



Tytk Skibby Grafisk - 47 52 81 46

Dansk Horton
Hovedpineforening

Nyhedsbrev
september 2010



tryk: Oklaby, Grafisk 77 92 01 10

Bestyrelsesmøde august 2010.

Siden årsmødet er der sket en del ting i foreningen, og der kommer til at ske en del ting i efteråret, som du kan læse om i dette blad. Bestyrelsen har holdt møde for at drøfte, hvordan vi kan sprede kendskabet til Horton hovedpine blandt befolkningen og til det sundhedsfaglige personale. Foreningen har derfor indgået en aftale med firmaet Waterfront for de næste 4 måneder om at udbrede kendskabet til Horton.

Bestyrelsen gennemgik regnskabet og fik en orientering af formanden om det, der er sket siden årsmødet.

Patientmødestedet.

Foreningen har deltaget i en åben dag på Patientmødestedet, Glostrup Sygehus. Det var ikke en åbenbar succes. 2 af bestyrelsens medlemmer tilbragte 3 timer en eftermiddag på mødestedet. Vi havde sat foreningens plakat op flere steder på sygehuset. Foreningens folder var klar til uddeling med information. Desværre var der ikke nogen søgning til stedet. Ikke en eneste folder blev delt ud, det var kun 2 medlemmer af foreningen, der besøgte mødestedet. Det var selvfølgelig ganske hyggeligt, men det er ikke den vej, vi skal satse fremover. Rygterne siger dog, at udvalget, der står for arrangementet, vil overveje en anden løsning.



Foreningens redaktør Bent Ove på patientmødestedet.



Foreningens plakat.

I sidste nummer af bladet opfordrede vi medlemmerne til at være aktive med udbredelsen af foreningens nye plakat. Kan det være rigtigt, at kun 4 medlemmer ud over bestyrelsen reflekterede på opfordringen? Vi må derfor prøve her igen at bede jer om hjælp. Hvis det er indramningen, der er problemet, ja, så skal det ikke være en hindring. Plakaten kan godt sættes op uden ramme.

I bestyrelsen mener vi at en indrammet plakat har større mulighed for at blive hængt op i diverse ventesale, lægehuse, hospitaler, sportshaller og lignende områder.

Vi appellerer derfor igen til jer. **Hjælp foreningen.** Uddel plakaten med eller uden ramme. Hvis plakaten skal indrammes kan rammen købes i et byggemarked til ca. 120 kr. Regningen sendes til foreningens kasserer: kasserer@hortonforeningen.dk eller til foreningens adresse: Postboks 18, 3630 Jægerspris. Foreningen betaler indramningen.

Plakater kan rekvireres hos formanden: formand@hortonforeningen.dk, foreningens adresse: Postboks 18, 3630 Jægerspris, eller telefon 4753 1841.

Waterfront.

Foreningen har konsulteret firmaet Waterfront i København med henblik på at få ideer til arbejdet med udbredelsen af kendskab til sygdommen Hortons Hovedpine. Foreløbig har vi været til 2 møder i København for at planlægge det videre forløb. På bestyrelsesmødet i august deltog direktør Lars Poulsen og kommunikationsrådgiver Peter Jørgensen. Bestyrelsen besluttede at indgå i et samarbejde i resten af 2010. Det koster selvfølgelig penge for foreningen, men vi i bestyrelsen er overbevist om, at det vil gavne foreningen. Primært satser vi nu på at få bl.a. politisk opbakning, bredere muligheder for at opnå sponsorstøtte, og at kendskabet til sygdommen og foreningen bliver udbredt. Foreningen søger med hjælp fra Waterfront bl.a. adgang til lægedagene i november med en stand til udstilling og uddeling af foreningens materialer.

Praktikant til foreningsarbejde.

Foreningen søger en yngre praktikant til foreningsarbejde.

Formålet er at forberede et generationsskifte i foreningens bestyrelse.

Arbejdet indebærer ca. 8 timers årlig praktik i foreningsarbejde. Arbejdet består i, at du følger bestyrelsen under bestyrelsesmøderne. Du må gerne blande dig i debatten samt komme med meninger og gode råd.

Arbejdssted er på hovedpineklinikken i Glostrup.

Arbejdet er ulønnet, dog betaler foreningen for transport til og fra arbejdet.

Derudover kan vi tilbyde gratis kaffe med brød.

Henvisning sker til formanden på e-mail fn@jaegerspris.com





Fernisering.

