

Trigeminus Foreningen



Katolsk kirke i en sydspansk storby

Indhold

Formanden har Ordet	3
Dortes Trigeminiushistorie	4
Møde hos Nationalt Videnscenter for Hovedpine	9
Forsøget med Erenumab-medicin for TN er nu startet	12
Efterårets medlemsmøder	14
Ballonkompression er nu igen en mulighed	16
Information fra Kassereren	17
Anbefalet medicin til forebyggelse af Trigeminiushistorie	18
TN – På vej mod personlig medicin? - Rettelse	20

Bestyrelsens medlemmer:

Torben Gunge (formand)

Kirsebærlunden 18,
3460 Birkerød.

Mobil: 23963574

e-mail: formand@trigeminus.dk

Povl Holm (supportgruppe koordinator)

Italiensvej 53, 2300 København S
Mobil: 6172 2111

e-mail: bmedlem2@trigeminus.dk

Steen Snorrason (kasserer)

Folevænget 12, Vester Nebel
6715 Esbjerg

Mobil: 3010 2623

e-mail: kasserer@trigeminus.dk

Ann Nissen (fondssøgning)

Vangevej 3, Askov
6600 Vejen

Mobil: 6044 5558

e-mail: bmedlem1@trigeminus.dk

Anne-Grethe Andersen (Hjemmeside)

Skelvangsvej 131, ^{1.tv}, 8920 Randers NV
Mobil: 2333 9955

e-mail: bmedlem3@trigeminus.dk

Heidi Westermann (Sociale medier)

Kolbevej 1,
3230 Græsted

Mobil: 6143 7745

Email: bmedlem4@trigeminus.dk

Formanden har Ordet

Medlems- og informationsmøder

Her i efteråret har foreningens hovedaktivitet været afholdelse af de årlige medlemsmøder, som i år blev afholdt i Vamdrup, i Herning og i Slagelse.

Møderne var godt besøgte med 14 deltagere i Vamdrup, 16 i Herning og 30 i Slagelse. I Herning og Slagelse var der yderligere et par tilmeldte, som måtte melde afbud i sidste øjeblik. I Slagelse skyldes det ene afbud, at deltageren måtte hospitalsindlægges med sine trigeminussmerter.

Tre par, der havde fundet info om vores møder på Facebook, deltog i møderne og meldte sig efterfølgende ind i foreningen.

Et par vigtige ting, der blev rejst på møderne var:

at flere af de produkter, der udskrives for TN og atypiske ansigtssmerter, ved langvarigt brug (sig 2 år og derover) kan føre til knogleskørhed.

Det skal man huske at blive udredt for via sin privatpraktiserende læge, så man kan få de nødvendige tilskud af bl.a. calcium og D-vitamin. Endvidere skal man dyrke den nødvendige motion så calcium kan optages i knoglerne.

at nogle af produkterne er saltdrivende. Dette skal overvåges fra starten af medicineringen og skal gentaget periodisk. Supplerende saltabletter kan ofte være nødvendige.

Medlemsmøderne afholdes forskellige steder i landet de enkelte år, og næste år planlægges de lagt i København og et par andre af landets store byer.

Øvrige aktiviteter

Bestyrelsen arbejder for tiden med ideen om en informationskampagne overfor neurologer respektive øre-, næse- og halslæger, som mange TN-patienter henvises til. Oplæg til folderne er blevet udarbejdet, og vi forventer at vi kan få dem gennemset af relevant fagpersonale og udsendt omkring årsskiftet.

Endvidere arbejdes der på at oprette en Facebook-side tilknyttet foreningen. Her er det tænkt, at en eller flere repræsentanter fra foreningen skal deltage i dialogen på siden, så det i størst muligt omfang bliver en saglig debat, der føres. Nærmere oplysninger vil følge, når vi er klar til at åbne siden.

Torben Gunge

Dortes Trigeminus-historie

Introduktion

Mit navn er Dorte, og jeg er 58 år.

Begyndelsen på min sygehistorie starter den næstsidste dag på ferien i april 2018 (selv om det senere viser sig, at symptomerne har været der tidligere, hvor jeg bare ikke kendte årsagen).

April 2018

Jeg får pludselige kraftige smerter ved tandbørsting. Det er kun i venstre underkæbe. Jeg har ligeledes smerter, når jeg skal spise - altså når jeg bider og tygger.

Smerterne begynder ligeledes at komme, når jeg taler.

Juni 2018

Jeg får et akut tandlægeeftersyn med røntgenfotografering. Efter en grundig gennemgang af mine tænder bliver resultatet, at alt ser normalt ud. Så tænderne er altså ikke årsagen. Jeg har læst om Trigeminus neuralgi, og min tandlæge anbefaler mig, at få det tjekket hos min læge og evt. få en diagnose, inden smerterne måske bliver kraftigere.

Efter tandlægebesøget klinger smerterne af, og det hele er til at holde ud.

