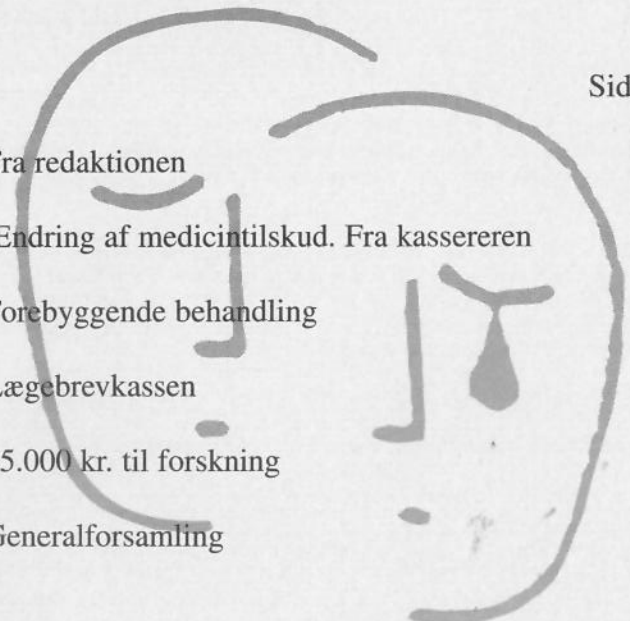


# HortonNyt

Nr. 3

November 1999

	Side
Fra redaktionen	2
Ændring af medicintilskud. Fra kassereren	3
Forebyggende behandling	4
Lægebrevkassen	5
25.000 kr. til forskning	6
Generalforsamling	7



**Dansk Horton**  
Hovedpineforening



HortonNyt *Udgives som medlemsblad af  
Dansk Horton Hovedpineforening (DHH)  
Redaktør: Jørgen Riskær Jørgensen*

*Alle henvendelser til bladet sendes til:  
Dansk Horton Hovedpineforening,  
Postboks 2643, 2100 København Ø*

---

#### *Fra redaktøren*

Som annonceret bagerst i bladet finder næste års generalforsamling med efterfølgende 'årsmøde' sted på Kommunehospitalet i Århus, og bestyrelsen håber naturligvis på, at medlemmer som i år fandt afstanden til generalforsamlingen på Rigshospitalet for lang, 1. april år 2000 vil finde vej til Århus.

Det er i bestyrelsen blevet besluttet, at man til næste år vil søge at få HortonNyt udgivet 4 gange. Det er naturligvis noget af en balanceakt at få trykning og udsendelse af bladet til at hænge sammen med økonomien. På den anden side dukker der flere og flere informationer om Horton Hovedpine op, og en af foreningens fornemste opgaver er jo at formidle ny viden om sygdommen, så et middel - uanset omkostningerne - er en øgning af udgivelsestallet.

Det er planlagt, at bladet skal udkomme medio februar, medio juni, medio september og primo december.

---

*Og så ønsker redaktion og  
bestyrelse alle en glædelig jul og  
et godt nytår!*

*Vi har klippet*-----

#### **'Medicintilskud ændres fra marts 2000**

De nye regler for tildeling af tilskud til medicin forventes først at træde i kraft fra omkring 1. marts år 2000. Der skal nemlig oprettes et centralt register til registrering af alle danskeres individuelle udgifter til tilskudsberettigede lægemidler.

Ifølge de nye regler afhænger størrelsen af det offentlige tilskud af den enkelte persons samlede forbrug af tilskudsberettigede lægemidler inden for en sammenhængende periode på 12 måneder. Perioden på de 12 måneder regnes fra den dag, man første gang køber et tilskudsberettiget lægemiddel, efter at ordningen er trådt i kraft.

Alle over 18 år, som har et beskedent forbrug af lægemidler skal selv afholde udgiften indtil en vis grænse på 500 kr. om året. Og alle offentlige tilskud vil blive beregnet ud fra en 'referencepris'. Det vil sige en gennemsnitspris på de to billigste præparater med samme terapeutiske virkning - uafhængig af om der f.eks. er ordineret og betalt for et dyrere præparat.

d- NYT, information fra Sygeforsikringen 'danmark' september 1999 -----

---

#### *Kassereren skriver:*

Kære medlemmer,

Som I kan se af medsendte girokort, er det nu atter tid for kontingentbetalingen.