Foreningens maleri, der er malet af kunstneren Maiken Hejnfelt, har fået en fornem placering på Hovedpineklinikken i Glostrup. Onsdag, den 30. juni var foreningen indbudt til fernisering, hvor Maiken præsenterede maleriet. Foreningen har deponeret maleriet på klinikken, hvor mange patienter kommer, og hvor maleriet derfor bliver set af flest mulige.

Ved ferniseringen deltog bl.a. kunstneren Maiken Hejnfelt sammen med professor Rigmor Jensen.

Hjemmesiden.

"Foreningen har en virkelig god hjemmeside." Der var rosende ord fra firmaet Waterfront, da vi deltog i møde med firmaet. På mødet blev vi bl.a. præsenteret for Wicki Fersling, der bl.a. er specialist i hjemmesider. Det viste sig, at W.F. selv er hortonpatient og medlem af foreningen. Wicki var villig til at deltage i næste bestyrelsesmøde for at drøfte mulige tiltag.

Ansøgning til Tipsmidlerne.

Med hjælp fra firmaet Waterfront har foreningen søgt et legat fra Tipsmidlerne. Legatet skal gå til daglig drift af foreningen. Vi kan håbe, at ansøgningen giver et positivt svar.

Gode ideer søges.

Har du en god ide til, hvordan vi kan udbrede kendskabet til Hortons hovedpine?
Har du forslag m.m. så kontakt endelig foreningen.

Temaaften på Glostrup Hospital.

Dansk Horton Hovedpineforening indbyder hermed i samarbejde med Dansk Hovedpine Center, Glostrup til en temaaften om emnet

Psykologisk behandling af svær hovedpine. (Mindfulness).

Onsdag, den 13. oktober kl. 19 – 21.

I Auditorium A, Glostrup Hospital. (ved hospitalets forhal).

På mødet vil psykologerne Trine Zimmer og Bruno Vinther fortælle om det sidste nye indenfor mindfulness.

Tilmelding er ikke nødvendig, men kom og få en indholdsrig aften.

Sæt kryds i kalenderen!

Lørdag, den 13. november kl. 10 – 13

Auditorium A, Glostrup Hospital.

Kan kronisk hovedpine og karriere forenes?

Fællesmøde på Dansk Hovedpine Center, Glostrup i samarbejde med patientforeningerne i anledning af den europæiske "Headache Day of Action".

For detaljeret program: se venligst www.danishheadachecenter.dk eller www.hortonforeningen.dk

Invitation:

Patientmødestedet på Glostrup Hospital inviterer til temamøde om emnet:

"Kronisk sygdom – en eksistentiel udfordring for patienter og deres pårørende
Der bliver først et oplæg fra hospitalspræsterne: Trine Kernel og Betina Bolvig
Og efterfølgende nogle betragtninger ud fra et patient/pårørende perspektiv
Ved Jens Barfoed, Hjernesagen.

Det foregår den 23. september kl. 13.30 – 15.30 i auditorium A

Målgruppen: Borgere/patienter og deres pårørende samt personalet på Glostrup Hospital, almen praksis og i kommunen.

Gratis og ingen tilmelding.

Det er gratis at deltage i temaeftermiddagen og du behøves ikke at tilmelde dig, Du møder bare op i auditorium A, ved indgang 1 eller 3 på Glostrup Hospital.

Med venlig hilsen
Udviklingsafdelingen
Glostrup Hospital
Tlf. 3863 2087

Har du smerter i nakken og hyppig spændingshovedpine?

Dansk Hovedpinecenter søger deltagere til et videnskabeligt projekt. Formålet med studiet er at undersøge den smertestillende effekt af acetylsalicylsyre mod nakkesmerter, og at undersøge om den smertestillende effekt af acetylsalicylsyre ved hovedpine skyldes, at stoffet virker på nakkesmerterne og derved på hovedpinen eller kun på hovedpinen.

Vi søger

- Du skal være mellem 18 og 50 år
- Du skal have moderate til kraftige smerter i nakken mindst 15 dage om måneden samt spændingshovedpine mindst 8 dage per måned.

Dine nakkesmerter må ikke være opstået som følge af en whip-lash skade, en skade som følge af et slag mod hovedet eller skade mod nakken.