Via min egen læge bliver jeg henvist til en neurolog, samtidig med at jeg får ordineret 300 mg Gabaration- kapsler (Garpapentin), som jeg kan tage ved behov, når jeg har ondt.

Juli – August 2018

I denne periode svingerne smerterne en del. Nogle dage er de meget svage og andre dage meget kraftige.

September 2018



Smerterne er tiltaget. Smerterne er ved venstre kæbeled og stråler videre ned til kindtænderne i venstre underkæbe og nogle gange op til øret. Jeg sover dårligt, da det gør ondt i ansigtshuden/kæben, hver gang jeg ligger mig på venstre side. Når jeg først ligger på siden, forsvinder smerterne dog hurtigt.

Jeg har været til Neurolog. Neurologen afventer en MR-skanning, før hun vil tage stilling til en evt. behandling. Der er 3 måneders ventetid på en MR-skanning.

Oktober 2018

Smerterne er lige nu primært ved og i øret strålende ned til de midterste kindtænder i undermundten. Det er til at holde ud, jeg skal bare undlade at røre ved øret.

I en uge har jeg ikke kunne ligge på venstre side, da den mindste berøring af kind og øre gør ondt.

November 2018

Jeg har i ca. 3 uger været meget følsom for berøring foran øret, på øret og i øret. Blæsten og den kolde vind trigger også smerterne voldsomt, men kun i 3-5 min. så klinger det af. Efter 5 min. forsvinder de helt, og så trigger vinden ikke smerterne mere.

Jeg kan nu tygge uden problemer.

Medio december

Smerterne har atter flyttet sig. De meget følsomme berøringssmerter er næsten helt forsvundet, så der er pt. ingen smerter ved berøring af kind og øre.

Når jeg bevæger min mund meget, f.eks. når jeg taler i telefon eller spiser (tygger), kan jeg mærke det fra kæben og ned i tænderne.

Har ind imellem prøvet at tage en smertestillende kapsel (Gabaration 300 mg). Nogen gange virker de og andre gange ikke – jeg bliver også rundtosset af dem.

Sidst i december

Hos neurologen har jeg fået at vide, at jeg har et meningeom*, der trykker på Trigemini-nerven. Jeg henvises til neurokirurgerne på Rigshospitalet, som skal beslutte, hvad der skal se med mig.

* *Et meningeom er en tumor, der udgår fra specielle celler, såkaldte arachnoid cap cells, der findes i hjernevævet, der omkranser hjernen og rygmarven. Langt de fleste meningeomer er godartede (benigne), hvilket betyder, at de ikke indeholder kræftceller.*

Januar 2019:

Jeg har stærke smerter når jeg spiser. Det er lige meget, om det er noget blødt eller hårdt jeg tygger i. Nu gør det ondt i tænderne i både overmunden og undermunden i venstre side. Ofte forsvinder smerterne efter et stykke tid, og jeg kan spise normalt.

Det er næsten umuligt at børste tænderne i venstre side.

Det gør ondt, når jeg taler – specielt når jeg taler i telefon.

Når jeg berører min hage, kind og øre gør det kortvarigt ondt.

10.01.19

Jeg er (sammen med min mand) til undersøgelse på Neurokirurgisk Ambulatorium på Rigshospitalet hos Jacob Springborg, som er en meget kompetent (den bedste ☺) og meget tillidsfuld neurokirurg.

Sammen beslutter vi os for operation (d. 29.01.19) – Mikrovaskulær Dekompression. Jeg bliver selvfølgelig orienteret om de forskellige risici, men smerterne er så kraftige, at jeg accepterer at indgrebet kan medføre nogle risici ... men jeg føler mig tryk og i gode hænder.

26.01.19

Jeg er til forundersøgelse på Neurokirurgisk Ambulatorium for at blive gjort klar til operationen. Jeg får optaget en journal, taler med en sygeplejerske fra sengeafdelingen, taler med anæstesilægen og får taget blodprøver.

Dag 0 – operationsdagen

Jeg er fastende fra midnat og kl. 6 tager jeg 2 smertestillende kapsler Celecoxid a 200 mg til et glas sødt saftevand.

Jeg møder på sengeafdelingen kl. 7, hvor jeg bliver gjort klar til operation. Jeg får hospitalstøj på, målt blodtryk, puls og temperatur samt får taget en blodprøve. Jacob, kirurgen der skal operere mig, kommer forbi og markerer med et kryds på den side, han skal operere på.

Klokken lidt over 8 bliver jeg hentet, og kl. 8.30 bliver jeg kørt ind på anæstesiaafdelingen.

Jeg får lagt en venflon (drop-nål) på håndryggen og sat elektroder på brystet, så de kan følge min hjerterytme.

Jeg bliver bedøvet, imens jeg ligger på ryggen, men når jeg sover, bliver jeg vendt om på maven, så kirurgen bedre kan komme til.