Kontingentet for år 2000 er ifølge generalforsamlingsvedtagelse det samme som for 1999. Det vil sige kr. 125,00 for enkeltmedlemmer og kr. 175,00 for par.

Foreningens bestyrelse håber, at så mange medlemmer som muligt vil betale inden den 1. februar, idet det vil lette administrationen op til generalforsamlingen meget.

Vi siger på forhånd tak og takker samtidig alle der i året 1999 også medsendte gavebeløb til foreningen.

Det kan meddeles, at vort medlemstal er næsten det samme som for et år siden, dog lidt stigende. Der kommer mange nye medlemmer, men der er også afgang.

Det er i øvrigt glædeligt, når medlemmer kan meddele, at de ikke har Hortons Hovedpine mere. Pr. 15. oktober '99 er vi gået over til et nyt EDB-system, idet det gamle ikke var år 2000-sikret. Det kan derfor ske, at der har indsneget sig enkelte fejl i udskrivningen af girokort og adresser.

Hvis der er medlemmer, der bemærker fejl, vil vi blive glade for at få oplysning om det.

Med håb om at alle vil indbetale kontingentet for år 2000 sender kassereren de bedste ønsker om en glædelig jul og et godt nytår.

På gensyn til generalforsamlingen.

Knud Holm Andersen

## Forebyggende behandling

Ved Annette Krabbe

(I det forrige nummer af HortonNyt omtalte Annette Krabbe præparaterne *Verapamil*, *Prednison* og *Ergotamin*. I dette nummer fortsættes artiklen).

*Deseril* 1 – 2 mg x 3 dgl. Er effektivt hos få patienter, enten alene eller som supplement til verapamil. *Deseril* kan atter fås i Danmark. Det skal ordineres af en neurolog, der også skal søge Lægemeddelstyrelsen om tilladelse. Tilladelsen gives for længere tid ad gangen. For at undgå bivirkninger skal der holdes pause i behandlingen med jævne mellemrum.

*Lithium* er effektivt ved både den periodiske og kroniske type af Hortons hovedpine. Der skal med jævne mellemrum tages blodprøver for at indstille dosis og for at kontrollere evt. udvikling af bivirkninger.

Epilepsimidlet *Deprakine* og migrænemidlet *Pizotifen* kan være effektivt hos enkelte Hortonpatienter.

### Konklusionen:

Forebyggende medicin kommer på tale, når der er gennembrud af mange anfald, og anfaldsbehandlingen ikke er tilstrækkelig i sig selv.

Man skal starte med *Verapamil* og - efter samråd med lægen – stige i dosis, indtil der er effekt. Hvis dette ikke er tilstrækkeligt, kan *Verapamil* suppleres med ét af de ovenstående stoffer. Der er stor forskel på, hvilken medicin der er virksom for den enkelte patient, men i de fleste tilfælde er det muligt at 'skræddersy' en effektiv behandling til den enkelte.

Om de i sidste nummer af HortonNyt nævnte *Ergotaminpræparater* kan i øvrigt oplyses følgende:

De forskellige præparater (f.eks. ergotamin, dihydroergotamin, ergokoffin) har været anvendt i årevis ved Hortons hovedpine. Igennem de senere år er flere og flere af disse stoffer langsomt blevet trukket ud af medicinmarkedet, og det kan forventes, at denne tendens fortsætter.

Dét er der sikkert flere grunde til, men mange af de nye hovedpinepræparater er mere effektive og har færre bivirkninger. Til gengæld er priserne endnu høje.

ErgotaminMedihaler er netop trukket tilbage. Det skyldes, at sprayen indeholder freon, som nu er forbudt, og der er ingen planer om at fremstille en ny type af sprayen. Ergotamin fås herefter kun som stikpiller, og de virker for langsomt ved Hortonanfald.

Dihydroergotamin fås stadigvæk som tabletter og kan bruges ligesom de tidligere ergotamin-tabletter – det samme gør ergokoffin – endnu!.