Endvidere må du ikke være overfølsom for acetylsalicylsyre, lide af alvorlige fysiske eller psykiatriske sygdomme eller have et forøget indtag af alkohol dvs.: mere end 15 genstande per uge, hvis du er kvinde eller 21 genstande, hvis du er mand. Gravide eller kvinder der ammer kan ikke indgå i forsøget.

Hvis du opfylder disse krav, vil vi meget gerne høre fra dig. Du vil komme til at tale med en projektansvarlig, der ud fra telefonsamtalen vil tage foreløbig stilling til om forsøget er egnet til dig.

På undersøgelsesdagen skal du have moderate til kraftige smerter i nakken samt spændingshovedpine. Der skal foretages 2 undersøgelser med mindst en uges mellemrum. Ved den ene undersøgelsesdag skal acetylsalicylsyre tages 3 gange dagligt de sidste 2 dage for undersøgelsen og på undersøgelsesdagen. Ved den anden undersøgelsesdag må der ikke tages smertestillende medicin de sidste 2 dage for undersøgelsen og på selv undersøgelsesdagen.

Derudover vil alder, køn, højde, vægt og blodtryk samt styrken af nakkesmerter og hovedpine blive noteret. Din smertetærskel for tryk vil blive undersøgt samt muskelømhed, smertefølsomhed, styrke af nakkemuskulaturen og graden af bevægelighed i nakken.

Forsøget strækker sig over ca. 2 timer.

Ved deltagelse vil du blive betalt 400,- kr. per besøg (skattepligtigt) og din transport vil blive betalt.

Undersøgelsen foregår på Dansk Hovedpinecenters forskningsafsnit, Område Nord, bygning 23, Ndr. Ringvej 69, Glostrup Hospital, 2600 Glostrup.

Hvis du er interesseret i at høre nærmere, bedes du kontakte os. Ring på tlf.: 38 63 35 66, eller mail til: loskkr@glo.regionh.dk

Under ledelse af Overlæge, dr. med. Lars Bendtsen

Udgifterne til afholdelse af projektet dækkes af firmaet Bayer. De involverede læger har taget initiativ til undersøgelsen og har ingen økonomisk interesse i Bayer og har ingen personlig økonomisk interesse i projektet. Forsøget er godkendt af Den Videnskabsetiske Komite.

Lider du af spændingshovedpine?

Dansk hovedpinecenter søger patienter med spændingshovedpine til et forsøg med specifik styrketrænings program.

Vi søger deltagere til et videnskabeligt forsøg:

Spændingshovedpine udgør et betydeligt helbredsproblem for mange mennesker og effekt af medicinsk behandling er begrænset. Derfor er det vigtigt at finde andre effektive behandlingsmetoder.

Forsøgets formål:

Formålet med forsøget er at undersøge, hvilken sammenhæng der er mellem spændingshovedpine og skulder/nakke/halsmuskelstyrke samt kapacitet hos patienter med spændingshovedpine sammenlignet med raske mennesker. Desuden ønsker vi at undersøge effekten af specifik styrketræning til patienter med spændingshovedpine, sammenlignet med en kontrolgruppe, som modtager undervisning i ergonomi. Forsøget forløber over 10 uger

Hvad går forsøget ud på?

60 patienter med spændingshovedpine bliver ved lodtrækning fordelt mellem træningsgruppe eller kontrolgruppe. Specifikt styrketræningsprogram forløber over 10 uger med træning 3 x ugl.

Kontrolgruppen bliver undervist i ergonomi. Alle patienter undersøges på første dag, efter 10 uger og efter 3 mdr. Kontrol patienter tilbydes samme træning som træningsgruppen efter endt forløb.

Hvem kan indgå?

Deltagere skal være mellem 18 og 65 år og have spændingshovedpine i mere end 8 dage pr. mdr. Deltagerne må ikke have mere end 3 migrænedage pr. måned, og ikke have haft væsentlige skader i bevægeapparatet, eller andre alvorlige sygdomme, herunder tidligere whip-lash traume.

Information om forsøget.

Yderligere information om forsøget vil blive udleveret hvis du henvender dig med henblik på deltagelse. Undersøgelsen foregår på Dansk Hovedpinecenters forskningsafsnit, Område Nord, bygning 23, Ndr. Ringvej 69, Glostrup Hospital, 2600 Glostrup.

Forsøget, og opslag er godkendt ved de videnskabs etiske komiteer i Region Hovedstaden.

Hvis du er interesseret i at høre nærmere, bedes du kontakte os. Ring på TLF 38 63 22 74, returner vedlagte svarbrev eller send en mail til bjamad01@glo.regionh.dk

Med venlig hilsen.

