



Referat fra sidste bestyrelsesmøde.

Bestyrelsesmødet blev holdt tirsdag den 14. august på Glostrup Amtssygehus.

I mødet deltog: Niels Freddie Nielsen (NFN), Bent Ove Larsen (BOL), Rigmor Højland Jensen (RHJ), Erling Sigaard (ES), Maie M Andersson (MMA), Aase S Nielsen (AaN).

Fraværende: Bent W Frederiksen, Niels Bogø, Helge Kasch, Inga Stenkjær, Peter Nymark-Jessen.

Ad 1: Godkendelse af referat.

Referatet fra sidste bestyrelsesmøde godkendt.

Ad 2: Orientering fra formanden.

Der er en del nye medlemmer, hovedsageligt via hjemmesiden. Modtaget kommunikationer fra forskellig side, hvilket NFN orienterede om.

Debatforum henligger. Spørgsmålet er, om vi overhovedet skal arbejde med dette?

Postboks ændret fra København Ø til Jægerspris, men der kommer stadig omadresseret post fra Ø.

Ad 3: Regnskab.

Kassereren fraværende, med NFN havde taget et kontoudtræk fra vores Foreningsgiro-privat konto. Dette udviste et flot regnskab og viste at foreningen har en sund økonomi men det skal dog nævnes, at der netop er indgået kontingenter, og endnu ikke modtaget ansøgninger eller udbetalt legater.

Ad 4: Foreningsbladet.

Foreningen har fået 20.000 kr. fra Tips- og lottofonden, der er øremærket til bladet. Hvad skal pengene hovedsageligt anvendes til (inden 01.04.08)? Man kunne tænke sig evt. farver til hovedet af bladet! Evt. et temanummer til efteråret! Det blev besluttet, at BOL, MMA og AaSN arbejder videre med forslag. Næste nummer udsendes i starten af januar. Evt. indlæg til BOL senest 1 december.

Ad 5: Hjemmesiden.

Det er pt. småt med nyheder, de mangler simpelthen. Hjemmesiden virker. Debatforum stilles i bero, se pkt. 2.

Ad 6: Ansøgning til fonde.

Der foreligger ingen tilbud om tilskud fra fonde. Det vil nok også være svært på grund af vores øjeblikkelige økonomiske forhold.

Ad 7: Ansøgninger til foreningens legat.

Der vil nu blive indkaldt ansøgninger til legatet, der nu er på 50.000 kr. Afgørelse antagelig på næste møde i december.

Ad 8: Foreningens video.

Forslag om, at vi lader en professionel lave en ny video. Den gamle videofilm er måske lidt for umoderne. Prøver at finde et "offer" der evt. kan anvendes.

Ad 9: Lægelige, medicinske og juridiske spørgsmål til foreningen.

NFN modtager af og til spørgsmål om lægelige, medicinske eller juridiske råd. Lægelige og medicinske spørgsmål bevares i stor udstrækning af RHJ og HK. NFN forespørger den tidligere formand, Arne Albrechtsen, om han vil tage sig af de juridiske spørgsmål.

Arne har senere meddelt, at hans mest har taget sig af sager indenfor arbejdsret. Han er dog villig til, at foreningen kan kontakte ham, til en evt. vurdering.

Ad 10: Eventuelt.

Næste møde fastsættes til tirsdag den 11. december 2007 kl. 15.00 på Glostrup Hovedpinecenter.

Møde i patientforeningerne på hovedpineområdet:

Efter bestyrelsesmødet var der fælles møde mellem patientforeningerne, hvor foreningerne fortalte om hvordan det var gået i årets løb og hvad planer de havde for fremtiden, vi talte om det ikke var en god ide at oprette et fælles rådgivningscenter, med en sygeplejerske eller læge 1 gang to timer om ugen, der var enighed om at formændene arbejde videre med sagen og undersøgte mulighederne.

