hovedpinecenter har et sådant tilbud til deres patienter.

Trigeminusneuralgi-patienten hos tandlægen

Når en trigeminus patient har brug for at komme til tandlægen, bør besøget søges lagt i en fase, hvor TN-angrebene er i remmission (dvs. hvor angrebene ikke er til stede eller er små). I sådanne perioder vil tandlægebehandlingen ikke udløse TN.

Patienten kan eventuelt aftale en højere dosis medicin med sin neurolog på dagen for tandbehandling, hvis nødvendigt.

Patienten kan have behov for ekstra tjek og behandling, hvis tandplejen har været forsømt i en periode på grund af smerter.

Andre former af smerter i ansigtet

Tone omtalte herefter nogle andre former for ansigtssmerter, herunder:

Persisterende idiopatiske ansigtssmerter (også kendt som ”atypiske ansigtssmerter”), hvor en borende, murrende dyb smerte dominerer. Denne form for smerte stråler ned i kæben, om i nakken eller over ansigtets midterlinje, og går altså uden for det område, som TN kan ramme.

Lidelsen er vanskeligere at behandle end TN. Typisk tilbydes Saroten, Lyrica, Gabapentin, Oxcarbazepin eller Deprakine. Derimod anvendes kirurgi (næsten) aldrig.

Smertefuld posttraumatisk trigeminal neuropati. Disse smerter er normalt dybe, murrende eller brændende, men der kan også være smertejag som ved TN. Der er ofte føleforstyrrelser med nedsat følesans og/eller almindelig berøring kan føles ubehagelig.

Denne type smerter skyldes skade på trigeminus nerven, som f.eks. kan komme som følge af frakturer, kæbekirugi, tandbehandling. Behandlingen kan være lidt vanskeligere og den afhænger af smertetypen (konstant eller jagende).

Postherpetisk trigeminal neuropati (efter herpes zoster udbrud i ansigtet). Det er personer, der tidligere har haft skoldkopper, der rammes, idet der sker en reaktivering af herpes zoster virus.

Smerterne domineres af en vedvarende, brændende smerte, men der kan også ses anfaldsvise jagende smerter. Udslet forekommer hyppigt, og lidelsen kan være ledsaget af kløe og øget sensitivitet i huden. Smerten kan udløses ved lette stimuli.

Lidelsen er svær at behandle og kombinationsbehandling er ofte nødvendig.

Afsluttende bemærkninger

Tone afsluttede med at fortælle om forskningen i TN på Dansk Hovedpinecenter. Der er således i de sidste år bl.a. lavet et standardiseret udrednings-, behandlings- og opfølgningsprogram for TN-patienter.

Kommende studier forventes at omfatte bl.a.:

- Effekt ved kirurgisk behandling
- Hormonernes rolle i udviklingen af TN
- Effekt af medicinsk behandling
- Arvelighed – Spiller generne en rolle?
- Ændrede saltkanaler (potentiale for udvikling af ny medicin)

Spørgsmål fra salen

- Bliver nerven mere ødelagt af at der er tryk på nerven gennem længere tid, dvs. kan man forspilde chancen for et godt resultat af operation ved at vente?

  Det er der intet der tyder på.

- Hvor mange patienter bliver opereret om året?

  Ca. 20 patienter om året får en mikrovaskulær dekompression på Rigshospitalet, Blegdamsvej. Dertil kommer et lidt større antal patienter, der får en glycerolblokade eller en ballonkompression.
  Endvidere opereres der på AUH i Aarhus.

Også Tone fik stor tak fra salen og fra repræsentanterne for de 2 foreninger for sit indlæg.

Torben Gunge

I disse tider må der passes på julemanden!!!

Foredrag i Aarhus om cannabisolie.

Den 8. september havde Migræne Danmark inviteret til et foredrag med smertelæge Tina Horsted om brugen af cannabisolie.

Tilmeldingen var på mere end 300 deltagere, så derfor måtte foredraget flyttes fra en sal på Dokk1 på havnen til Aarhus Rådhussal - så interessen må siges at være stor omkring dette emne.