Når jeg sover, får jeg ligeledes lagt 3 yderlige venflons – én i hver fod og én i den modsatte hånd. Da jeg skal ligge på maven og det kan trykke lidt på blæren, får jeg

også lagt et kateter i blæren. Jeg får også fjernet lidt af mit hår bag øret, så kirurgen kan lave et flot snit.

Klokken 11.15 vågner jeg op på opvågningsstuen. Jeg er meget spændt, og jeg kan med det samme mærke, at alle mine smerter er væk. Jeg er ligeledes spændt på om der er stødt nogle komplikationer til, som f.eks.: følelseløshed på kinden (både udvendig og indvendig) eller nedsat kraft i tyggemusklen eller i musklen ved øjet – men ALT er helt som det skal være.

Jeg føler mig træt med lidt hovedpine og lidt rundtosset. Personalet ringer til min mand, som er glad for at se, jeg har det godt.

Jacob, kirurgen, kommer forbi og fortæller at operationen er gået planmæssigt.

Løbende bliver mit sår, blodtryk og min puls tjekket. Det samme bliver mine øjne og mit bevidsthedsniveau for at sikre, at jeg ikke har en blødning inde i hjernen. Jeg får sagt datoen og navnet på ugedagen rigtig mange gange.

Jeg har ligeledes noget størknet blod forskellige steder i hovedbunden og det skyldes at mit hoved har været spændt fast under operationen.

Jeg har lidt ondt i hovedet og får en smertestillende pille, som tager toppen af smerterne. Jeg får ligeledes en kande med vand og sørme også en sodavandsis. Isen er bare et hit.

Jeg ligger på opvågningsen i 6 timer, og inden jeg bliver kørt tilbage til sengeafdelingen, bliver både mit kateter og de 2 drop, jeg har i fødderne, fjernet.

Den søde sygeplejerske får mig endda op og gå lidt på gulvet – hvilket jeg slet ikke have troet jeg kunne, for når jeg sætter mig på sengekanten, er jeg ret så svimmel. Med let støtte går jeg ca. 5 meter.

Kl. 17.30 er jeg retur på afdelingen. På afdelingen er de ved at gøre klar til aftensmaden, men lugten af frikadeller er dog ikke lige det, jeg har lyst til. Imens aftenvagten er på stuen, lister jeg alene ud på toilettet – jeg er fortsat svimmel og jeg støtter mig lidt til væggen. Jeg er meget tørstig og sørger for at drikke meget. Hver 3. time indtil næste morgen bliver mit bevidsthedsniveau tjekket, så jeg får ikke så meget søvn. Hvis jeg prøver at fokusere for meget på et sted, bliver jeg meget rundtosset og værelset drejer lidt rundt.

Dag 1

Da jeg ikke har nogen appetit, nøjes jeg med en kop morgen-the. Personalet vil rigtig gerne have mig ud og gå. Jeg prøver lige så stille, og jeg går lidt frem og tilbage på gangen. Efterfølgende ligger jeg og slapper af på sengen. Det gentager jeg en

del gange i løbet af dagen. Mit sår bag øret gør ikke ondt og det er helt tørt, så jeg kan sagtens ligge på hovedpuden.

Jeg har absolut ingen appetit, men jeg sørger for at drikke meget.

På et tidspunkt oplever jeg en slags "knirken/knasen" inde i hovedet, når jeg bevæger kæben. Sygeplejersken forklarer, at det skyldes, der er lidt luft inde i hovedet, men at det forsvinder. Nogle kan ligeledes opleve lyden af vand der risler, hvilket skyldes, at kirurgen har skyllet hullet efter med lidt vand. Jeg oplever kun den lette "knirken" denne ene gang.

Dag 2

Jeg er fortsat svimmel og rundtosset, og jeg føler, at jeg har et hold i nakken pga. såret. Jeg har stadig ingen appetit, men jeg har heldigvis ingen kvalme.

Jeg får gået mange ture på gangen og sidst på formiddagen kommer Jacob (kirurgen), og jeg bliver udskrevet. Man forventer normalt en sygemelding på 4 – 8 uger, men da jeg har det så godt, bør jeg være sygemeldt i mindst 14 dage og evt. begynde på jobbet på lidt nedsat tid.

Jeg skal tage hjem, være lidt aktiv, gå nogle ture og ellers slappe af, så hjernen kan få ro til at komme sig.

Som smertestillende får jeg en kapsel Celecoxid 200 mg morgen og aften samt Paracetamol 1 gram 4 gange om dagen.

Jeg får Celecoxid med hjem til 3 dage, herefter jeg kun skal bruge Paracetamol ved behov.

Appetitten vender heldigvis tilbage, lige så snart jeg er hjemme igen.

Dag 10

Jeg har fået fjernet trådene i dag og såret ser rigtig flot ud. Jeg er ikke længere svimmel. Jeg har haft dobbeltsyn om morgenen men både det og følelsen af at være rundtosset er helt væk.

Jeg har fortsat en let hovedpine og jeg fornemmer det som spændingshovedpine, som stammer fra nakken. Jeg tager Paracetamol 2 gange om dagen.

