Trigeminus Foreningen

Lynet 18-3 ***December 2018***

Indhold:

Formanden har ordet. 3
Mikrovaskulær dekompression – Resultatprognoser 4
Nyt Nationalt Videnscenter for Hovedpine 10
Efterårets medlemsmøder. 12
Ny Hjemmeside (leverandør-svigt) 14
Foredrag i Aarhus om Osteopati. 15
Drugstars - App til hjælp med at huske medicinindtag 16

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 2396 3574
e-mail: torben@gunge.dk

Povl Holm (kasserer)
Italiensvej 53, 2300 København S
Mobil: 3025 3440
e-mail: povl@holmogholm.dk

Anne-Grethe Andersen (email, mm.)
Skelvangsvej 131, 1.tv, 8920 Randers NV
Mobil: 2333 9955
e-mail: aga@forening.dk

Helene Larsen (næstformand)
Morelvej 167, 5250 Odense SV
Mobil: 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: Kanetur i sneen (billede fra internettet)

PS. PDF-kopier af bladet kan printes ved at åbne filen med "Adobe Acrobat Reader". Vælg "Udskriv" som "Hæfte" og "Begge sider" samt "Binding": "Venstre", "Retning": "Stående".

Formanden har ordet.

Nu kan vi snart se tilbage på endnu et år, hvor foreningen har prøvet at udbrede kendskabet til vores lidelse. Vi synes selv det er lykkedes ganske godt, især igennem den fine kontakt vi har fået til tandlægerne, som i dag er langt mere opmærksomme på, at "tandsmerter" ikke nødvendigvis stammer fra tænderne, men kan være nervesmerter af forskellig karakter, så som trigeminusneuralgi. Vi kan også se, at mange nye medlemmer har fået foreningen anbefalet netop hos en tandlæge.

Vi har ligeledes oplevet et godt samarbejde med flere af de neurologiske afdelinger/hovedpineklinikker på sygehuse, som tager sig af TN patienter. At kunne hente støtte og informationer herfra er en uvurderlig hjælp for os, til at hjælpe jer.

Udfordringer har vi bestemt også haft. Som tidligere nævnt er det politisk besluttet, at Aktivitetspuljen (en del af udlodningsmidlerne fra Danske Spil), som vi i mange år har fået væsentlige beløb fra, skal deles ud til en bredere skare, dvs. de aktuelle modtagere vil få et noget mindre bidrag. Derudover er sagsbehandlingen blevet forsinket, så vi først forventer at få tilskudsbeløbet oplyst i løbet af 1. kvartal næste år. Det er selvsagt svært for vores lille forening, hvor de modtagne tilskud sidste år udgjorde en væsentlig del af vores indtægter. Heldigvis har vi opsparede midler til at dække den aktuelle drift, men de reducerede midler kan hurtigt lede til overvejelse om, hvorvidt foreningen må ændre aktivitetsniveau og/eller hæve kontingentet.

November måned har stået i medlemsmødernes tegn. Jeg vil takke alle de medlemmer, der er mødt op til disse små hyggelige møder. Det er første år i mine snart 8 år som formand, at vi hvert sted; Randers – Esbjerg – Amager og Ringsted, har været mellem 20 og 30 personer samlet. Interessen har været stor, og heldigvis ser jeg også, at tidligere TN patienter møder op, for at give andre mod, håb og tro på, at de selv kan få det bedre. Tak til jer alle. Læs mere på side 12.

I samarbejde med Migræne & Hovedpineforeningen og Migræne Danmark har vi også afholdt et foredrag om Osteopati. Læs mere på side: 15.

I dette efterår er der i Danmark åbnet et Videnscenter for Hovedpinesygdomme. Vi håber, dette vil føre til større kendskab til TN hos de praktiserende læger, så TN-patienterne kan hjælpes bedre i fremtiden. Læs mere på side 10.

Jeg ønsker alle jer derude en Rigtig Glædelig Jul og et Godt og TN frit Nytår.