### Kontaktgruppen i Århus

Vor lille gruppe eksisterer stadig, og vi vil gerne invitere interesserede medlemmer til at være med.

Ægtefæller er også velkomne. Vi ses ca. en gang hver anden måned, hvor vi udveksler erfaringer, snakker om fælles problemer m.v. og – ikke at forglemme – hygger os. Ønsker du at høre mere om os, kan du ringe til

Inger Leth Rasmussen – tlf. 86 15 70 53

## GENERALFORSAMLING I DANSK HORTON HOVEDPINEFORENING

Foreningens ordinære generalforsamling vil blive afholdt  
**Lørdag den 1. april 2000**  
**på Århus Kommunehospital**

Nærmere herom og dagsorden vil blive bekendtgjort i næste nummer af HortonNyt.

Det bemærkes, at forslag, som ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være indsendt til foreningen inden udgangen af januar måned 2000, jf. vedtægternes § 11, pkt. 2.

### "ÅRSMØDE"

Den årlige sammenkomst i forbindelse med generalforsamlingen vil i fremtiden blive kaldt "årsmødet", idet selve generalforsamlingen kun skal lægge beslag på en mindre del af tiden. Det er tanken, at den øvrige tid skal anvendes på et oplysende indlæg om Hortons hovedpine, behandlingen heraf og lignende emner samt den hidtidige "spørgedebat".

### KONTINGENT

Sammen med dette nummer af HortonNyt følger et indbetalingskort for det kommende års kontingent til foreningen. Kontingentet er fortsat 125 kr. for personligt og 175 kr. for par-medlemskab. Kontingentet bedes indbetalt inden 1. februar 2000. Det bemærkes, at medlemmer, der ikke har betalt kontingent, ikke har stemmeret på foreningens generalforsamling.

Vi håber derfor ikke, at kontingentindbetalingen går til bunds i de mange udgifter i forbindelse med årsskiftet.

Foreningens bestyrelse vil gerne benytte lejligheden til at ønske alle medlemmer en god - og Hortonfri - jul og et godt nyt årtusinde.

Med venlig hilsen

Arne S. Albrechtsen  
formand

## Lægebrevkassen

ved Annette Krabbe

**Spm.** Kære Annette Krabbe. Først vil jeg gerne udtrykke min glæde over at være medlem af Dansk Horton Hovedpineforening og dermed følge med i nyhederne om denne smertefulde hovedpine. Jeg er grønlandsk og bor i Nuuk, og jeg har ikke kendskab til andre patienter i Grønland, og derfor er det en stor trost for mig at kunne læse om sygdommen gennem HortonNyt.

Mit første anfald fik jeg for 19 år siden som 20-årig. Anfaldene har haft et fast mønster med 2-3 års mellemrum, og med 1-3 måneders varighed. Jeg havde mange forgæves besøg hos lægen de første anfaldsperioder. Jeg fik dog endelig stillet diagnosen hos en læge, som havde fået kendskab til hovedpinen i Sverige. Af lægen fik jeg imigran og stesolid, uden det store held.

Endelig i 1994 fik jeg en tid på Rigshospitalet, og der fik jeg officielt stillet diagnosen, og recept blev sendt til min lokale læge her i Nuuk. Ved første anfald efter opholdet på Rigshospitalet, henvendte jeg mig hos min læge, og fik uden videre spørgsmål udleveret verapamil og ilt.

Til min store lykke kunne verapamil forebygge mine anfald, og efter 1-1½ mdr kunne jeg stoppe indtagelse af pillerne, og min anfaldsperiode var overstået. Men til gengæld er mønstret ændret, og jeg har siden 97 haft anfaldsperioder hvert år, mod tidligere med 3-4 års mellemrum.

I år startede mit anfald i januar, og jeg har med stor lykke undgået anfaldene snart efter indtagelse af verapamil. Indtagelse af verapamil har typisk haft en varighed på 1-3 uger, hvorefter jeg har været anfaldsfri i nogle uger.