Dag 16

Jeg begynder at arbejde, men på nedsat tid. Jeg er stadig træt, men sørger for at slappe af, når jeg trænger til det.

Dag 20

Jeg tager ikke længere noget smertestillende. Den eneste smerte jeg føler er lidt

ømhed i hovedbunden i et område oppe over mit sår. De 'gamle' smerter er fortsat helt væk.

1 måned

Jeg begynder at arbejde på fuld tid.

4 måneder (16.05.19)

For 14 dage siden var jeg til en kontrol MR-skanning og i dag har jeg været til kontrol i neurokirurgisk ambulatorium på Riget. Alt ser fint ud, og jeg har fortsat slet ingen symptomer.

Jeg skal have foretaget en ny MR-skanning om 1 år – blot for at sikre at meningeomet ikke begynder at vokse igen.

Taknemmelig

Det er dejligt atter at være helt uden smerter.

Selve operationsforløbet har været en rigtig god oplevelse, hvilket jeg kan takke det utrolige kompetente og servicemindedede personale, jeg har mødt alle steder, for. Jeg har virkelig følt mig utrolig tryk og godt informeret under hele forløbet.

Dorte F. Olesen



Møde hos Nationalt Videnscenter for Hovedpine

I begyndelsen af oktober inviterede Nationalt Videnscenter for Hovedpine de 4 danske patientforeninger for hovedpiner: Migræne- & Hovedpineforeningen, Migræne Danmark, Danmarks Patientforening for Hovedpineramte samt Trigeminus Foreningen til møde hos Dansk Hovedpinecenter i Glostrup.

Status fra Dansk Hovedpinecenter

Afprøvninger af Erenumab, et anti-CGRP-præparat

Rigmor Jensen fortalte bl.a. om den ny medicin for migræne, hvoraf en af typerne, Erenumab, er under afprøvning i Danmark. Medicinrådet har besluttet, at på landsplan skal i første omgang 350 patienter med kronisk migræne tilbydes denne medicin. Medicinen skal tilbydes via udvalgte hospitaler, hvoraf Glostrup er det eneste i Region Hovedstaden.

Behandlingen startede i sommers og Glostrup har foreløbigt lige over 200 patienter i behandling med denne medicin. Dette giver en del arbejde, fordi patienterne skal følges hver 3. måned, og samtidigt skal Dansk Hovedpinecenter selv afholde udgiften til en del af selve medicinudgiften på godt kr 40.000 pr patient pr år.

Der er søgt om mere personale samt om penge til dækning af medicinudgifterne, men resultatet heraf udestår. I første omgang er konsekvensen, at ventetiden for migrænepatienter går væsentligt op, mens Trigeminus og Horton patienter fortsat har prioritet, og – hvis de er i en smerteperiode – normalt tilbydes konsultation indenfor ca. 1 måned.

På migrænepatienterne forsøger man at lokalisere hvilke patienter, der har effekt af medicinen. Man provokerer migræneanfald på forskellige patienter med CGRP for at se, for hvem Erenumab kan forventes at give effekt, og behandler herefter migrænen med denne medicin.

Medicinen er også under afprøvning på Hortonpatienter på forskellige centre i EU. Forsøgene viser, at Erenumab udviser effekt for patienter med episodisk Horton hovedpine, hvorimod de kroniske patienter ikke synes hjulpet.

Endelig planlægges Erenumab også at blive afprøvet på trigeminus patienter i et forsøg som Dansk hovedpinecenter starter op ultimo oktober i år.

”Master of Headache Disorders”

Rigmor Jensen kunne også fortælle om den ny 2-årige masteruddannelse, hvor andet hold med 23 deltagere afslutter uddannelsen til sommer, og hvor starten på tredje hold sommeren 2020 er under planlægning. Der er en tværfaglig uddannelse for læger, specialsygeplejersker, psykologer, psykiater, farmaceuter, tandlæger og fysioterapeuter med mindst 2 års erfaring inden for hovedpinelidelser. Kandidaterne har særdeles let ved at få job og har endvidere glæde af deres tværfaglige kontakter. Mange er blevet ansat i Danmark, selv om det er en uddannelse, der optager ”studerende” fra flere lande.

SPG-stimulator for Horton patienter

Det blev oplyst, at firmaet bag SPG-stimatoren, som visse Hortonpatienter anvender, er gået i betalingsstandsning. Stimulatoren har ellers vist sig at være en god hjælp. Over 100 har gennemgået forsøg på Dansk Hovedpinecenter, og 72 går

fortsat til kontrol. Man kan kun håbe, at en nyt firma vil tage over og føre produktet videre, udtalte Rigmor.

Status fra de 4 patientforeninger

De 4 patientforeninger redegjorde kort for deres aktiviteter.

Bl.a. kunne de 2 migræne foreninger berette, at de samarbejdede om en række foredrag rundt omkring i landet.