Lonni U. Jensen

Mikrovaskulær dekompression – Resultatprognoser

(Resume af artikel af Tone Bruvik Heinskou m.fl. publiceret i lægetidsskriftet Cephalalgia sommeren 2018. Det skal noteres, at de statistiske overvejelser, som indgår i artiklen, kun delvist er medtaget i nærværende resume)

Introduktion

Omkring 30 % af de trigeminus patienter, der kommer i behandling på Dansk Hovedpinecenter (DHC), har ikke tilfredsstillende hjælp af den medicinske behandling, enten på grund af utilstrækkelig smertelindring trods høje doser, eller fordi de ikke tåler den relevante medicin.

For disse patienter bør neurokirurgisk operation overvejes, og forudsat at patienten ved en MR-skanning har fået påvist en kontakt mellem trigeminus nerven og et blodkar (en såkaldt "neurovaskulær kontakt"), er en mikrovaskulær dekompression (MVD) førstevalget for en sådan operation. Ved denne operation adskilles blodkarret fra nerven. Er der tale om en arterie, flyttes den og isoleres fra nerven ved hjælp af et lille stykke vatteret teflon. Er det en vene, kan man alternativt lukke gennemstrømningen ved koagulation og efterfølgende dele venen for at undgå kontakt til nerven.

Det noteres, at en neurovaskulær kontakt anses for den vigtigste (men ikke den eneste) årsag til, at patienter kan lide af trigeminus neuralgi (TN).

Operationen giver nerven mulighed for at gendanne sin beskyttelseskappe (myelin-laget) og dette antages at være årsagen til, at smerterne kan afhjælpes. Betændelse i eller reduceret blodtilførsel til nerven kan eventuelt også spille ind, idet disse forhold påvirkes, når trykket på nerven aflastes.

MVD anses for en effektiv behandling men er et indgreb dybt inde ved hjernestammen, hvilket gør, at de potentielle komplikationer ved indgrebet kan være meget alvorlige. Sjældne, men alvorlige komplikationer er: blodprop i hjernen, blødninger, ansigtslammelse og i værste fald kan indgrebet ende med død. Ifølge litteraturen har omkring 70 % fuld effekt af indgrebet ca. 10 år efter indgrebet.

TN forekommer hyppigere hos kvinder end mænd (ca. 1,5 x hyppigere), og enkelte undersøgelser har vist, at mænd har større sandsynlighed for at få et positivt resultat af en MVD operation end kvinder. Nyere undersøgelser har endvidere identificeret alder, varigheden af lidelsen, graden af neurovaskulær kontakt samt en mulig optræden af en vedvarende baggrundssmerte som faktorer, der kan have indflydelse på resultatet af MVD operationer.

Formålet med denne refererede artikel er således, at beskrive de prognostiske faktorer der kan have indflydelse på resultat af MVD operationer på TN-patienter. Særligt for dette studie er, at bedømmelsen af effekten af operationen for den enkelte patient er foretaget af personer, som er uafhængige af de kirurger, der har udført selve indgrebene.

Valg af patienter og data til undersøgelsen

Patientmaterialet der stod til rådighed for undersøgelsen er taget fra patienterne behandlet på DHC i perioden maj 2012 – febr. 2016;

- I alt **359** patienter diagnosticeret med TN er tilset i nævnte periode
- Heraf forblev 264 i medicinsk behandling, dvs.:
- **95** patienter blev opereret
- Heraf fik 21 ballonkompression og 2 glycerolinjektion, dvs.:
- **72** patienter gennemgik en MVD operation
- Heraf blev 13 patienter frasorteret (bl.a. fordi 5 var re-operationer, 4 havde ikke fulgt de nødvendige forundersøgelser på DHC og 4 stod ikke til rådighed), dvs.:
- **59** patienter deltog i undersøgelsen, heraf 33 kvinder og 26 mænd.

Forundersøgelsen af patienterne omfattede – foruden interview omkring lidelsen – en særlig TN 3.0 Tesla MR scanning specifikt møntet på observation af trigeminus nerven og omkringliggende blodkar.