Ny kasserer søges:

Peter Nymark-Jessen ønsker at stoppe som kasserer, da familien med 2 børn kræver meget energi. Det forstår vi godt og familien kommer trods alt også før foreningsarbejde. Vi er selvfølgelig meget ked af det, men vil samtidig takke Peter for det store arbejde med at få foreningens regnskaber ind i faste og overskuelige rammer. Arven bliver svær at løfte, men ikke umuligt.

Så Foreningen søger en ny kasserer, der vil efterfølge Peter og som har lyst til at arbejde med regnskabet. Peter har bragt orden i regnskabet, så det skulle være lige til at gå til. Vi er også sikre på at Peter vil være behjælpelig med råd og vejledning.

Venlig hilsen, bestyrelsen.

Forkert bankkontonr.

Der havde i sidste nummer af bladet indsneget sig en fejl i vores kontonummer i BG- bank, så her er det rigtige kontonr.

Reg nr. 1551 konto nr. 540 66 33. Jeg beklager, hvis nogle har haft problemer med at betale kontingent via netbank.

Venlig hilsen, Redaktøren

Lidt af hvert:

Da der ikke er sket så meget på hovedpine fronten her i sommer, har jeg grebet ned i bunken af artikler, som jeg har liggende, og som jeg mener, kan være af interesse for Horton patienter, så I ikke tror, at der intet sker. Bla. er der et stort forskningsprojekt i gang i Norge, det slutter til nytår, og resultatet regner man med kommer i foråret 2008. Jeg følger selvfølgelig op på projektet, når der kommer nogle resultater.

Samtidig kan jeg anbefale, at man går ind på vores hjemmeside www.hortonforeningen.dk, hvor der er nogle interessante artikler om bl. a. behandling i udlandet, forhøjet blodtryk og andre oplysninger om hvad der sker rundt omkring.

Kære alle

Mit forskningsprojekt vedrørende socioøkonomiske konsekvenser af klyngehovedpine er nu afsluttet og er blevet publiceret i det internationale tidsskrift Cephalalgia i juni 2007.

Jeg vil gerne sige tak til alle jer der deltog i projektet og takker endnu engang også for legatet på 25.000 kr. som jeg fik af Dansk Horton Hovedpine forening i 2003.

Her følger et kort resume af projektet:

Formålet med undersøgelsen var at analysere de socioøkonomiske konsekvenser af klyngehovedpine.

100 patienter med klyngehovedpine fra Dansk Hovedpine Center blev tilbudt at deltage i et telefoninterview med spørgsmål omkring deres klyngehovedpine, dennes konsekvenser for deres arbejdsliv, fritid og familieliv samt omkring forbrug af medicin, læger og andre former for behandling.

Resultaterne blev sammenlignet med baggrundsbefolkningen undersøgt i en stor dansk undersøgelse.

78 % af patienterne angav at deres klyngehovedpine begrænsede deres hverdag og 13 % følte også disse begrænsninger udenfor klyngeperioder. 25 % angav væsentlig nedsættelse i deres evne til at deltage i sociale aktiviteter, familieliv og husarbejde. Sygdommen havde forårsaget livsstilsændringer for 95 % af deltagerne, oftest med hensyn til søvnmønster og alkoholvaner.

30 % havde været fraværende fra arbejde indenfor det seneste år mod 12 % i baggrundsbefolkningen. 28 % følte at klyngehovedpine havde hæmmet deres karriere og 9 % var uden arbejde eller pensionerede pga. hovedpine.

7 % af deltagerne havde besøgt en skadestue pga. deres klyngehovedpine indenfor det seneste år og 5 % havde haft behov for vagtlæge. 42 % havde på et tidspunkt besøgt en tandlæge pga. af deres anfald og mange havde helt unødvendigt fået fjernet en eller flere tænder.

Konklusionen på undersøgelsen blev, at klyngehovedpine udover at være en meget ubehagelig og smertefuld sygdom, også har store konsekvenser for den enkelte, både med hensyn til sociale funktioner, arbejdsevne, livskvalitet og forbrug af sundhedsydelser.