Danmarks Patientforening for Hovedpineramte fortalte bl.a., at de havde succes med deres bisidder-ordning, hvor de støtter patienter i deres kommunikation med kommunen. Således har de landsdækkende hjulpet op mod 100 patienter, heraf ca. 40 % med Horton hovedpine, 40 % med migræne og 20 % med andre hovedpinelidelser.

Ligeledes har de flere gange haft held med at få fondsstøtte til at afholde en såkaldt "smerteweekend", hvor deltagerene bl.a. hører om smertehåndtering, mm.

Trigeminus foreningen fortalte bl.a. om vores succes med informationskampagnen overfor tandlæger, og takkede det Nationale Videnscenter for, at de havde overtaget et par arrangementer med information til tandlæger om TN.

Om Nationalt Videnscenter for Hovedpines' arbejde

Videnscenteret fortalte om deres arbejde, som i høj grad var rettet mod at udbrede kendskab til hovedpinesygdomme til den almindelige lægepraksis.

Bl.a. havde de været med til at få hovedpinelidelser med som et af ti nye temaer i den systematiske efteruddannelse for de praktiserende læger. *(Den systematiske efteruddannelse, som blev indført ved lægeoverenskomsten i 2014, sætter fokus på en række temaer, der vurderes som centrale for arbejdet i almen praksis. Den er et supplement til den eksisterende selvvalgte efteruddannelse og har et omfang på 3 dage årligt.)*

Videnscenteret har også udgivet en lille folder med en oversigt over de vigtigste hovedpinelidelser, med en simpel angivelse af "Diagnose", "Behandling" og "Forebyggelse". Folderen er primært tiltænkt læger og andet sundhedspersonale, man er let forståelig, og kan også med fordel bruges af patienter, som støtte for

Trigeminusneuralgi (TN)

1. Diagnose



Karakteristika

- Ensidig
- Ultrakorte jag i en/Flere af trigeminusnervens grene
- Talrige anfald dagligt
- Udløses af tygning, kold blæst, tandbørstning mm.



diagnosticeringen af hovedpine.

Folderen hedder "Hovedpine 1 – 2 – 3" og kan downloades via:

<http://videnscenterforhovedpine.dk/hovedpine-123/>.

Øvrige aktiviteter

Her skal bl.a. nævnes, at Nationalt Videnscenter for Hovedpine arbejder på, at der oprettes en landsdækkende database for hovedpinesygdomme. Tanken er bl.a., at patienterne selv skal kunne melde relevante oplysninger om deres hovedpine ind i denne database.

Videnscenteret planlægger endvidere at deltage i folkemødet på Bornholm næste år og opfordrede patientforeningerne til at overveje, om de også ville deltage.

På forsiden af Nationalt Videnscenter for Hovedpines' hjemmeside kan man i øvrigt få en oversigt over diverse møder, der afholdes omkring hovedpine. Dette drejer sig både om møder, som afholdes for professionelle, men også af åbne møder. Bl.a. har vore nylige medlemsmøder i Vamdrup, Herning, og Slagelse været opført her.

Refereret af Torben Gunge

Forsøget med Erenumab-medicin for TN er nu startet

Som omtalt i de 2 sidste udgaver af Lynet, har **Dansk Hovedpinecenter** i Glostrup (DHC) planlagt en afprøvning af lægemidlet erenumab (Aimovig) på TN-patienter. Erenumab er et af de ny migrænepræparater baseret på et "CGRP-antistof" (hvor CGRP er et signalstof, der bl.a. findes i nervefibrene i trigeminusgangliet, og hvor høje CGRP-niveauer hører sammen med migræne).

Der er forventninger til, at medicinen også vil have en god effekt for trigeminus patienter. I USA er nogle læger således begyndt at behandle trigeminuspatienter med erenumab, og de fortæller, at der er gode erfaringer med det. Den store fordel er, at erenumab har meget få bivirkninger.

Det omtalte danske forskningsforsøg, hvor det undersøges, om erenumab kan nedsætte antallet af jag samt styrken af trigeminussmerterne, er begyndt her i slutningen af oktober. Det er planen at teste mindst 80 patienter i perioden frem til efteråret 2020. For deltagerne er forsøget ren "Win – Win", fordi de får lov til at bibeholde den medicin, de aktuelt får, uanset om de får placebo eller erenumab.