Skanningsresultaterne blev ud fra graden af kontakt mellem trigeminusnerven og blodkaret/blodkarrene opdelt efter følgende kategorier:

- Simpel kontakt
- Kontakt med forskydning af nerven
- Kontakt med deformation og reduceret nervetværsnit (såkaldt atrofi)

De 2 sidstnævnte grupper blev slået sammen som ”neurovaskulær kontakt med morfologiske forandringer” som udtryk for, at der var en synlig ændring af nervens normale anatomiske forløb og struktur.

Det blev endvidere noteret, om kontakten var med en arterie eller en vene eller begge.

Resultatet af MR skanningerne fremgår på næste side. Her noteres, at kolonnen ”95 CI” er et udtryk for usikkerheden på de enkelte resultater og angiver det område, hvor det angivne %-tal med 95% sandsynlighed vil ligge.

Resultat af MR-skanninger	Antal	%	95% CI*
Neurovaskulær kontakt med synlige forandringer	34	58	45 – 70
Forskydning af nerven (displacering)	27	46	38 - 58
Reduceret nervevolumen (atrofi)	2	4	1 – 6
Forskydning og reduceret nervevolumen	5	8	3 – 18
Neurovaskulær kontakt uden synlige forandringer	25	42	44 - 59
Sted for kontakt mellem blodkar og nerve:			
Neurovaskulær kontakt op til 7mm fra hjernestammen	56	97	88 - 99
Neurovaskulær kontakt mere end 7 mm fra hjernestammen	5	9	3 - 19
Type af kontakt mellem blodkar og nerve:			
Kontakt med en eller flere pulsårer	51	88	76 – 95
- heraf med en enkelt pulsåre	25	43	44 - 70
- heraf med flere pulsårer	12	21	11 - 33
- heraf blandet kontakt med såvel pulsåre som vene	14	24	14 - 37
Kontakt med en eller flere vener (inkl. ovenstående)	21	36	2 - 49
- heraf med en enkelt vene	4	7	1 – 17
- heraf med flere vener	3	5	1 - 14
Ingen neurovaskulær kontakt	1	2	0 - 4

Resultaterne af undersøgelserne

DHC har haft kontakt til alle patienterne 3, 6 og 12 måneder efter MVD-indgrebet. I forbindelse med 12 måneders interviewet fik patienterne tilsendt en spørgeskema med en række kvantitative og kvalitative spørgsmål, herunder:

- Effekt af indgrebet
- Akuel smerteintensitet (om nogen)
- Eventuelle komplikationer
- Patient tilfredshed

Resultatet viste, at 1 år efter operationen havde 51 ud af 59 har haft glæde af operationen, jf. tabellen på næste side. Af de 8 med utilfredsstillende resultat blev 5 gen-opereret før udløbet af 12 måneders perioden, og står derfor i skema-et anført som ”mislykket”.

Kategori	Beskrivelse af smertetilstand	Antal af 59	%	Neuro-kirurgisk resultat
BNI I	Fuldstændig smertelindring: Ingen Smerte, ingen medicinering	41	69	Rigtig godt
BNI II	Delvis smertelindring: Periodiske smerter, men ingen smertestillende medicin påkrævet.	1	2	Godt
BNI III A	Delvis smerteafhjælpning: Ingen smerter, men daglig medicinering nødvendig	5	9	Godt
BNI III B	Delvis smerteafhjælpning: Undertiden smerteramt, men tilfredsstillende afhjælpning ved medicinering.	4	7	Godt
BNI IV	Begrænset smerteafhjælpning: Reducerede smerter, som dog ikke helt afhjælpes af medicin.	1	2	Ringe
BNI V A	Ingen smerteafhjælpning.	0	0	Mislykket
BNI V B	Forværring af smerte	2	3	Mislykket
	Re-opererede indenfor 12 måneder som følge af manglende smerteafhjælpning ved første operation	5	8	Mislykket

Undersøgelsen viste også, at mænd og kvinder synes at have væsentlig forskellig succesrate ved en MVD-operation, og endvidere at mænd endog havde høj succesrate selv i de tilfælde, hvor der alene var simpel kontakt mellem et blodkar og nerven, men ikke forskydning eller deformation heraf.