Bjarne Kjeldgaard Madsen

Rigmor Jensen

Fysioterapeut

Professor, overlæge, dr.med.

Patientinformation vedrørende psykologisk behandling af Posttraumatisk Hovedpine.

Et af de hyppigste symptomer man kan opleve efter at have slået hoved er hovedpine, der som regel forsvinder i løbet af kort tid. Vedbliver hovedpinen mere end 3 måneder efter at man har slået hovedet taler man om kronisk posttraumatisk hovedpine.

Årsagen til hovedpinen er endnu ikke klarlagt, men der er formentlig både en fysisk såvel som en psykisk årsagsforklaring.

Behandlingstilbudene er ofte sparsomme, men på Dansk Hovedpinecenter i Glostrup har et nyt projekt til formål at undersøge og behandle patienter med posttraumatisk hovedpine.

Henvisning:

Hvis du kan indgå i projektet kan din neurolog henvise dig til Dansk Hovedpinecenter. Du vil blive indkaldt til en lægesamtale hos en af centerets læger. Bemærk at der kan være ventetid på denne samtale. Hvis du og centerets læge finder det relevant, vil du blive henvist til en forsamtale hos psykolog Dorte Kjeldgaard.

Forsamtale:

Samtalen hos psykologen varer ca. 1 time, hvor du og psykologen taler sammen om din hovedpine, om din dagligdag og om eventuelle udfordringer og stressende faktorer i dit liv. Du vil samtidig modtage mere information om projektet.

Da der er tale om et projekt, har samtalen også til formål at afgøre, om du kan indgå i projektet. Patienter med f.eks. store psykiske problemer, whiplash og sprogvanskeligheder kan desværre ikke deltage i projektet.

Hvis du kan indgå i projektet og er interesseret i at deltage, vil du ved lodtrækning enten blive tilbudt behandling kort tid efter, du har været til samtale hos psykologen, eller ca. ½ år efter.

Behandlingstilbudet:

Behandlingen er et kursus med undervisning, gruppediskussioner, øvelser, afspænding og hjemmeopgaver ledet af psykolog. For at sikre et optimalt forløb forventes deltageren at bruge ca. 20 min. Dagligt på hjemmeopgaver og afspændingsøvelser. Gruppen på maks. 8 deltagere mødes 2 timer, 1 gang om ugen over 9 uger.

Emner der tages op i grupper er bl.a.:

Posttraumatisk hovedpine – hvad dækker begrebet.

Hukommelses og koncentrationsproblemer – hvordan kan man arbejde med det.

Accept – af nuværende situation.

Tanker og bekymringer – hvad betyder den måde vi tænker på, for vores humør og handlemåde.

Smerter – hvad er smerter egentlig og kan man påvirke dem ved sin måde at handle og opleve dem på.

Energi forvaltning – hvordan kan man forvalte sin ofte sparsomme energi bedst muligt.

Afspændingsøvelser – introduktion og øvelser i forskellige typer af afspændingsøvelser.

Deltagelse i behandlingen skal give deltagerne viden om posttraumatisk hovedpine og værktøjer til at håndtere den nye hverdag, de ofte skal forholde sig til. Derudover giver det deltagerne mulighed for at møde andre med posttraumatisk hovedpine og med dem drøfte forskellige strategier til aktivt at arbejde med den nuværende hovedpine.

For at afgøre om behandlingen har effekt, skal man som deltager være indstillet på at udfylde en række spørgeskemaer om sig selv og sine symptomer i det ½ år man deltager i projektet.

Har du spørgsmål til projektet, er du velkommen til at kontakte.

Dorte Kjeldgaard
Psykolog, Dansk Hovedpinecenter
Tlf: 38 63 27 19
dorkje@glo.regionh.dk

Jeg er faldet over en artikel om hovedpineklinikken i Aarhus, der forklarer, hvad de beskæftiger sig med, hvor stor deres kapacitet er, og hvad de kan gøre for Horton patienter og patienter med migræne, håber at der er nogle der kan bruge oplysningerne.

Hovedpineklinik for Region Midtjylland startet fra marts 2009

Ledes af Helge Kasch, overlæge, Ph.d.

Beliggenhed

Hovedpineklinikken er beliggende i bygning 1A, Aarhus Sygehus Nørrebrogade, i samme hus som Smerteklinikken, Neurologiskafdeling og Dansk Smerteforskningscenter under Aarhus Universitet.