Det er derfor yderst vigtigt vedvarende at forsøge at øge fokus på sygdommen både i sundhedsvæsenet samt i samfundet generelt.

Venlig hilsen, Rikke Jensen, 1. reservelæge

Test din medicin.

Mange kender til at komme hjem fra en travl konsultation og være i tvivl om, hvad det nu var, lægen sagde om den medicin, man tager. Er der bivirkninger og hvordan er det, hvis jeg tager anden medicin? På www.medicinkombination.dk er det nu muligt at teste lægemidler for at se, om de påvirker hinandens effekt. Det er lægemiddelstyrelsen, der står bag den nye hjemmeside, hvor forbrugerne kan teste, om der er forhold, man skal være opmærksom på, hvis man kombinerer medicin. Der er indtil videre 2600 kombinationer mellem medicin, naturmedicin og kosttilskud.

Og systemet bliver hele tiden udbygget efterhånden som ny information om medicin-kombinationer bliver dokumenteret

Borgermøde i De Frivilliges Hus i Bagsværd i samarbejde med Migræne og Hovedpineforeningen.

Den 24. oktober 2007 kl. 19.00-22.00.

Emnet er Migræne og Hovedpine. Foredragsholder er afsæningspædagog Ole Wadum og neurolog fra Hovedpinecenteret i Glostrup Peter Thede Schmidt-Hansen. Der vil blive mulighed for øvelser og god dialog med begge foredragsholdere. Der er gratis adgang.

Announce:

Vort medlem Mimi Mie Tellefsen der bor på Fyn, vil gerne have kontakt med andre Hortonpatienter. Hvis andre medlemmer har lyst til at tale med Mimi om problemer med Hortons Hovedpine, så er Mimi klar på telefon 66 16 40 70.

Café Sygemeldt:

Der er kommet en ny Café i København, nemlig Café Sygemeldt, hvor folk der er sygemeldte kan mødes med andre sygemeldte og høre nogle spændende foredrag om deres sygdomme, og hvad man selv kan gøre for at komme videre i livet. Foredragene holdes af faguddannede personer, lederen er Susanne Kjær der er uddannet Socialrådgiver og Coach. Der er mulighed for personlige drøftelser.

Café Sygemeldt har åben hver tirsdag kl. 10-13 i "Klaptræet" på Kultorget 11 i København. Det koster 50 kr. at deltage.

Programmet kan ses på www.klarkurs.dk

Temasiden

Temaet om hovedpine er skrevet af et tværfagligt team på Dansk Hovedpinecenter på Glostrup sygehus og bragt i Helse nr. 9 i 2006.

Klyngehovedpine (Hortons Hovedpine)

Den mest smertefulde hovedpine er klyngehovedpine. Den typiske Horton patient er en person, der står ude i kulden om natten i undertøj, ryger en cigaret og drikker en kop stærk kaffe lige

efter et smerteanfald, hvor han har vandret hvileløst rundt og været desperat af hovedpinesmerten.

Horton's hovedpine er en af de mest smertefulde hovedpineformer, der findes. Den viser sig ved at optræde i perioder (i klynger – deraf navnet klyngehovedpine) af 1-3 måneders varighed med meget voldsomme smerter bag og omkring det ene øje, ledsaget af tåreflod, tilstoppet og rindende næse, hængende øjenlåg og/eller rødt øje. Smerterne og de andre symptomer optræder næsten altid på den samme side, og skifter ikke fra side til side under et anfald som ved migræne. Også i modsætning til migræne er man ofte rastløs og vandrer hvileløst rundt omkring under anfaldet, da smerterne er så uudholdelige at man ikke kan ligge stille i sengen men må bevæge sig rundt »som en løve i et bur«.