Således udviste MVD på mænd en succesrate på:

- 94 % (af i alt 17 personer)for mænd med morfologiske ændringer og
- 88 % (af i alt 9 personer) hvor der alene var simpel kontakt mellem nerve og blodkar.

De tilsvarende succesrater for kvinder var:

- 71 % (af i alt 17 personer) for kvinder med morfologiske ændringer og
- 31 % (af i alt 16 personer) for kvinder med simpel kontakt mellem nerve og blodkar.

Der er ikke fundet nogen forklaring på ovennævnte forskelle, og i litteraturen er der ingen enighed om, hvorvidt køn spiller ind på resultatet af MVD operationer. I den aktuelle undersøgelse er spørgsmålet forsøgt koblet til perioden før og efter kvindernes overgangsalder som udtryk for, at kønshormoner måske kunne forklare dele af denne forskel på effekt. Ligeledes er det forsøgt koblet til spørgsmålet om eventuel indflydelse af, om trigeminus smerterne var ledsaget af samtidig vedvarende baggrundssmerte, hvilket i andre studier er vist at være mere almin-

deligt hos kvinder end mænd. Flere af de opererede mænd havde imidlertid også de samtidige vedvarende baggrundssmerter, og ingen konklusion om mulig effekt på operationsresultatet har kunnet uddrages heraf. Ej heller patientalder eller varigheden af lidelsen ved operationstidspunktet viste en sammenhæng med effekten af indgrebet i den aktuelle undersøgelse.

På baggrund af disse fund noteres, at det, at en TN patient alene har en simpel neurovaskulær kontakt mellem nerve og blodkar, ikke skal forhindre, at vedkommende tilbydes en MVD-operation. Patienterne bør dog informeres om den forventede effekt af indgrebet på baggrund af de aktuelle MR-scannings-fund.

Der har i øvrigt også været den hypotese, at vedvarende baggrundssmerter (i modsætning til smertejag) skulle være et tegn på, at lidelsen var ved at blive kronisk som følge af en gradvis forøgelse af kompressionen (deformationen) af nerven. Dette kan ikke bekræftes af den aktuelle undersøgelse.

Videre forskningsmæssige overvejelser

Det præciseres, at det aktuelle studie kun viser effekten efter 1 år. Der er således brug for godt designede studier, der kan følge langtidseffekten af indgrebet.

Da det ikke aktuelt er muligt at godtgøre, i hvilket omfang en simpel neurovaskulær kontakt har betydning for patientens lidelse respektive operationsresultatet, bør man forsøge at forbedre prognoserne ved at videreudvikle skanningsteknikken.

At patienter med simpel kontakt mellem nerve og blodkar kan få tilfredsstillende resultat af et MVD-indgreb indikerer i øvrigt, at definitionen på TN bør udvides, så den ikke kun omfatter patienter med forskydning eller deformation af nerven, men også patienter med simpel kontakt mellem nerve og blodkar.

Nedenfor et uddrag af forskellige parametre opdelt på de 2 køn. Den statiske usikkerhed muliggør dog ingen klare konklusioner omkring de anførte forskelle.

Karakteristik	**Antal (%)**	**Antal 95% CI**	**Kvinder Antal (%)**	**Mænd Antal (%)**
Antal patienter	59 (100)		33 (56)	26 (44)
Gennemsnitlig start alder	52,9	49,3-56,5	50,2	56,5
Gennemsnitlig alder ved operation	59,9		57,1	63,3
Over 70 på operationstidspunkt	18 (31)		8 (24)	10 (38)
Varighed af lidelse på operationstidspunkt, år	7,0		6,5	7,3

