

Hjemmesiden:

Bestyrelsen arbejder på at modernisere foreningens hjemmeside. Det vil bl. a. fremgå, at kontakt til bestyrelsen, udover som hidtil via postbox også fremover vil kunne ske via

E-mail. Endvidere arbejder man på at etablere en telefontid med skiftende bemanning. Henvendelser via E-mail vil kunne finde sted allerede nu, hvorfor E-mailadressen skal oplyses her: Horton@mail.dk.

Til vedligeholdelse af den kommende nye hjemmeside efterlyser bestyrelsen en "IT-expert", som kunne tænke sig at påtage sig opgaven og eventuelt stille op til valg til bestyrelsen. Henvendelse til mail-



Hortonnyt udgives som medlemsblad af Dansk Horton Hovedpineforening (DHH).

Redaktør: Bendt Rasmussen.

Alle henvendelser til bladet sendes til:
Dansk Horton Hovedpineforening,
Postbox 2643, 2100 København Ø.

Forside: Toetages motorvogn fra Frederiksberg sporveje

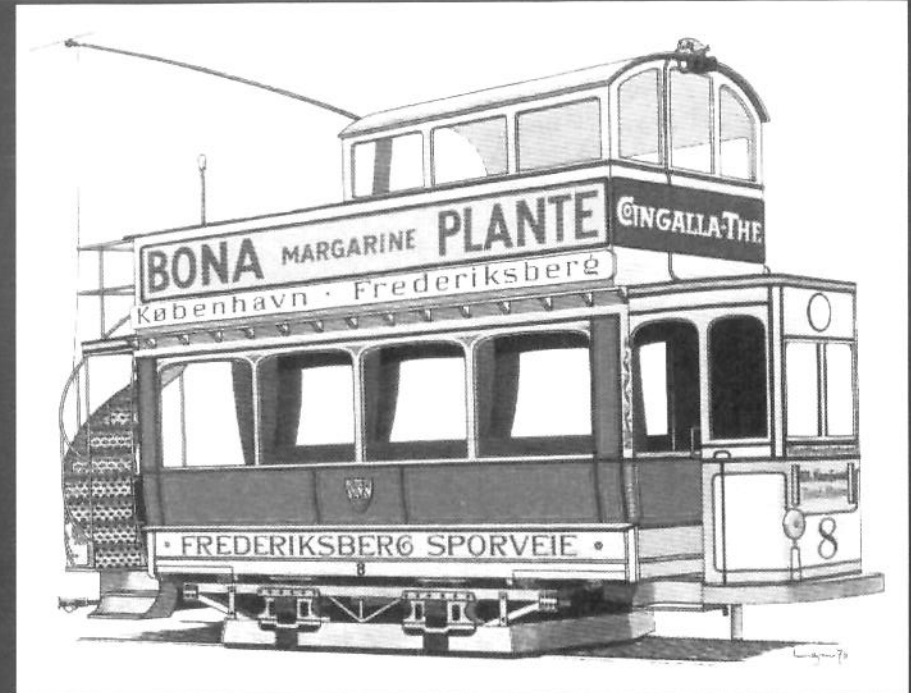
Husk foreningens hjemmeside: www.hortonforeningen.dk



HortonNyt

Nr. 4

December 2003



Dansk Hovedpinecenter, regler for henvisning, Årsberetning	side 2
Nyt fra forskningen	side 6
Meddelelser fra bestyrelsen	side 7

Dansk Horton
Hovedpineforening

Årsberetning fra Dansk Hovedpinecenter

Ved Arne S. Albrechtsen

Dansk Hovedpinecenter (Neurologisk afdeling N, Amtssygehuset i Glostrup) har udsendt sin første årsberetning. Det fremgår heraf, at centret siden åbningen i 2001 har haft en travl tid med behandling af personer med sjældne hovedpi-

ner eller svært behandlelige patienter i øvrigt.

I starten af 2002 var ventetiden for at komme på centret blevet uacceptabel, men da lykkedes det at få fordoblet

Dansk Hovedpinecenter

nye regler for henvisning til behandling på centret

ved Arne S. Albrechtsen

Dansk Hovedpinecenter er efter nye regler berettiget til at modtage personer, der lider af hovedpine, uden at den neurologiske afdeling i den pågældendes amt har søgt amtet om kaution. De hidtil gældende regler blev omtalt i HortonNyt nr. 3/2001.