Anfaldene varer fra 1/2 til 2 timer, men kan gentage sig flere gange i døgnet. Optræder ofte om natten, hvor de svære smerter vækker patienten ca. 1-2 timer efter man er faldet i søvn og kan så optræde flere gange på samme nat.

Anfaldene lindres ofte af tobaksrygning, kaffe, kulde og masser af frisk luft.

Sygdommen rammer fire – fem gange flere mænd end kvinder, og starter ofte i ungdomsårene. Kan også i sjældne tilfælde ses hos børn. Perioderne klinger ofte gradvist af uden behandling men kan så optræde måneder til år senere, ofte på nogenlunde samme årstid.

10-15 pct. lider af den kroniske form, der er konstant tilstede året igennem. I alt formodes det at der er mellem 4-5.000 personer i Danmark med denne sygdom, men det kan tage flere år inden den rigtige diagnose stilles.

Rigtig behandling af din klyngehovedpine

Endnu er det ikke muligt at kurere klyngehovedpine, men en præcis diagnose er en stor hjælp for at kunne give en korrekt behandling af det enkelte hovedpineanfald. Mange patienter har zigzagget igennem behandlerens system og forsøgt talrige typer behandling inkl. tandudtrækning, sugning af bihuler og lignende tiltag i årevis, før de har fået en diagnose og behandling.

Det enkelte hovedpineanfald kan ikke behandles med almindelige hovedpine-tabletter eller stærkere smertestillende medicin. Anfaldene er så relativt korte, at tabletterne sjældent kan nå at virke, men effekten af selv stærke midler som morfin og lignende er også yderst begrænset og bør undgås. Ilt på maske, indsprøjtning eller brug af næsespray af specifik migrænemedicin er langt den mest effektive behandling til det enkelte anfald, men forhindrer ikke det næste anfald.

Forebyggende behandling med en speciel type blodtryksmedicin er derfor meget vigtig for at forhindre eller mindske de meget ubehagelige, men hyppige anfald. Det anbefales at man påbegynder den forebyggende medicin så hurtigt som muligt i klyngeperioden i en tilstrækkelig, ofte ganske høj dosering. Man kan igen aftrappe den forebyggende medicin 2-3 uger efter klyngeperioden er overstået og så have det parat til at genoptage den prompte ved start på nye klyngeperioder.

Hvad er provokerende faktorer?

Den egentlige årsag til hovedpinen kendes endnu ikke, men skyldes formentlig en kompliceret kombination af arvelige forhold, en række indre faktorer i kroppen samt ydre faktorer i omgivelserne.

Alkoholindtagelse, blot i små mængder, kan prompte provokere et anfald i klyngeperioden mens der ikke er problemer med indtagelse af alkohol udenfor klyngeperioden

Medicin som Nitroglycerin, og Viagra kan også provokere anfald i klyngeperioden

Almindelige migrænetriggere som stress, fødevarer, vejrændringer og hormoner spiller tilsyneladende ingen rolle ved klyngehovedpine.

Skrevet af Rigmor Jensen overlæge, dr.med. i Helse nr. 9, 2006

Hovedpine er et samfundsproblem

Hver 10. dansker har hovedpine mindst én gang om ugen, og omkring 200.000 har hovedpine hver eneste dag. Ifølge forskerforeningen Dansk Hovedpine Selskab fører de mange smertende hoveder til cirka tre millioner sygedage hvert år.

Dermed er hovedpine ikke blot en af de mest udbredte lidelser i Danmark. Det er også et betydeligt samfundsmæssigt problem, Tre mio. sygedage koster nemlig knap fem mia. kr. viser

en udregning fra Dansk Arbejdsgiverforening. Det er bare i lønudbetaling. Derudover kommer tabt produktivitet og udgifter til læge. Det koster samfundet rigtig mange penge, så der er god grund til at tage hovedpine seriøst, selv om det som regel ikke regnes for at være en alvorlig sygdom, siger overlæge Lars Bendtsen fra Dansk Hovedpine Center på Amtssygehuset i Glostrup.