Patienter til Hovedpineklinikken Patienter som lider af en sjælden form for hovedpine, eller en hovedpine der er vanskelig at behandle kan blive henvist med henblik på at få stillet en korrekt diagnose og tilbud om behandling, eventuelt et tværfagligt behandlingstilbud. Hovedpineklinikken modtager henvisninger af voksne patienter; men også større børn, ca. 10+.

Bemanning

Hovedpineklinikken er bemannet med 1 overlæge, 1 hovedpinesygeplejerske, 1 klinisk psykolog, 1 smertefysioterapeut samt 1 lægesekretær

Særlige tilbud

Hovedpineklinikken tilbyder vurdering af det hidtidige forløb ved neurolog og hovedpinesygeplejerske samt en neurologisk undersøgelse, hvor der efterfølgende lægges videre undersøgelses- og behandlingsplan i samråd med patienten. Varighed af første kontakt er typisk 45 minutter til 1 time og eventuelt følgende kontroller af varighed af 15-30 minutter. Den nuværende kapacitet kan bære ca. 1500-1700 kontakter (samlet antal forambulante og efterambulante besøg) årligt ved læge/hovedpinesygeplejerske, herudover er der også mulighed for vurdering ved psykolog og smertefysioterapeut.

En mindre gruppe af patienter med svær migræne, Hortons hovedpine og andre sjældnere hovedpineformer vil have behov for fast tilknytning til Hovedpineklinikken og mulighed for tættere forløb i forbindelse med anfaldsperioder.

Der vil eventuelt kunne tilbydes forløb med indlæggelse, hvis dette skønnes påkrævet, f.eks. ved svær medicin-overforbrugs hovedpine. Patienter, der har hovedpine, som er betinget af medicin overforbrug forventes at have behov for tættere kontakt til hovedpinesygeplejersken. Indlæggelse har her kunnet foregå enten på

Neurologisk afdeling F1, hvor personale fra Hovedpineklinikken har haft mulighed for at kontakte undervejs. Andre har ønsket indlæggelse tæt på hjemmet hvor det i nogen tilfælde har betydet behov for indlæggelse på neurologisk afdeling andetsteds og efterfølgende opfølgning i Hovedpineklinikken.

Der er efter lægelig vurdering herfra mulighed for at tilbyde tværfaglige behandlingsforløb. Patienter som har mere komplekse tilstande med overlejret dystoni (f.eks. efter nakkeskader, hovedtraumer) og komplicerende hovedpine vil kunne vurderes og eventuelt tilbydes behandling med botulinum toksin. Hovedpineklinikken er forskningsaktiv og deltager i udvikling af hovedpinebehandlingen med vore samarbejdspartnere. Der vil være patienter, som vil blive tilbudt at indgå i disse undersøgelser.

Patientvisitation

Alle patienter fra Region Midt og andre regioner, hvor der er tale om svært behandlelig eller sjælden hovedpine kan modtages.

Ventetid

Der sker en lægefaglig visitation og ventetid kan være maksimalt op til 6 mdr.

Læserbreve:

Psykologhjælp

Som nær pårørende til en patient – min far – med Hortons hovedpine og i kraft af mit virke som psykolog er det nærliggende at gøre sig tanker om, hvordan en så invaliderende sygdom påvirker både den ramte og dennes livskvalitet samt relationen til nærmeste familie og venner – og omvendt hvordan familiemedlemmer (partner, børn, børnebørn etc.) påvirkes af sygdommen.

Der er ingen tvivl om, at patienter med Hortons hovedpine ud over uforudsigelige og voldsomme smerter må kæmpe med følelsen af at være "anderledes", marginaliseret, utilstrækkelig og i mange sammenhænge "udenfor". Her ud over opstår følelser som skyld, dårlig samvittighed over ikke i tilstrækkelig grad at kunne være nærværende i familien – både i forhold til partner, børn, børnebørn og andre - modløshed, tristhed, bitterhed og vrede over at være bragt i en så meningsløs og uretfærdig tilstand.

På den anden side står de pårørende med følelser af afmagt og frustration over ikke at kunne hjælpe. Splittet mellem følelser som hensyn, omsorg og medlidenhed på den ene side og irritation, bitterhed, sorg, savn og vrede på den anden side.