Det kræves nu kun, at den læge, der vil henvise en patient, klart redegør for, hvorfor patienten har en svær og vanskeligt behandlelig form for hovedpine, eller at patienten formodes at have en sjælden type hovedpine, hvor der bedst kan stilles en diagnose eller gives behandling på en afdeling på et landsdelshospital som fx Hovedpinecentret.

Det skulle herefter være blevet meget lettere for hovedpinepatienter at få gavn af Dansk Hovedpinecenter.

Sundhedsstyrelsen har i et brev af 27. juni 2003 til landets praktiserende læger og speciallæger orienteret om de ændrede regler.

kapaciteten, således at man nu kan modtage 1.000 nye patienter årligt. Nu er ventetiden tilfredsstillende, ca. 1 måned for meget svære tilfælde, og højst 3 måneder i øvrigt.

Hovedpinecentret har gennemført en undersøgelse af patienternes tilfredshed med centret. Undersøgelsen viser tilfredshed med både personalekontakten og behandlingsresultaterne. Tallene er under bearbejdning, så de endelige resultater vil først foreligge på et senere

tidspunkt. Af særlig interesse for Hortons patienter kan det oplyses, at ca. 6% af centrets patienter led af Hortons hovedpine. De foreløbige erfaringer, som centret har gjort, er, at Horton-patienter ofte er underbehandlede, og at der kan opnås gode resultater ved i videre omfang at anvende forebyggende behandling.

Til orientering kan det oplyses, at Dansk Hovedpinecenter har følgende hjemmeside: www.glostruphosp.dk/hovedpine.

Dansk Hovedpine Center i Glostrup

Hvordan er det gået?

**Overlæge, dr.med. Rigmor Højland Jensen
og klinisk assistent, læge Peter Zeeberg**

Dansk Hovedpine Center på Amtssygehuset i Glostrup blev officielt åbnet den 15. august 2001 og siden er det gået stærkt, da behovet viste sig at være meget stort. Formålet var at etablere et højt specialiseret og landsdækkende center for undersøgelse og behandling af svært ramte patienter med hovedpine eller ansigtssmerter. Der var gode erfaringer med andre centre i udlandet, og med baggrund i mangeårig banebrydende dansk forskning i hovedpinesygdomme lykkedes det at få en bevilling fra Københavns Amt på 2 millioner kr til at starte et sådant center i Danmark. Fra

starten var det planen at centret skulle modtage 700 nye patienter om året. Siden starten i 2001 er der imidlertid afsluttet 1255 patienter. Tilstrømningen var så stor at ventelisten hurtigt blev for lang og med en ekstrabevilling blev der skabt mulighed for en udvidelse til 1000 nye patienter om året og denne udvidelse er nu blevet gjort permanent. Der er udarbejdet en særlig statistik for de patienter, der gennemgik et behandlingsforløb i 2002, da det er det første hele kalenderår, hvor centret har været åbent. Det er disse 2002-tal der præsenteres her. Der pågår en omfattende regi-

strering af alle patientforløb og resultater, men disse resultater foreligger endnu ikke.

Hvor mange er blevet behandlet?

I 2002 blev der ialt afsluttet 467 patienter og modtaget 810 nye patienter, heraf er ca. 2/3 kvinder. Gennemsnitsalderen er 44 år, den yngste var 11 år og den ældste var 91 år. I gennemsnit har de haft 6 besøg på centret.

Hvor kommer patienterne fra?

Ca. 60 % er bosiddende i Københavns Amt, 10% i København og Frederiksberg kommune (HS-området) mens resten kommer fra de øvrige amter, Grønland, Færøerne og udlandet.

Hvad fejler patienterne?

Mange patienter har mere end een type hovedpine eller ansigtssmerter, mange har for eksempel både migræne og hovedpine af spændingstype og hver eneste smertetype, symptomer, hyppighed og behandlingsforløb registreres i journalen. Som den primære diagnose ses migræne hos 39 % af patienterne,

hovedpine af spændingstype hos 32%, klyngehovedpine (Horton) hos 6%, trigeminusneuralgi hos 1%, mens de øvrige har andre typer hovedpine og smerter. Der er set relativt få patienter med trigeminusneuralgi (se forklaring i Tabel 1), men dette tal dækker formentlig ikke behovet for specialiseret behandling. I starten blev der kun henvist relativt få patienter med denne lidelse, men mønsteret er nu ved at ændres og flere bliver henvist da Dansk Hovedpine Center har indledt et behandlingssamarbejde sammen med neurokirurgisk afdeling på Glostrup.