Ny forskning - håb for fremtiden

Ny forskning har vist, at migræne alene koster to milliarder kr. om året i Danmark, overvejende på grund af sygefravær. Andre opgørelser tyder på at de øvrige hovedpinesygdomme koster mindst lige så meget som migræne.

Disse store tal støtter en øget prioritering af midler til migræne og anden hovedpineforskning, men en nylig opgørelse har vist, at i Europa er migræne den neurologiske sygdom, som modtager færrest offentlige forskningsmidler. Selv med den meget dårlige finansiering af forskningen er der imidlertid i de senere år sket enorme fremskridt. Den del af forskningen, der har størst umiddelbar betydning for de ramte og deres pårørende, er forskning, der stræber efter at finde ny medicin, som kan være mere effektiv og/eller have færre bivirkninger end den nuværende medicin. Her har dansk forskning været afgørende for tre nye principper, som i øjeblikket er under afprøvning.

Tre principper

Det første drejer sig om fænomenet Cortical Spreading Depression (CSD), som forklarer migræne auraen dvs. synsforstyrrelser, føleforstyrrelser og taleforstyrrelser, som indvarsler anfald. CSD består i ændringer i hjernens elektriske aktivitet, og der er udviklet medicin, der kan blokere disse ændringer. Nu undersøges medicinens virkning på migrænepatienter.

Det andet princip drejer sig om et vigtigt signalstof ved navn Nitrogen oxid (NO). Det dannes i og omkring hjernens pulsårer, udvider karrene og stimulerer de smerteopfattende nerver. Stoffet afprøves i øjeblikket.

Det tredje princip drejer sig om det vigtige signalstof, Calcitonin Genrelateret Peptid (CGRP). Det findes i følenerverne rundt om hjernens blodkar og virker karudvidende. Når det gives til migrænepatienter, kan det udløse et migræneanfald. Et stof, der blokerer CGRP, er effektivt i behandlingen af migræneanfald, men kan kun gives i en blodåre. Nu afprøves et nyt stof som tablet. Parallelt med denne forskning arbejdes der intensivt på at finde de gener, der er årsag til migræne. Forskningen kan her måske føre til en helt ny type medicin.

En god og dårlig nyhed

Den gode nyhed er, at forskningen er i meget rig fremgang. Den dårlige er, at det tager mange, mange år, fra forskningen påviser en ny migrænemekanisme, til ny medicin kan blive markedsført til gavn for verdens migrænepatienter. Desværre er der ikke samme aktivitetsniveau vedrørende kronisk hovedpine af spændingstypen, som er den anden meget store hovedpinesygdom, og hvor der verden over kun foregår meget lidt.

Dansk Hovedpinecenter forsker både i sygdommens mekanismer, i virkningen af ny medicin og i, hvordan man bedst anvender de eksisterende behandlingsmuligheder i et tværfagligt samspil mellem neurologer, psykologer, fysioterapeuter og sygeplejersker.

Søg mere information

hortonforeningen.dk, netdoktoren.dk, sundhed.dk, hovedpineforeningen.dk., danishheadachecenter.com

Fakta om Dansk Hovedpinecenter

Modtager årlig omkring 1.000 nye patienter fra hele Danmark og fra udlandet. Størstedelen behandles ambulantly.

I 2005 blev åbnet et specialafsnit med 6 sengepladser til svært ramte patienter.

Egen læge kan henvise til centret, men man skal tidligere have været undersøgt af specialist.

Skrevet af Jes Olesen Prof. Overlæge, dr.med. Messoud Ashina, afd. læge, ph.D., dr.med. I helse nr. 9, 2006

Læserbrev:

Jeg har netop via netbank indbetalt ny kontingent kr. 200. Det ryster ikke min økonomi, men alligevel mener jeg, at en kontingentforhøjelse på 30 % bør følges op af en begrundelse. Det er muligt, den blev givet på generalforsamlingen, men den var jeg, som mange andre ikke med til, så jeg synes en forklaring i bladet havde været på sin plads. I øvrigt tak for det arbejde I udfører i bestyrelsen.