Da jeg jo igen og igen bliver spurgt, om cannabisolien kan afhjælpe TN smerter, tog jeg til foredraget for at høre, Tina Horsted fortælle om brugen af cannabisolie og om de sygdomme, lidelser og smerter, den kunne være virksom for.

Der er ingen tvivl om, at denne olie kan hjælpe nogen. Det var tydeligt at høre, da der kom mange kommentarer og spørgsmål fra salen.
Vi hørte flere fortælle om god effekt imod gigt, sclerose, kvalme ved kemobehandlinger samt ved spastiske bevægelser.
Andre - bl.a. migrænepatienter - meldte om lettere eller ingen virkning. En enkelt fortalte om forværring af smerterne.

Jeg selv spurgte Tina Horsted, om hun mente cannabisolien kunne hjælpe mod TN smerter? Jeg fik det svar, at hun brugte epilepsimedicin, akupunktur med elektrisk stimulation og laser, men på et direkte spørgsmål om cannabis svarede hun, at det kunne hjælpe, og at hun havde erfaring dermed.
Mit indtryk efter dette svar var, at der måske ikke var så megen erfaring her.

Tina Horsted gennemgik de to forskellige former for cannabisolie, samt brugen af selve topskuddene.

Tina Horsted talte endvidere om medicinsk cannabis, som Glostrup apotek fremstiller.

THC olie – med det euforiserende stof, hvor man ikke må køre bil.

THC-olie bruges bl.a. som smertestillende medicin til neurologiske lidelser og som kvalmestillende medicin for kræftpatienter

CBD olie

CBD-olie bruges bl.a. som muskelafslappende medicin samt mod gigt.

Topskud fra cannabisplanten

Af bladene fra topskuddene kan man bl.a. lave te og få effekt deraf.

Tina Horsted advarede imod brug af olier købt på nettet, da man ikke ved hvad det er man får, og hvilke virksomme stoffer det indeholder.

Tina Horsted mente ikke, at en lille uskyldig grøn plante, kunne være så farlig.

Jeg ved dog, at der i naturen findes dødeligt giftige planter, så jeg kunne ikke tage denne udtalelse alvorligt.

Erfaringer for TN-patienter?

Nedenfor bringer vi et indlæg fra et medlem, der har prøvet cannabisolie. Er der blandt vore medlemmer andre, der har gode/dårlige erfaringer med cannabisolie, hører vi gerne fra jer via mail til tn@trigeminus.dk

Fra Dansk Hovedpinecenter har vi fået følgende information:
Der er ikke evidens nok omkring brugen af cannabis som smertestillende medicin for trigeminusneuralgi.

På det foreliggende kan og vil bestyrelsen i Trigeminus Foreningen ikke anbefale brugen af cannabis, men vi forstår godt, at den enkelte kan blive desperat nok til at prøve.

Lonni U. Jensen

Mit forsøg med Cannabis.

Som så mange andre, der lider at stærke, konstante smerter, har jeg lyttet til det, der er kommet frem i medierne om cannabisolie til brug for smertelindring.

Jeg har prøvet en operation (mikrovaskulær dekompression) for min trigeminus-neuralgi. Desværre hjalp den mig kun i 2 år, og den kan ikke gentages på grund af for meget arvæv. Al den medicin man har kunnet tilbyde, har jeg enten ikke kun-net tåle eller ingen effekt haft af. Derfor mente jeg, at jeg måske skulle prøve denne cannabisolie - THC.

Jeg startede den 1. februar 2017 på en klinik, hvor jeg vidste cannabisolie blev udskrevet for smerter. Det har været et underligt forløb.

Mit første besøg på denne klinik var positivt – eller mest VILLE jeg, at det var positivt. Efterfølgende har jeg tænkt meget over det.

Mødet foregik meget hurtigt. En masse standartspørgsmål og en hurtig beslutning om, at jeg skulle prøve cannabis. Der blev dog også nævnt andre muligheder som Metadon og akupunktur med elektroder.

Jeg kom efterfølgende på klinikken ca. hver 6. uge. De fleste gange hos en sygeplejerske til 5 min. kontrol/samtale om justering af cannabis.