De forsøgsansvarlige er fortsat meget interesserede i at høre fra interesserede

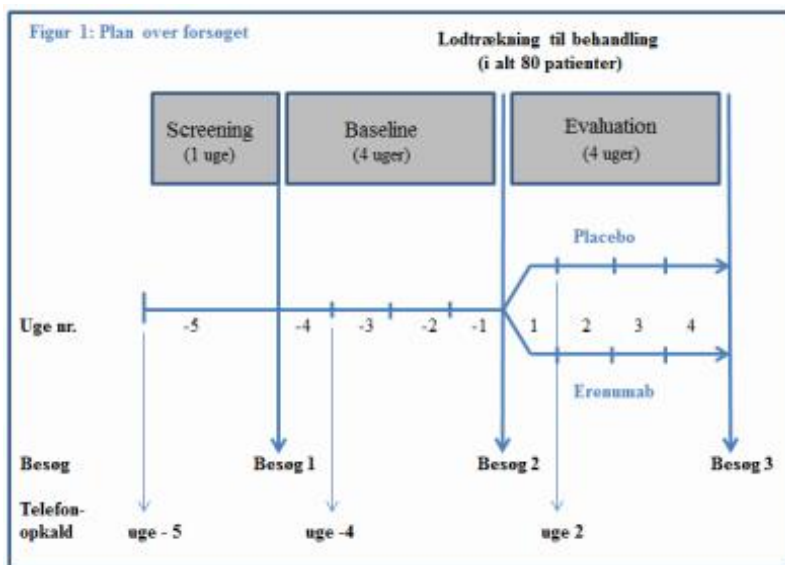
med TN, så opfordringen her er derfor: **Meld dig til at deltage.**
Kontaktadresse for tilmelding findes nederst i artiklen.

Forudsætningen for at komme i betragtning er, bl.a.:

At du er mellem 18 og 85 år

At du lider af TN og har daglige anfald med moderate til stærke smerter med din nuværende behandling (altså, at din nuværende behandling ikke giver tilstrækkelig smertedækning).

Helt konkret skal du mindst have 3 smertejag dagligt af intensitet mindst 4 (skala 0-10). Dette som et gennemsnit per uge.



Selve forsøgsforløbet

De, der bliver udtaget som mulige forsøgsdeltagere, vil modtage et mere detaljeret informationsmateriale og skal underskrive en elektronisk samtykkeerklæring om deltagelse i forsøget. Deltagerne "screenes" herefter for at efterprøve, om vedkommendes lidelse passer med de forudsætninger, der er for forsøget. Dette foregår ved, at den enkelte deltager fører en elektronisk ansigtssmertedagbog i 7 dage.

Herefter inviteres deltageren til en samtale og tilhørende lægeundersøgelse på DHC, Glostrup.

Første fase er registrering af en "baseline" på 4 uger med deltagerens hidtidige medicin, altså en registrering af antallet af daglige anfald, samt hvor smertefulde

de er på en skala fra 0 – 10.

Efter denne periode skal man igen møde i Glostrup og denne gang have en indsprøjtning med enten erenumab (Aimovig 140 mg) eller placebo. Erenumab forventes at virke i over en måned. I denne måned skal man fortsætte med at føre ovennævnte elektroniske ansigtssmertedagbog. Herefter kommer man til en afsluttende konsultation i på Dansk Hovedpine-center. Dvs. i alt 3 besøg i Glostrup.

Transportudgifter til og fra Glostrup vil blive refunderet svarende til kilometertakst fra ens folkeregisteradresse. Dansk Hovedpinecenter har endvidere udtalt, at de er indstillede på, at være fleksible med hensyn til mødetidspunkter, så det kan søges tilpasset den enkeltes muligheder.

Så hvis ovenstående vækker din interesse, er vores opfordring:

Kontakt Stine Maarbjerg på Dansk Hovedpinecenter,
email: stine.maarbjerg@regionh.dk eller telefon 38 63 35 25.

Torben Gunge

Efterårets medlemsmøder

Tre medlemsmøder er blevet afholdt her i efteråret, to i Jylland og et på Sjælland.

Til møderne var der en god tilslutning. Bestyrelsen havde fremlagt en dagsorden, for at kunne holde en tråd i samtalerne.

Erfaringsudveksling trigeminus neuralgi / atypiske ansigtssmerter

Normalt anbefalet medicin for ovenstående

Nationalt Videnscenter for Hovedpine

Forsøg med erenumab (CGRP-antistof) kører

Ballonoperation tilbydes nu igen

Trigeminus Facebookside

I både Vamdrup og Herning gik den første time, til halvanden med rundbords samtale omkring, sygdomsforløbet for de fremmødte, medicinforbrug, herunder præparater, frustrationer med behandlings forløb, behandlers manglende viden / indsigt.

De fremmødte følte en stor glæde ved at; høre andre patienter fortælle om deres forløb og medicinforbrug med ændringer.

Foreningens formand Torben Gunge kunne så gennemgå de ”gængse” medikamenter der bruges til behandling af Trigeminus.

Tigretol og Oxcarbazepin de to findes i mange fabrikater med forskellige navne – se artikel senere i bladet.



De to præparater suppleres ofte med et af følgende: Gabapentin, Lamotigin eller Lyrica.

Så blev der informeret om nationalt videntcenter i Glostrup. Og om, hvilke ting der foregår omkring forskning. Og folderen 123-hovedpine der er at finde på nettet.

Og det spændene nye forsøg med erenumab som har vist sig at have rigtig god effekt på migræne patienter, da det er bygget på kroppens egen hormoner til at bremse smerter. – se artikel i Lynet 19-2

Så kunne Torben fortælle at efter hans artikel omkring ballon udvidelse operation i Lynet 19-2 så har Glostrup været lydhør for at bestille ny sending balloner, da disse statistisk set har givet bedre resultater end glycerol og termokoagulation.