Venlig hilsen, Carl Heinrich Landberg

Svar:

Hej Carl Landberg.

Tak for din henvendelse og tak for de pæne ord til bestyrelsen. Ja, det var på generalforsamlingen at medlemmerne stillede forslag til kontingentforhøjelsen. Forslaget blev vedtaget. Begrundelsen var, at man gennem ca. 15 år havde betalt 125 kr. i kontingent om året, og at alting i årenes løb var steget. Samtidig pålagdes det bestyrelsen at hæve udbetalingen til forskning til mindst 50.000 kr. i 2007.

Jeg kan yderligere oplyse, at forslaget ikke kom fra bestyrelsen men fra medlemmer, der var til generalforsamlingen. Vi vil meget gerne skrive ovennævnte begrundelse i næste nr. af foreningsbladet.

Venlig hilsen, Niels Freddie Nielsen, DHH

Læserbrev:

Først vil jeg sige dig tak, for al den information du sendte mig m.h.t. at få ilt på feriestedet. Jeg brugte mange timer i telefonen, for at få tingene til at falde på plads, det viste sig, at det er Medical som leverer iltten herhjemme, der skal organisere aftale med et firma i det pågældende land. Medical ville helst selv sende det derned, men intet flyselskab ville transportere det, og med bil ville det koste 3.200 kr. hver vej, altså 6.400 kr. for ilt betragtes som farligt gods.

Nu er jeg så kommet hjem efter 7 dages ferie i Sydfrankrig. Da jeg ankom til hotellet, spurgte jeg straks efter om der var noget ilt til mig, men de havde ikke modtaget noget. Så måtte jeg ringe til Medical i Danmark og spørge hvor min ilt var blevet af, efter flere opringninger frem og tilbage, viste det sig, at hovedkontoret i Odense havde glemt at bestille det. Nu var det jo lørdag, lørdag og søndag holder de lukket for iltlevering i Frankrig. Mandag ankom der så en meget stor iltbeholder på 15 l. og 3 masker, (jeg havde blot bedt om en lille en på 2 l.) for jeg har jo ikke hovedpine hver nat, samtidig sagde de, at den ville blive afhentet igen fredag eftermiddag, for de havde lukket i weekenden (jeg skulle rejse hjem lørdag). Det vil sige, jeg havde iltbeholderen 4 dage. Jeg fik brug for den natten mellem torsdag og fredag, så det var ok, men det kan man jo ikke vide i forvejen.

Jeg synes nu, det var lidt af en amatøragtig oplevelse, så jeg ved ikke rigtig, om jeg tør stole på dem fremover.

Med hensyn til betalingen kostede det mig ikke noget, Roskilde Amtssygehus betalte, der skulle jeg nemlig også indhente tilladelse inden. Iltten blev leveret fra et sted i Sydfrankrig. Jeg havde en dejlig ferie.

Venlig hilsen, Hanne Pedersen

Læserbrev:

Som mangeårigt medlem af foreningen, har jeg selvfølgelig talt med mange, om symptomer og behandling. I sidste uge talte jeg med mine kollegaer i teamet om Horton, fordi jeg havde haft de første sporadiske anfald, som tegn på at min ca. 3-årige anfaldperiode havde anmeldt sin ankomst. En af kollegaerne, Inger, lyttede ekstra intenst, fordi hun havde lignende symptomer.