Der er ingen tvivl om, at medicinsk behandling og smertereduktion er det vigtigste aspekt ved Hortons hovedpine, men parallelt hermed lever mange familier et følelsesmæssigt kompliceret liv, hvor sygdommen er den akse hvorom familien drejer, og hvor mange familier har svært ved at magte hverdagslivet. For nogle ender det måske endda også i depression, skilsmisser eller endnu ringere følelsesmæssig livskvalitet, fordi man i sin sygdoms vold har svært ved at overskue sit følelsesmæssige og familiemæssige liv – som jo netop er der, man skal hente energi, støtte og opbakning.

Derfor gør jeg med dette indlæg opmærksom på, at visse personer ifølge overenskomst mellem Regionernes Lønnings- og Takstnævn og Dansk Psykolog forening er berettiget til psykologhjælp. Det gælder bl.a. **personer ramt af en alvorlig invaliderende sygdom samt pårørende til personer, der er ramt af en alvorlig invaliderende sygdom.** Også personer mellem 18 og 37 år med let til moderat depression er berettiget til psykologhjælp med tilskud fra sygesikringen. (Du kan bl.a. læse mere herom på www.dp.dk).

Når jeg nævner depression, er det fordi, der muligvis vil være en gruppe patienter, som udover Hortons hovedpine også kæmper med en "skjult" depression.

For at få en henvisning til psykologhjælp med tilskud fra sygesikringen kræves en skriftlig henvisning fra alment praktiserende læge. Det er lægen, som vurderer, om du er berettiget til psykologhjælp, og der findes ingen optegnelse over, hvilke sygdomme der giver adgang til psykologhjælp. Der gives

maksimum 12 konsultationer – dog kan der ved depression gives 2 x 12 konsultationer.

Normalt kræves det, at henvisningen til psykologhjælp ikke må være udstedt senere end 6 måneder efter den begivenhed, der er årsag til henvisningen, indtrådte. Det betyder, at hvis du henvender dig til din læge med ønske om psykologhjælp, så skal du henvende dig, inden der er gået 6 måneder, fra du fik din diagnose. Selv om du henvender dig inden for de 6 måneder, får du ikke automatisk en henvisning. Det er lægens vurdering, der er afgørende for, om du får en henvisning.

Henvender du dig senere – altså efter 6 måneder fra diagnosticeringen – så vil det være hensigtsmæssigt at lægge vægt på lige præcis den psykiske mistrivsel, som din sygdom bringer dig i, når du taler med din læge. Fortæl at din sygdom har en gennemgribende og invaliderende virkning på din livskvalitet – og hvordan. Herefter er det igen lægens vurdering, om du er berettiget til henvisning.

Får du en henvisning fra lægen til psykologhjælp, kan du frit vælge en psykolog, som har overenskomst med sygesikringen. Taksterne pr. 1. april 2010 er 370,- for 1. konsultation og 308,- for de efterfølgende. Resten dækkes af sygesikringen.

Får du ikke en henvisning, kan du skifte læge. Man kan også gå til Patientklagenævnet, hvilket sandsynligvis vil være en stor omvej og nærmest håbløst.

Alternativt kan du undersøge, om din egen private forsikring dækker psykologsamtaler, eller om din arbejdsplads har en sundhedsforsikring, som du kan benytte dig af. Hvis det er tilfældet, kan du som udgangspunkt både vælge en psykolog med eller uden overenskomst med sygesikringen.

Hvis du hverken kan få henvisning eller psykologhjælp over forsikringen, kan du henvende dig privat hos en psykolog. Det koster omtrent 850,- pr. konsultation.

På bl.a. www.psykologkontakt.dk og www.psykologeridanmark.dk kan du søge psykologer.

De bedste hilsner og ønske om bedre psykisk trivsel for Hortons patienterne,
Anne Lundgaard,
Pårørende og psykolog



ILTLEVERANCE I UDLANDET:

Jeg har som hortonpatient behov for ilt under ophold i udlandet og har tidligere benyttet mig af Oxy-travels tilbud, hvor man via et kontor i Prag i Tjekkiet kan få stillet ilt til rådighed i udlandet mod betaling.

Hele proceduren er ret besværlig og forudsætter, at man mundtligt og skriftligt kan kommunikere på engelsk, hvilket må formodes at udelukke en del patienter.

Jeg begriber ikke at Linde, der jo er et internationalt firma, ikke kan koordinere deres afdelinger i de forskellige lande, således at man kunne bestille ilt i udlandet via afdelingen i Danmark.