Karakteristik	Antal (%)	Antal 95% CI	Kvinder Antal (%)	Mænd Antal (%)
Højresidigt TN	30 (51)	36 - 63	18 (55)	12 (46)
Dobbeltsidigt TN	0	-	-	-
Samtidig vedvarende smerte	26 (56)	39 - 66	18 (69)	8 (31)
Patienter med smertefrie peiroder	32 (54)	41 - 67	17 (53)	15 (47)
Lokalisering af smerterne:				
Smerter i 1. (øverste) trigeminus gren	2 (3)	0,4 - 11	1 (50)	1 (50)
Smerter i 2. (mellemste) trigem. gren	10 (17)	8 - 29	5 (50)	5 (50)
Smerter i 3. (nederste) trigemin. gren	13 (22)	12 - 34	4 (31)	9 (69)
Smerter i 1. og 2. trigeminus gren	4 (7)	1,8 - 16	2 (50)	2 (50)
Smerter i 2. og 3. trigeminus gren	21 (36)	24 - 49	14 (67)	7 (33)
Smerter i 1., 2. og 3. trigeminus gren	9 (15)	7 - 27	7 (78)	2 (22)
Tidligere operation (termokoagulation) (glycerol injektion)	1 2		1 2	- -
Sensoriske forandringer registreret i forundersøgelse	24 (43)	43 - 70	15 (62)	9 (38)
Effekt af natrium-kanal blokker (Tegretol m. fl.) (ud af 56)	43 (77)	60 - 84	25 (58)	18 (42)
Depression og/eller bekymret	7	5 – 23	2	5
TN plus andre typer hovedpine	17 (29)	17 - 42	4 (24)	13 (76)

Resume

Mænd har tilsyneladende betydeligt bedre odds for rigtig god effekt af MVD i forhold til kvinder.

Patienter med en kontakt, der medfører ændringer i trigeminus nervens struktur (morfologiske forandringer) har bedre odds for rigtig god effekt af MVD i forhold til dem, der kun har let berøring mellem nerve og kar.

Patienter med langvarige smerter, med baggrundssmerter, eller med høj alder forventes at have lige så god effekt af behandlingen som andre patienter.

Resultaterne er vigtige, da de kan bruges til at øge viden om effekt af indgrebet, til at få en forståelse for, hvad der fører til sygdommen, og til at give patienten grundig information inden det eventuelle valg om operation skal foretages.

Torben Gunge (uddraget gennemset af Tone Bruvik Heinskou)

Nyt Nationalt Videnscenter for Hovedpine

I begyndelsen af oktober blev vi sammen med repræsentanter for de 3 andre patientforeninger for hovedpinelidelser inviteret til introduktionsmøde for det nystartede "Nationalt Videnscenter for Hovedpine" (NVH).

NVH er i første omgang etableret ved en 4-årig bevilling på 2 mio. kr årligt i årene 2018 – 2021. Desuden er der afsat 0,5 mio. kr i årene 2018 og 2019 til at udarbejde faglige anbefalinger om hovedpine.

NVH er et **nationalt** videnscenter, der har til huse på Dansk Hovedpinecenter. Det ledes af Afdelingslæge, Ph.D., Jakob Møller Hansen (halvtid) og har yderligere 2 medarbejdere/projektkoordinatorer, Christel Høst og Mikala Dømgaard.

De strategiske fokusområder for Videnscenteret er:

- Vidensdeling og –formidling til sundhedsfagligt personale i regioner og kommuner med udgangspunkt i dokumentation og evidensbaseret viden
- Sikring af en god kvalitet i udredning, behandling og opfølgning ved at uddanne sundhedsfagligt personale, særligt praktiserende læger, med henblik på at forbedre udredning og behandling på dette niveau og dermed på at nedbringe ventelisterne til behandling hos en speciallæge.

Visionerne er:

- At yde Landsdækkende aktiviteter
- At være respekteret kursus- og undervisningsaktør
- At være det første sted at henvendes sig ved spørgsmål om hovedpine
- At være en seriøs samrabejdspartner
- Altid at være med i samtalen/debatten om hovedpine
- At NVH's materialer bruges af andre: patienter, læger, medier
- At NVH's data og undersøgelser sætter dagsordenen

Videnscenteret har lavet en foreløbig plan for deres arbejde, som er gengivet på næste side.