Og nu til den egentlige anledning til min henvendelse: Inger kunne ikke forstå min brug af Verapamil, som jo udvider blodkarrene, fordi hun af sin læge havde fået at vide, at det netop var udvidelse af blodkarrene, som gav hovedpine. Dét bekræftes til dels også af punktet på vores webside "hvad er årsagen" (citater: øget blodgennemstrømning hos hortonpatienter i det område, der hedder hypothalamus.) Det er det område, der fungerer som vores biologiske ur.) For at være helt sikker på, at jeg forstod virkning af Verapamil, besøgte jeg NetDoktor.dk, og fik bekræftet min formodede viden om medikamentet

Da jeg nu alligevel var inde på Netdoktor, søgte jeg efter Horton

uden resultat. Søgte Horton hovedpine = resultat hovedpine. Her omtalte flere slags, også migræne men ikke Hortonhovedpine??

Mon ikke de skulle have en henvendelse igen - men du og andre har sikkert prøvet!!

Fortsat held og lykke med arbejdet, og tusind tak for jeres store uegennyttige indsats - uden den ville jeg aldrig have fået stillet diagnosen.

Med venlig hilsen, Ole

Svar:

Kære Ole

Tak for din henvendelse og den understreger igen behovet for en aktiv og vedvarende information om denne skjulte sygdom. Vi vil straks tage kontakt til Netdoktor, da der også mangler vigtig information om andre typer hovedpine.

På www.sundhed.dk er der derimod information om Horton's hovedpine, som jeg håber du kan bruge.

Vedrørende Verapamil kender man endnu ikke den præcise virkningsmekanisme bag forebyggelseseffekten. Som i så mange andre situationer er den blevet opdaget ved et tilfælde, hvor patienter der havde fået ordineret Verapamil mod hjertesygdom og blodtryksforhøjelse, kom tilbage til lægen og fortalte at deres Hortons hovedpine var mindsket betydeligt mens de havde taget den "nye" medicin. Det førte til flere systematiske afprøvninger af Verapamil mod Hortons hovedpine og den forebyggende effekt blev bekræftet, en sidegevinst i form af en positiv bivirkning var fundet.

Man ved at Verapamil har både en muskelafslappende og en stabiliserende effekt på blodkarrene, således at de ikke er så følsomme overfor cirkulerende aktive stoffer i blodet som kan få blodkarrene til at trække sig sammen. Blodkarrene opfører sig imidlertid ikke ens i hele kroppen, og slet ikke i hjernen, hvor de er meget forgrenede og vævet ind i smertenerver der er meget følsomme for ændringer i diameteren. Nogle dele af blodkarrene kan være udvidede og andre trukket sammen i hjernen og det er formentlig denne vekslende effekt, der menes at være tilstede under selve anfaldet, man ved det ikke præcist endnu. Ved at stabilisere og mindske følsomheden i hjernens blodkar, kan anfaldene reduceres eller helt undgås og det er denne positive effekt man mener at Verapamil har. Der opdages dog hele nye virkningsmekanismer ved gamle, velkendte medikamenter, så måske er der også andre endnu ukendte funktioner. Desværre forskes der alt for lidt i udviklingen af ny forebyggende medicin til Horton's hovedpine på verdensplan, og der er ikke nogen umiddelbar udsigt til noget afgørende gennembrud i forståelsen eller behandlingen.

Med venlig hilsen, Rigmor Højland Jensen

Læserbrev:

Jeg glemte at spørge om, hvorfor der ikke længere anbefales Paracetamol + Stesolid, som anfaldsbehandling??

Da jeg indmeldte mig i foreningen - jeg tror det var i den spæde start, hvor min mor så en lille notits i en lægebrevkasse i et ugeblad - fik jeg tilsendt en længere videnskabelig redegørelse (vist nok skrevet af Annette Krabbe?) og ud fra den ordinerede min læge omtalte medikamenter og det har jeg haft stor glæde af lige siden, eller rettere sagt, for første gang var der noget som VIRKEDE!!