Mine anfald har dog været tilbagevendende, og jeg har typisk haft et anfald hver måned siden januar, og hver gang er jeg startet med

verapamil. I skrivende stund i juli måned har jeg forsøgt at undgå indtagelse af verapamil den sidste måned for at observere mønstret. I den tid har jeg haft 1 ugentligt anfald, og anfaldene synes at være mildnet en smule. Kan indtagelse af verapamil skubbe anfaldsperioderne eller ændre mønstret af anfaldsperioderne? Eller er min hovedpine ved at 'brænde ud' efter snart 20 år? Jeg glæder mig til at høre fra dig. Venlig hilsen  
*V fra G.*

**AK:** Det er et spændende spørgsmål, du stiller. Det er faktisk sådan, at mange Hortonpatienter oplever, at anfaldsperioderne flytter sig, når der bliver givet en effektiv forebyggende behandling, det gælder også andre forebyggende midler end verapamil. Det kan være en stor gene for patienten. Flere har jo vænnet sig til at lægge deres ferier i de perioder, hvor der forventes at komme Hortonperioder, så de ikke får sygefravær. Hortonperioderne kan nu også ændre årstid af sig selv med årene.

**Spm.1** Jeg har i en del år brugt ilt og ergotamin medihaler til anfaldsbehandling. Sidst jeg bad om at få fornyet recepten, fik jeg at vide, at den var udgået. I stedet fik jeg imigran næsespray, som jeg endnu ikke har prøvet, men som jeg mener at have læst ikke er effektiv. Hvad kan så bruge i stedet?

**Spm.2** Mine anfald som heldigvis er relativt sjældne kan deles op i 3 grupper.

1. Kortvarige og ikke så voldsomme, varighed ca. 1 kvarter til en halv time.
2. Kraftige som varer ca. et par timer, klares med ilt og indtil nu ergotamin.
3. Meget voldsomme som varer 7-9 timer, forsvinder et par timer og kommer igen lidt mindre kraftige. Ed disse anfald hjælper ilt ikke, og efter et par timer er jeg nødt til at bede om lægehjælp. Jeg har så fået en morfin-sprøjte som tager toppen. Heldigvis har, med en enkelt undtagelse, lægerne kendt til sygdommen. Disse

anfald er heldigvis meget sjældne, så i løbet af 6 år har jeg kun fået 4 morfin-sprøjter.

Sidste år oplevede jeg, at en tilkaldt vagtlæge nærmest betragtede mig som hysterisk. Han vidste ikke, hvad Hortons Hovedpine var, så både min mand og jeg fik en meget nedladende og grov behandling. Det var egentlig forbløffende, at han overhovedet gav mig en sprøjte, men det var da også kun så lille en dosis, at jeg ikke fik det bedre, i stedet følte jeg mig også dårlig. Så jeg tilbragte flere timer med at 'galoppere' rundt i huset midt om natten. Min mand mente, vi burde kontakte vagtlægen igen, men jeg ønskede ikke at blive udsat for den behandling en gang til. Den nat var et mareridt.

Jeg håber, at den pågældende læge i mellemtiden har hørt om Hortons Hovedpine. Er det 'normalt', at anfald varierer så meget i styrke og varighed? Har I eventuelt forslag til behandling, når anfaldene varer mange timer og er usædvanlig voldsomme?

Med venlig hilsen  
*RS*

**AK:** Det er rigtigt, at ergotaminmedihaler er udgået. Det skyldtes, at drivgassen indeholdt freon, som jo nu er forbudt. Der er ikke planer om at fremstille en ny ergotaminspray med en anden drivgas. Det skyldes, at der nu er mere effektive behandlinger. Imigran som injektion virker i løbet af 10-12 minutter. Det er pakket ligesom en insulinpen, klar til at bruge for patienten selv, så der ikke skal ventes på vagtlæger. Forhåbentlig vil Imigran virke på alle de 3 typer anfald, du har.

Du vil evt. kunne få tilskud til medicinudgifter. Tag kontakt til din kommune. For Imigran er temmelig meget dyrere end ergotamin.

Det er vel nok trist, at det stadigvæk findes læger, der mener, at Hortonanfald er hysteri. Det viser blot, at foreningen må blive ved med at informere om sygdommen - også til læger.