En af de første aktiviteter er udvikling af en hjemmeside, som nu er blevet åbnet. Vores lidelse (TN) er også en del af Videnscenterets fokusområder, og hjemmesiden har således også lidt info om trigeminusneuralgi (http://videnscenterforhovedpine.dk/trigeminusneuralgi/). Bl.a. henviser siden til Dansk Hovedpine Selskab's Referenceprogram, hvor der på siderne 44 – 49 står en del om TN og behandlingen heraf. I øvrigt er det en af Videnscenterets arbejdsopgaver, at medvirke til en opdatering af bl.a. dette program.

Nationalt Videnscenter for Hovedpine: Projektplanlægning og tidsramme for aktiviteter

	2018				2019				2020				2021				2022
Aktiviteter/Tidspunkt	1.kvartal	2.kvartal	3.kvartal	4.kvartal	1.kvartal	2.kvartal	3.kvartal	4.kvartal	1.kvartal	2.kvartal	3.kvartal	4.kvartal	1.kvartal	2.kvartal	3.kvartal	4.kvartal	1.kvartal
Projektets start: ansættelse af medarbejdere																	
Opstart af Advisory Board																	
Udvikling af hjemmeside																	
Spørgeskema og dataindsamling: praktiserende læger																	
Sundhedsstyrelse: Udarbejdelse af anbefalinger for hovedpine udredning																	
Opdatering af referenceprogram og National Behandlingsvejledning																	
Afholdelse af opstartsmøder i patientforeninger																	
Spørgeskema og dataindsamling: Patienter																	
Udvikling af undervisningsmateriale til sundhedspersonale																	
Afholdelse af kurser for sundhedspersonale inkl. praktiserende læger																	
Rapportering til Sundheds- og Ældreministeriet																	
Udvikling og distribution af informationsmateriale																	
Hovedpinedag																	
Udvikling af DAN-HEAD database																	
Publikation af resultater																	

Som det fremgår af Projektplanen, er det hensigten at lave spørgeskemaundersøgelser og dataindsamling såvel fra de praktiserende læger som fra patienter.

Det blev forventet, at patientforeningerne kunne hjælpe med at rekruttere deltagere til patientpanelet, men samtidigt også noteret, at der skal grundige overvejelser til, for at patientpanelet bliver repræsentativt.

Videnscenteret har på arbejdsprogrammet at udvikle et undervisningsmateriale og afholde kurser for sundhedspersonale inklusive praktiserende læger samt at udvikle og distribuere relevant informationsmateriale. Formålet er bl.a. at gøre de praktiserende læger og andre fagpersoner bedre rustet til at diagnosticere og behandle hovedpinepatienter inden for det nære sundhedsvæsen. Dermed vil de mere specialiserede funktioner få bedre tid til at behandle de mere hårdt ramte patienter, der henvises hertil.

Videnscenteret forventer at kunne bidrage med et par årlige arrangementer (med foredrag/information) for patientforeningernes medlemmer. Sådanne møder vil kunne afvikles i henholdsvis København og på Fyn/Jylland.

Videnscenterets arbejde afrundes i 2021 med en rapportering omkring de opnåede resultater. Det er selvsagt ambitionen, at Videnscenteret kan påvise sit værd, således at aktiviteten også kan fortsætte i de efterfølgende år.

Torben Gunge

Efterårets medlemsmøder.

Foreningen har afholdt 4 medlemsmøder her i november måned. Hvert år tager vi rundt i landet for at afholde information møder, hvor vores medlemmer samt andre TN ramte er velkomne.

I år oplevede vi flere steder, at der kom folk, der havde hørt om foreningen - måske hos en tandlæge, eller måske via en af de Facebookgrupper, der eksisterer - og var blevet nysgerrige på, hvad vi kunne gøre for dem. Vi har fået fine tilbagemeldinger, og flere har meldt sig ind i foreningen efterfølgende, nogen med en tilkendegivelse af, at det at være sammen med andre lidelsesfæller, kan have en positiv indvirkning på ens hverdag som TN- eller atypisk ansigtssmerteramt.

Også for pårørende kan der være positive elementer at hente ved disse møder. De føler sig måske ikke helt så alene i den problematik, at skulle leve med en nærtstående, der er ramt af så voldsomme og uforklarlige smerter.