I starten mærkede jeg en markant forandring og var glad for det.

Så fik jeg angst, fordi jeg er afhængig af at køre bil, og min egen læge var meget imod dette. Sygeplejersken på klinikken fortalte om en anden TN patient, der havde fået tilladelse til at føre bil. Jeg forsøgte at søge transportministeren om tilladelse til at køre bil med THC, men har aldrig fået svar.

Jeg stoppede i maj måned med cannabis, da jeg skulle til Dubai og ikke turde medbringe den. Allerede efter ½ døgn vendte smerterne retur.

Efter 1 mdr. uden cannabis valgte jeg at starte op igen - men uden samme effekt. Hen over sommeren øgede jeg, efter aftale med klinikken, brugen af cannabis og endte op på en dosis på 3 x 6 dråber om dagen, hvilket var dobbelt dosis af, hvad jeg havde fået tidligere.

Jeg havde ikke følelsen af nogen stor effekt, men til gengæld begyndte jeg at glemme og miste koncentrationen, og jeg følte, jeg gik i en boble og var meget træt. Jeg turde ikke mere køre bil.

Samtidig er det jo ingen billig medicin. Ved min sidste samtale hos lægen på klinikken i midten af september, syntes han, jeg skulle stoppe igen. Jeg fik ikke noget andet tilbud om behandling, men blev blot sendt hjem med besked om, at jeg da var velkommen en anden gang.

Jeg sad med en tom og opgivende fornemmelse. Hvad med de andre behandlinger, der var omtalt ved mit første besøg? Dem fik jeg ikke tilbudt?

Jeg er nu i den situation, at jeg må søge om førtidspension på opfordring af min egen læge. Jeg er ved at acceptere, at det er den vej, jeg må gå.

Et medlem af TN-foreningen

Medlemmet vil gerne være anonym, men er der nogen, der har spørgsmål til denne beretning, kan I skrive til foreningen, så kan vi skabe en kontakt.

Lonni U. Jensen

Støtte fra udlodningsmidlerne til Trigeminus Foreningen.

I september fik vi årets tilsagn om støtte fra Udlodningsmidlerne 2017/18 (de såkaldte "Tipsmidler"), og vi var super glade for at konstatere, at alt det, vi i år havde søgt til, blev der også givet midler til.

Dette har gjort, at vi endnu engang har kunnet støttet forskningen på Dansk Hovedpinecenter i Glostrup med et pænt beløb, som de efterfølgende har givet udtryk for, har været vigtigt for dem. Endvidere har vi udvidet Tandlægekampagnen med udsendelse af vores folder til samtlige tandlægeklinikker, Endelig har vi fået en aftale med læge og foredragsholder Laila Bendix om at holde kurset "Forstå og håndter din smerte" igen 3 gange i foråret 2018 (se også side).

Af egne midler har vi i øvrigt her i efteråret givet støtte til en læge fra Glostrup og en sygeplejerske fra Viborg, så de kunne deltage i 11th European Headache Federation's kongres, som denne gang afholdes i Rom d. 1. - 3. dec. 2017. Det er vigtigt at holde sig orienteret om, hvad der foregår i Europa.

Lonni U. Jensen

Medlemsmøder 2017

Oktober og november har budt på vores årlige medlemsmøder.

Denne gang var vi i Vejle, Aalborg og Køge, og alle tre steder oplevede vi en fin tilmelding. Op til 20 personer er et godt antal deltagere, hvis man også skal kunne nå at tale sammen indbyrdes og få svar på nogle af alle de spørgsmål, man sidder inde med, uanset om man er ramt af TN eller atypiske ansigtssmerter eller måske "bare" er pårørende.

I år har vi oplevet en større deltagelse fra pårørende, end vi før har set, hvilket gør os rigtig glade. Netop det at være pårørende til en patient, har vi i foreningen fokuseret ret meget på. Det er nemlig ikke altid let at forstå denne sygdom og de konsekvenser, den kan have for hele familien

Jeg har fået flere tilkendegivelser fra både medlemmer og pårørende, at de har fået rigtig meget ud af at være sammen til disse små medlemsmøder. Man har også udvekslet indbyrdes kontakter - noget af det vi rigtig gerne vil med disse møder.