Med venlig hilsen, Ole

Svar:

Hej Ole

Med hensyn til om Paracetamol og Stesolid (eller lignende beroligende stoffer) fortsat kan anvendes til anfaldsbehandling, er svaret ja men det er ikke særligt effektivt og virkningen indsætter sent. Da tabletterne skal optages fra mavesækken, kan det tage op til 1 time inden virkningen indtræder og da man anfaldet være på retur eller helt overstået af sig selv. Har man gentagne anfald pr døgn ophobes stesoliden i kroppen og man kan blive træt og sløv, også mellem anfaldene. Nu om dage anbefales det derfor at man bruger hurtigt indsættende medikamenter der kan gives udenom mavesækken, dvs. enten som indsprøjtning, næsespray eller stikpille, således at det aktive stof kommer hurtigt i blodbanen og kan virke på meget kort tid indenfor 10-20 minutter.

MVH, Rigmor

Læsebrev:

Har efter mange år endelig fundet ud af, at der findes en forening der kan bistå og hjælpe mod denne modbydelige sygdom. Har med stor interesse læst de forskellige sider og kan godt se, at jeg er en af de mere heldige.

Nu har jeg meldt mig ind og glæder mig til, at lære foreningen at kende.

Pt. har jeg anfald hver anden dag og holder det nede med Verapamil. Plejer ikke at ha det om sommeren og "normalt" går der to år imellem anfaldene. Typisk varer mine anfald 2-3 uger og nu er det sgu om natten jeg bliver angrebet.

Det er ikke for at få medlidenhed jeg skriver dette, men min familie og omgangskreds har svært ved at sætte sig ind i hvor dårlig livskvalitet denne sygdom medfører.

Som skrevet indledningsvis, så kan jeg godt se, at der er nogle som har det meget værre, stakkels mennesker.

Glæder mig til at høre og læse nærmere om foreningen.

Med venlig hilsen, Johnny

Læserbrev:

Hej - jeg lider også af denne frygtelige smertelige hovedpine - hyppige anfald i en periode på 1 - 4 mdr. derefter ro i 2-3 år, jeg anvender VERALOC 120 mg, når jeg vågner med smerten tager jeg 1-2 og anfaldet fader ud efter 1/2 - 1 time, mærker jeg i dagtimerne at anfaldet er på vej, tager jeg en pille og anfaldet udebliver.

Jeg ville lige nævne det, for dette præparat står ikke opført på hjemmesiden.

Egentlig er det jo også hjertemedicin - har været inde på teorien om, at det måske i virkeligheden er hjertekramper VI har...

Med venlig hilsen, Hanne

Ny kontaktperson:

Foreningen har fået en ny kontaktperson, Jørgen Drage Rasmussen, der bor i Esbjerg og gerne vil være vores kontaktperson i Esbjerg og omegn.

Foreningen siger 1000 tak til Jørgen og opfordre andre til at melde sig som kontaktpersoner.

Foreningen har nu kontaktpersoner 6 steder.

Knud Aronsson, Ringkøbing

Jette Kristensen, Randers

Vivi Lynge, Grønland

Anne Thomsen, Nordjylland

Jacob Grauballe København

Jørgen Drage Rasmussen, Esbjerg

Kontakten opnås ved henvendelse til formanden.

Dansk Horton Hovedpineforening

Postboks 18, 3630 Jægerspris

Fax: 47 53 18 42

e-mail: fn@adr.dk

Hjemmeside: www.hortonforeningen.dk

Giro: (01) 5 40 66 33

BG-Bank: reg nr. 1551 konto nr. 540 66 33

Bestyrelse:

Formand:

Niels Freddie Nielsen

Næstformand

Bent Frederiksen

Kasserer:

Peter Nymark-Jessen

Sekretær:

Erling Sigaard

Bestyrelsesmedlem:

Rigmor Højland Jensen og

Bent Ove Larsen

HortonNyt udgives som medlemsblad af Dansk Hortons Hovedpine-forening (DHH).

Næste nummer forventes at udkomme i januar 2008.

Deadline for næste nummer er den 1. december.

Vi håber, at medlemmerne har lyst til at skrive indlæg.

HortonNyt er redigeret af Bent Ove Larsen