Da jeg i 2009 var i Firenze talte jeg med leverandøren i Rom, der oplyste, at jeg blot kunne bestille ilten hos Linde i Danmark, da de havde mulighed for en mellemregning. Det har jeg så forsøgt i år, men har efter en lang "tænkepause" hos Linde i Danmark fået mine skemaer tilbage med afslag.

Jeg har derfor igen kontaktet Oxytravel i Prag og fået et tilbud på levering af leverandøren i London af én 10-liters flaske leveret i London i én uge. Tilbuddet lyder på ca. kr. 3.500. Uanset om jeg vil noget af beløbet refunderet, lyder prisen jo helt abnorm. Så vidt jeg ved, ville det max. koste 500 kr. i Danmark.

Jeg er usikker på, hvor man skal henvende sig, for at få gjort iltleverancer i udlandet enklere og billigere, men det kunne være en opgave for Dansk Horton Hovedpineforening, som jeg også har tilstillet dette indlæg.

Lennart Vinge

Redaktøren Søger:

Redaktøren søger indlæg fra Horton patienternes familie, da jeg gerne vil lave et temanummer om, hvordan familien bliver påvirket af sygdommen og hvordan de får hverdagen til at fungere og i det hele taget får overskud til at være en samlet familie, samtidig vil jeg også gerne undersøge om det vil være en god ide at starte en pårørende forening hvor man kan udveksle erfaringer og hjælpe andre med gode råd.

Hilsen Redaktøren
Bentlarsen10@ofir.dk

Foreningen har nu kontaktpersoner 7 steder.

Knud Aronsson, Herning
Jette Kristensen, Randers
Vivi Lynge, Grønland
Anne Thomsen, Nordjylland
Jacob Grauballe, København,
Jørgen Drage Rasmussen, Esbjerg
Erling Sigaard, Lolland m.v.

Måske er der andre, der kunne hjælpe os i deres hjemegn. På den måde bliver du tilknyttet en direkte linie, hvor du jævnlig får informationer fra foreningen.

Kontakten opnås ved henvendelse til formanden.
Postboks 18 3630 Jægerspris
eller e-mail: fn@jaegerspris.com
eller fax 4753 1842

Dansk Horton Hovedpineforening

Postboks 18, 3630 Jægerspris
Fax: 47 53 18 42
e-mail: fn@jaegerspris.com
Hjemmeside: www.hortonforeningen.dk
Danske-Bank: reg nr. 1551 konto nr. 540 66 33

HortonNyt udgives som medlemsblad af Dansk Hortons Hovedpineforening (DHH)

Næste nummer forventes at udkomme i januar 2011.
Deadline for næste nummer er den 1. december 2010.
Vi håber, at medlemmerne har lyst til at skrive indlæg.
HortonNyt er redigeret af Bent Ove Larsen.

Billedet på forsiden: Parti fra Sanderumgård på Fyn

Noget helt andet er:

Alle Hortonspatienter har god brug for frisk luft, motion og gode oplevelser.

De fleste har et godt kendskab til, hvad der findes af muligheder der, hvor de selv bor. Somme tider er det interessant at besøge andre egne og andre lokaliteter.

De fleste steder kan man få oplysninger om rigtige turistseværdigheder, der er værd at besøge. Men tit kunne det være rart at gå en køn tur, se en mindre opsigtsvækkende lokation eller besøge et sted, som turistbrochurerne ikke lige fokuserer på.

Har I ikke et godt forslag til, hvad man evt. kan se i jeres område, som andre måske ikke kender til? Måske kommer vi forbi en dag og kigger! Skriv til os hvis I har et godt forslag.

Her er et forslag til jer, hvis I kommer til **Jægerspris i Nordsjælland**.

I køber sikkert en is ved ishuset på hovedgaden og kigger ind i slotsgården. Men prøv engang at gå en tur rundt om slottet og ind i slotsparken. Mod nord er der en mur, og bag ved den mur er der en hyggelig men også tankevækkende kirkegård med grave med de mennesker, der gennem tiderne har haft forbindelse med slottet. Bl.a. er der mange grave med børnehjemsbørn.

På vej mod Kulhuse bare få 100 meter fra slottet på venstre side ligger Julianehøj. Det er en gravhøj som er flot restaureret og hvor fra der er en flot udsigt over Herredet.

Rigtig god tur. Hvad kan du foreslå?



Julianehøj i Jægerspris