Jeg vil gerne herigennem sige tak for medlemmernes opbakning til de møder & foredrag vi afholder. Jeg oplever gentagne gange, at patienter med TN eller med atypiske ansigtssmertepatienter virkelig har et behov for oplysning.

Lonni U. Jensen

Psykologisk Hotline via Falck (tlf.7110 2012)

Som bekendt har Trigeminus Foreningen siden begyndelsen af 2016 har haft en abonnementsaftale med Falck, som giver adgang til deres psykologiske hotline.

Formålet hermed har været, at give medlemmer og deres pårørende mulighed for psykologisk hjælp i form af en telefonisk rådgivning fra en psykolog under den pågældende ordning hos Falck. I de snart 2 år vi abonneret på denne ordning, har der efter det oplyste kun været et medlem, der har rettet henvendelse dertil. Bestyrelsen har vurderet, at dette ikke svarer til de omkostninger, som ordningen indebærer, og vi skal således oplyse, at dette tilbud udløber med årsskiftet.

Skulle vi være fejlinformeret, og nogen af Jer således vender tilbage med oplysning om, at I har haft glæde af ordningen, vil bestyrelsen selvsagt tage spørgsmålet op til overvejelse igen.

Torben Gunge

Lidt om kontingentopkrævning for 2018

Det kan oplyses at næste års kontingent uforandret vil være kr 200 for enkeltmedlemmer og 250 for par, og at 1. marts vil være sidste rettidige betalingsdag.

Opkrævning vil blive udsendt pr email / brev ca. 14 dage før, og der kan som tidligere betales ved overførsel til klubbens bankkonto 2640 - 0751 444 443. Alternativt vil der være mulighed for betaling via MobilePay på nr. 27106.

Klubbens kasserer og næstformand har i de sidste år haft et stort ekstraarbejde med at rykke flere for kontingentbetalingen, og det ville selvsagt være dejligt, hvis vore medlemmer alle betalte rettidigt!

Torben Gunge

Forstå og Håndter din smerte

I foråret havde vi et tilbud til medlemmer og andre interesserede om at deltage i et smertekursus. Dette tilbud blev godt modtaget, så vi har besluttet at tilbyde endnu 3 kurser i vinteren/foråret 2018.

Foredragsholderen er igen denne gang Laila Bendix fra Odense Universitets Hospitals Smertecenter, som giver kurset i en særlig udgave stilet til trigeminus ramte. Men jeg vil ikke undlade at fortælle, at rigtig mange andre kan få glæde af kurset. Man får en forståelse for, hvad det er smerter gør ved en person, uanset om det er en hurtig kort smerte eller en kronisk smerte, som mange af os jo lider af.

Vi har datoerne og byerne klar for disse kurser. I kan også altid finde disse informationer på hjemmesiden, under aktiviteter.

Næstved:	Søndag den 4.02.2018	kl. 11:00 til 14:00
Holstebro:	Torsdag den 8.03.2018	kl. 17:00 til 20:00
Fredericia:	Søndag den 15.04.2018	kl. 11:00 til 14:00

Tilmelding og fristen herfor vil senere blive meddelt pr mail/brev sammen med adressen på de respektive lokaler. Men sæt allerede nu kryds i kalenderen, så vi kan mødes ved dette arrangement.

Kurset er gratis for medlemmer, men koster kr. 100,- for andre, der vil deltage. Dette beløb opkræves fra ikke medlemmer, fordi vi serverer en blød sandwich, lidt at drikke samt kaffe og kage i de pauser, der er indlagt i kurset.

Jeg håber meget, I vil sætte tid af til dette kursus. Fortæl også gerne venner og bekendte om det. Tilsvarende kurser bliver holdt på OUH's Smertecenter med stor succes.

Lonni U. Jensen

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. Alternativt kan I skrive til os på foreningens email: tn@trigeminus.dk.

Ingen problemer er for små!