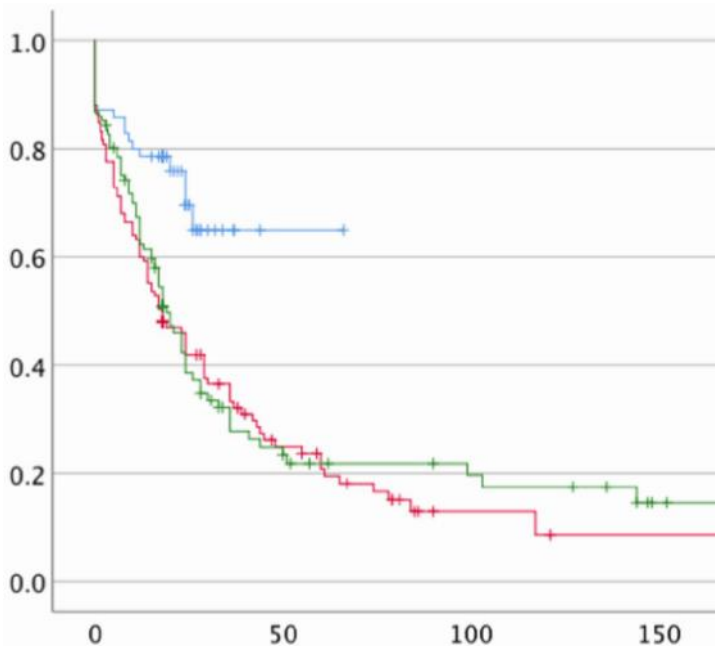
Så blev der drøftet det ny skud på stammen – Facebook, og hvordan Trigeminus foreningen har tænkt sig at bruge dette medie.

Steen Snorrason

Ballonkompression er nu igen en mulighed

I sidste nummer af Lynet havde vi en artikel, hvor vi gengav erfaringerne fra nogle engelske kirurger omkring forskellige former for "nålestiksoperationer" for TN; nemlig glycerolinjektion, termokoagulation samt ballonkompression.

Nævnte operationer er kendetegnet ved, at effekten af operationerne aftager med tiden, men effekten (varigheden) af ballonoperationerne overgik i væsentlig omfang varigheden af de 2 andre operationer, jævnfør nedenstående diagram:



Således blev den gennemsnitlige smertelindringsperiode registreret til respektive:

18 måneder for glycerolinjektion

19 måneder for termokoagulation og

> 60 måneder for ballonkompression

Rigshospitalet, som er det sted i Danmark, hvor ballonoperationer udføres, har i en periode ikke været i stand til at skaffe egnede balloner til at udføre de nævnte operationer. Baseret på ovenstående artikel har Trigemini foreningen imidlertid skabt kontakt mellem neurokirurgerne på "Riget" og dem i England med henblik på at lokalisere en egnet leverandør af de nævnte balloner. Det var derfor en stor glæde, at vi primo november fik bekræftet, at Rigshospitalet nu igen er parate til at udføre

denne operationstype.

For god ordens skyld skal vi bemærke, at der foruden "nålestiksprocedurerne", også tilbydes operationer af typen "mikrovaskulær dekompression", og at denne operationsform som oftest vil være førstevalget, når den anses for mulig.

Torben Gunge

Information fra Kassereren

Kære medlemmer, bestyrelsen besluttet at fra næste år vil kontingent opkrævning foregå i den måned i blev indmeldt i foreningen.

Det vil sige for rigtig mange medlemmer, alle dem der var medlem før februar 2019, så forfalder kontingent til betaling til 1. februar

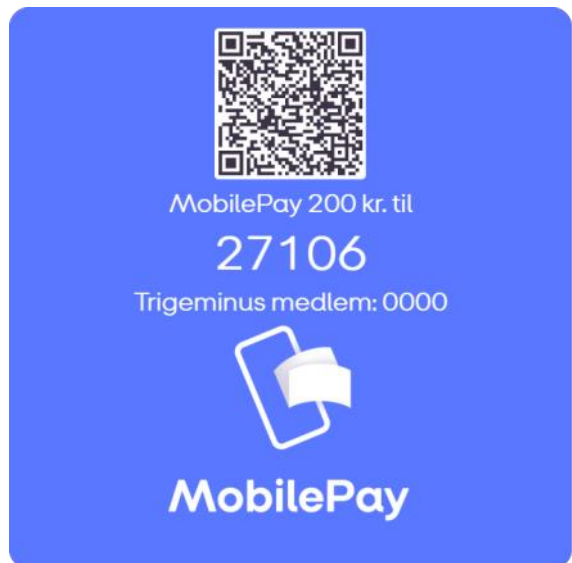
Bestyrelsen vil foreslå at kontingentet for næste år kan blive opkrævet i den måned man er indmeldt

Så vil kassereren appellere til at medlemmerne benytter sig af MobilePay løsningen, som 1. prioritet, bank overførsel som 2. prioritet.