Hvordan er resultaterne?

De detaljerede tal omkring de forskellige behandlingsforløb er endnu ikke færdigbehandlede. En tilfredshedsundersøgelse som patienter, der er blevet afsluttet fra centret i 2002 er blevet bedt om at deltage i har generelt været meget positiv. I betragtning af at det endnu ikke er muligt at kurere disse sygdomme, er en realistisk holdning til behandlingsmålet hos mange svært ramte patienter meget vigtig.

	Fremragende	God	Middel	Under middel eller elendig
Tilfreds med informationen	47%	49%	2%	2%
Effekt på hovedpine	28%	51%	18%	3%
Effekt på livskvalitet	26%	49%	20%	5%

Forskning:

Der er iværksat en række forskningsprojekter ved centret og patienterne har generelt været meget interesseret i at deltage i disse projekter, hvilket er meget tilfredsstillende. Det er igennem yderligere forskning at kvaliteten kan blive endnu bedre og at endnu flere patienter kan blive hjulpet. Den høje grad af specialisering på et landsdækkende center fremmer derfor forskningen.

Nyheder: Ændring af kautionsregler pr 1.juli 2003. Patienter udenfor Københavns Amt, (dvs alle andre amter, Københavns og Frederiksberg Kommune) behøver ikke længere at indhente kauti- on fra hjemamtet for at blive behandlet på Dansk Hovedpine Center. Egen læge kan nu henvise direkte til centret, men skal i henvisningen præcisere at det dre-

jer sig om en svært behandlelig type eller sjælden type hovedpine og/eller ansigtssmerter. Hjemamtet skal stadig betale for behandlingen, men henvisningsprocessen er blevet forenklet.

Fremtid: Resultaterne for de enkelte sygdomsforløb og behandlingstilbud i Centeret er ved at blive opgjort og på denne baggrund vurderes den eksisterende behandling. Der er således planlagt en løbende udviklings- og kvalitetskontrol af behandlingen på centret og forskningsresultaterne vil blive offentliggjort i både danske og internationale tidsskrifter.

For yderligere oplysninger om Dansk Hovedpine Center, se venligst hjemmesiden WWW.glostruphosp/hovedpine

Tabel 1. Kort beskrivelse af de hyppigste former for hovedpine eller ansigtssmerter

	Typiske symptomer
Migræne	Anfald med halvsidige moderate til svære pulserende smerter ledsaget af lys- eller lydoverfølsomhed, kvalme og opkastninger. I nogle tilfælde er anfaldet forudgået af flimmersyn og føleforstyrrelser.
Hovedpine af spændingstype	Trykkende, strammende, lette til moderate smerter hele hovedet og ingen betydende ledsagesymptomer. Kan vare fra få timer til flere dage (episodisk form) eller være mere konstant og optræde hver eller næsten hver eneste dag (kronisk form).
Klyngehovedpine (Hortons hovedpine)	Anfald af halvsidige, voldsomme smerter bag og omkring øjet, varer 15-180 minutter, kommer ofte om natten, ledsages af tåreflåd, næseflåd, rødt øje, hævelse, eller hængende øjenlåg. Patienten er ofte urolig og vandrer hvileløst rundt.
Trigeminusneuralgi	Halvsidige, voldsomme, sekunder varende smertejag i kinden eller panden, som elektriske lyn. Ingen ledsagesymptomer fra øjet eller næsen. Kan fremprovokeres ved tandbørstning, vask, spisning, indtagelse af drikke, barbering og lign.

Nyt fra forskningen

Ved klyngehovedpine (Horton's hovedpine) er det oftest selve smertefasen og behandlingsmulighederne der er forsket i. Man har sjældent studeret de menneskelige og sociale konsekvenser af sygdommen. En italiensk forskergruppe fra Milano og siden 3 ungarske læger fra Budapest har uafhængigt af hinanden gennemført studier af helbredsrelateret livskvalitet hos patienter med klyngehovedpine (Horton's hovedpine). Man har bl.a. anvendt anerkendte livskvalitets-spørgeskemaer, en kort version af SF-36, som man også har anvendt i mange andre sygdomsgrupper og i normalbefolkningen, således at man har et godt sammenligningsgrundlag.