Vi havde den glæde at se, at flere raske (opererede) medlemmer mødte op. Det er så vigtigt, for derigennem fortæller de om, at man ikke skal lade sig skræmme væk fra muligheden om at blive opereret.

Fra foreningens side fortalte vi bl.a. lidt om, nogle af de forskningsresultater DHC senest er kommet frem med (og som er gengivet andetsteds i bladet).

Men hvert møde ender altid med at blive forskelligt fra det foregående, da det ofte er de stillede spørgsmål, vi kommer til at besvare. Den medicin vi tager, er jo et stort emne, og jeg fornemmer, at mange først får de gældende "regler" for medicinen ved disse møder. Husk, at jeres læge altid kan finde optrapningsskemaerne og information om nedtrapning på Dansk Hovedpinecenters hjemmeside.

Dansk Hovedpinseselskab har ligeledes en fin beskrivelse af både TN og atypiske ansigtssmerter, som såvel din læge som du selv kan have glæde af at læse.
Se kapitel 8 i deres Referenceprogram:
http://dhos.dk/wp-content/uploads/2016/08/Referenceprogram-2010.pdf.

Fra medlemsmødet i Ringsted d. 18. nov. 2018

Udveksling af erfaringer medlemmerne imellem er også en vigtig ting ved disse møder. Her finder man også ud af, at den medicin jeg ikke tåler, er der måske andre, der tåler langt bedre, mens nogle af de andre ikke tåler den, jeg nu har fået. Vi er ikke ens, sådan er det, og derfor bliver vi også medicineret forskelligt.

På vejen rundt i landet stødte vi på en mor til en lille pige på 5½ år, der havde fået stillet diagnosen. Tænk på at skulle forklare sine TN-smerter, når man er en lille pige. Det gør mig så ondt at tænke på hende, og på den manglende hjælp, hun indtil nu har fået. Jeg håber at tingene vil ændre sig for den lille familie, og at

pigen måske vil slippe ud af sine smerter igen. Det er ikke ofte, vi hører om så små børn med en stillet TN diagnose, heldigvis.

Der blev ved disse møder også talt en del om de indlæg, der ligger på den Facebookgruppe, der eksisterer. Foreningen er jo ikke en del af Facebook, men nogle medlemmer af foreningen har oprettet en Facebookgruppe, der hedder "**Trigeminusneuralgi-Patienter og pårørende**". Vi er ikke i tvivl om, at Facebook vil være vejen frem, for at udbrede kendskabet til vores lidelse yderligere, men som vi før har sagt, så er det nye kræfter, der skal til i foreningen, hvis vi skal kunne benytte dette medie på den helt rigtige måde.

Man er vist nødt til at have en person til at kommentere de indlæg, der bliver lagt på siden, for ellers er der for mange negative historier og for mange fejlinformationer, som kan vise sig at vildlede nye TN ramte. Så ja, Facebook kan nok være vejen frem, men træd varsomt.

Et nyt medlem, som deltog i et af medlemsmøderne, har i øvrigt via Facebook rost det med bemærkningen om, at det var et spændende og oplysende møde. Man kunne som på Facebook dele oplevelser, erfaringer og tanker - men man kunne også høre om forskningen bag sygdommen. Ligeledes noterede hun, at hendes kæreste havde følt støtte ved at møde andre, der ligesom ham var usikker på, hvad de skal gøre for at hjælpe, når partneren lider pga. smerter.

2 nye medlemmer har efter Facebook-opslaget meldt sig ind i foreningen. Tak for det – Bare så dejligt at se.

Forhåbentlig fik alle fremmødte en hyggelig eftermiddag, som også deltagerne fra foreningens bestyrelse fik det.

Lonni U. Jensen

Ny Hjemmeside (leverandør-svigt)

Som meddelt i sidste nummer af Lynet, skal foreningen have en ny hjemmeside, og dette arbejde mente bestyrelsen at have iværksat med en aftale, der blev sat i kraft midt i oktober. Desværre har vi her ved redaktionens afslutning netop erfaret, at det aktuelle firma tilsyneladende er gået i opløsning og medarbejderne opsagt. Bestyrelsen må på arbejde igen med at finde en alternativ leverandør.