Vi forventer at nedlægge Giro indbetalinger, idet de er meget administrations tunge. Og vi har store problemer med at se hvem der har betalt på Giro

Til Mobile Pay betaling vil der i brevet (det trykte der sendes med PostNord) være udskivet en QR kode som kan scannes i MobilePay "appen" – hvorved dine medlemsinformationer er udfyldt

For dem der modtager pr. email – hvilket sparer foreningen for 10 kr. pr medlem. Vil der være et "link" som man kan trykke på



– hvorefter man bliver ledt til Mobile pay hjemmeside, hvor en tilsvarende QR kode vil være at se. Den scannes ligeledes med ens telefon, og medlemsinformation er udfyldt i appen.

For dem der ønsker at fortsætte en bankoverførsel, ser vi meget gerne at der i meddelelse til modtager kommer til at stå "Medlem nr. ####" hvor #### er dit medlemsnummer.

Steen Snorrason

Anbefalet medicin til forebyggelse af Trigeminus neurologi

Det er ikke helbredende men symptombehandling.

Carbamazepin. - Førstevalg til forebyggelse af trigeminusneuralgi.

Forhandles under navne som: Carbamazepin, Tegretal, Tegratol og Timonil

Effekt: Eneste medikament med påvist effekt i flere kontrollerede undersøgelser. Cirka 60- 70% af patienter får mindst 50% reduktion af smerter.

- Startdosis 200-400 mg dagligt fordelt på 2 doser, stigende med 100 mg hver 2. dag til smertefrihed eller betydelige bivirkninger
- Typisk vedligeholdelsesdosis er 200-1200 mg dagligt fordelt på 2 eller 3 doser
- Når vedligeholdelsesdosis er fundet, kan patienten med fordel omstilles til behandling med depottabletter fordelt på 2 doser

Oxcarbazepin. Kan også være første valg.

Forhandles under navne som: Oxcarbazepin, Apydan og Trileptal

Effekt: Komparative studier tyder på, at effekten er sammenlignelig med carbamazepin. Oxcarbazepin tolereres ofte bedre end carbamazepin.

- Startdosis 300-600 mg dagligt fordelt på 2 doser, stigende med 300 mg hver 2. dag til smertefrihed eller betydelige bivirkninger
- Typisk vedligeholdelsesdosis er 600-1800 mg dagligt fordelt på 2 eller 3 doser
- Døgndoser på op til 2400 mg kan være nødvendige

Gabapentin. Kan benyttes i tillæg til carbamazepin/oxcarbazepin eller bruges som monoterapi.

Forhandles under mærkerne: Gabapentin, Gabaratio og Neurontin

Effekt: Ingen sikkert dokumenteret effekt.

- Startdosis 300 mg x 1 stigende med 300 mg hvert døgn til effekt eller betydelige bivirkninger dog højst 3600 mg i døgnet fordelt på 3 doser
- Typisk vedligeholdelsesdosis er 600 til 2400 mg i døgnet

Lamotrigin. Kan forsøges i tillæg til carbamazepin/oxcarbazepin eller bruges som monoterapi.

Forhandles under mærkerne: Lamotrigin og Lamictal

Effekt: Et enkelt studie har vist effekt i kombination med carbamazepin/oxcarbazepin.

- Startdosis 25 mg x 1 i en uge, stigende med 25 mg om ugen til 100 mg dagligt fordelt på 2 doser. Herefter evt. dosisøgning med 50 mg hver uge til effekt eller betydelige bivirkninger
- Typisk vedligeholdelsesdosis er 200-400 mg dagligt fordelt på 2 doser, eventuelt 500 mg dagligt

Kilde: Dansk Hovedpine Selskabs referenceprogram, kapitel 8 (www.dhos.dk) og Medicin.dk

Steen Snorrason

TN – På vej mod personlig medicin? - Rettelse

Kommentar til artikel i Lynet September 2019

Til ovennævnte artikel, hvor vi resumerede Tone Heinskou's PhD-afhandling, har redaktionen fået den bemærkning, at hendes studier ikke på nogen måde kobler baggrundssmerter sammen med en venøs kontakt til trigeminus nerven.

Afhandlingen skelner således ikke mellem typen af kontakt (venøs eller arteriel), kun mellem graden af kontakt, og uanset om det er fra en vene eller en arterie.

Vi beklager den frie og fejlagtige fortolkning i vores artikel.

Povl Holm

Kære medlemmer!

Som medlem af foreningen er I til enhver tid velkomne til at ringe til en af os i bestyrelsen, hvis I har spørgsmål eller problemer med sygdommen, hvis I er kede af det, eller hvis I bare har lyst til at snakke.

Foreningen har telefon 61 722 111

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

Ingen problemer er for små!

Donationer modtages med tak—mobile pay 27106