I det italienske studie undersøgte man i alt 56 patienter fra en specialiseret hovedpineklínik, heraf havde 34 den episodiske form og 22 den kroniske form. Der var 40 mænd, og 16 kvinder, gennemsnitsalderen var 45 år og de havde haft klyngehovedpine 12,7 år i gennemsnit. Spørgsmålene blev stillet, mens patienterne var i deres klyngeperiode. Resultaterne viste at alle livskvalitetsparametre var nedsat hos alle klyngepatienter i forhold til normalbefolkningen mest udtalt svarende til spørgsmåle om: Smerte i kroppen, Generelt helbred, Mentalt helbred, Fysisk, Psykisk og Socialt funktionsniveau. Der blev ikke fundet nogen forskel i livskvaliteten mellem episodiske og kroniske patienter. I det ungarske studie undersøgte

man 30 patienter med episodisk klyngehovedpine, 43 med migræne, og 70 raske kontroller. Her fandt man også at patienterne med klyngehovedpine havde markant nedsat livskvalitet i forhold til migrænepatienterne og især i forhold til de raske kontroller imens de var i klyngeperioden. Livskvaliteten blev dog helt normal igen når de var ude af klyngeperioden.

Kommentar: Vigtige studier, hvor de menneskelige omkostninger ved klyngehovedpine er beskrevet. Dette aspekt har ikke været studeret i større patientgrupper før og aldrig mens patienterne har været i en aktiv klyngeperiode. I den italienske undersøgelse deltog relativt mange patienter med den kroniske form og generelt havde de haft deres klyngehovedpine i mange år, hvilket kan påvirke resultatet i negativ retning. Den ungarske undersøgelse bekræfter dog fundet selvom den er gennemført på patienter med den episodiske form, men viser også det positive at livskvaliteten ikke er permanent nedsat og bliver normal igen når klyngeperioden er overstået. Resultaterne illustrerer dog at klyngehovedpine har store menneskelige omkostninger og påvirker livskvaliteten i betydelig grad. Hvordan patienternes familie oplever sygdommen og hvilken indflydelse en korrekt diagnose og behandling har på livskvaliteten er ikke tilstrækkeligt undersøgt og kunne også være interessant at få be-

lyst.(Health-related quality of life in patients with cluster headache during active periods. Amico DD et al. Cephalalgia 2002; 22:818-821;

Ertsey C et al. Headache related Quality of Life in episodic cluster headache. Cephalalgia 2003;23:528-533).

RHJ/Oktober 2003

Et suk fra hospitalerne:

Hortonpatienter, der periodevis får ilt fra Falck, bedes levere udstyret tilbage når anfaldsperioden er ovre, idet der fortsat skal betales leje, selvom flaskerne ikke fyldes op. Det belaster hospitalernes i forvejen anstrengte økonomi. Ved nyt anfald vil udstyret hurtigt kunne leveres igen.

Generalforsamling 2004:

Foreningen vil afholde sin ordinære generalforsamling lørdag den 27. marts 2004 på Amtssygehuset i Glostrup fra kl. 13.30-16.00. Efter generalforsamlingen vil der sædvanen tro være et panel af bestyrelsesmedlemmer og foreningens lægekonsulenter, som er villige til at besvare spørgsmål fra de fremmødte. Dagsorden mv. vil blive udsendt med næste nummer af HortonNyt. Forslag, som ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være foreningen i hænde inden udgangen af januar måned det pågældende år.

Kontingent:

Sammen med dette nummer af HortonNyt følger et girokort til indbetaling af kontingent og et eventuelt gavebeløb til foreningen.

Kontingentet er fortsat 125 kr. for personligt og 175 kr. for parmedlemskab. Kontingent bedes indbetalt inden 1. februar 2004. Hvis betalingen foretages på anden måde end med det vedlagte girokort, må anføres tydeligt medlemsnummer eller navn, adresse mv. Kontingent kan også indbetales via bnetbank, konto 540-6633, og medlems nr.

Medlemmer, der ikke har betalt kontingent til foreningen, har ikke stemmeret på foreningens generalforsamling.



Kandidater til bestyrelsen:

På den kommende generalforsamling fratræder der 3 bestyrelsesmedlemmer, idet de ikke ønsker genvalg. Medlemmer, der er interesseret i at gøre en indsats for foreningen ved at stille op som kandidat til en bestyrelsespost, opfordres til at henvende til foreningen. Vi kontakter gerne eventuelle "tvivlrådige" med oplysninger om, hvad det medfører at sidde i foreningens bestyrelse.