Torben Gunge

Foredrag i Aarhus om Osteopati.

Den 15.11.2018, afholdt vi i samarbejde med Migræne & Hovedpineforeningen samt Migræne Danmark et foredrag om Osteopati.

Vi gjorde dette for at finde ud af, hvad en osteopatisk behandling egentligt består i. En Osteopat er oftest uddannet Fysioterapeut og har derefter studeret videre til Osteopat. Foredraget fik et flot fremmøde på omkring 45-50 personer

Osteopat Tommy Hedelund med "forsøgsperson"

EfterTommy Hedelund's indlæg om, hvad en Osteopat egentlig gør og hvad en osteopatisk behandling er, var der en frivillig migrænepatient, der lagde sig på briksen og fik en behandling. Hun følte sig lettet for sin hovedpine efterfølgende.

Groft sagt kan man sige, at en osteopat "kun" bruger sine hænder. Tommy talte om, at vores 2. nakkehvirvel er det punkt, hvor rigtig mange problemer opstår. Han løsner bindevæv og led i dette punkt med ret blide tag i nakken.

Vi kunne se, hvor stor en forskel det gjorde på patienten, der pludselig kunne dreje hoved langt nemmere og længere til hver side. Tommy gik med sine fingre ind i munden på patienten og løsnede de blødere dele af kraniet. Dette skulle bl.a. medføre, at venerne i ansigtet fik et friere løb

For en TN patient ville dette betyde, at hvor TN nerverne kommer ud af meget små huller i kraniet, omsluttet af en arterie og to vener, ville venerne få et mindre blodtryk og tykkelsen af venerne ville mindskes, og derved trykket på TN nerven formindskes. En osteopat arbejder rigtig meget med venernes løb i kroppen, og mener at venerne har større betydning for mange lidelser, end man måske tidligere har kendt til.

Kort sagt ser en Osteopat ikke på et enkeltstående problem, men på kroppen som en helhed. Desværre havde Tommy ikke set ret mange TN patienter i sin praksis, men måske er der nogen derude, der sidder og tænker, at det vil jeg give et forsøg? Tommy kan ikke love helbredelse, men lindring af smerten.

Kunne dette betyde, at vi kunne tage en smule mindre medicin, ville det jo også, for mange, være en lettelse, da bivirkningerne af medicinen ofte er et lige så stort problem som smerterne.

Akkurat som med andre former for behandling, hvor epilepsimedicin og operation ikke indgår, kan vi ikke her fra bestyrelsen anbefale en alternativ behandling, da vi endnu ikke har set mange med virkning af de forskellige muligheder.

Enkelte melder dog om lindring af akupunktur, og jeg har også talt med enkelte om Osteopati, som mener, de har glæde af den form for behandling. Men der er jo ingen videnskabelige undersøgelser på området, og vi ved jo, at vores smerter kører i bølger, og at vi måske starter i en behandling lige på det tidspunkt, hvor vores smerter alligevel ville være for nedadgående. Så er det, vi tror på, at den behandling vi lige har gennemgået, virker!

Men afvise en bedring i smerterne kan vi heller ikke, så det må være helt op til alle jer TN ramte, om det er et forsøg værd. Skulle I selv have erfaringer med Osteopati, eller andre former for behandlinger, så vil vi rigtig gerne høre om det, da vi jo deler vores viden med andre TN patienter her igennem bladet eller ved møder rundt om i landet.

Skulle nogen af jer mangle en viden om en osteopat i nærheden af hvor I bor, kan I evt. ringe til mig, så skal jeg forsøge at have en liste klar fra Tommy, som jeg kan anbefale ud fra.

Lonni U. Jensen

Drugstars - App til hjælp med at huske medicinindtag

For god ordens skyld minder vi om, at man kan støtte foreningen økonomisk og samtidigt selv blive mindet om tidspunktet for, hvornår man skal tage sin medicin ved at tilmelde sig Drugstars app'en. Se https://www.drugstars.com/da/.

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

Ingen problemer er for små!

Støt Trigeminus Foreningen – Konto 2640 - 0751 444 443 – Mobile Pay 27106