

• Nr. 2 • august 2022

MigræneNyt

- 
- **Mere multisygdom**
 - **Medicin Overforbrugs Hovedpine (MOH) – aner vi nye tendenser?**
 - **Nyt om CGRP**
 - **Kom med til Migræne Topmøde**
 - **Nyt fra forskningen**

Migræne danmark
så får du ærlig information



Stormende udvikling på migræne-området

Der sker meget på migræneområdet. Der er nye vinde omkring medicinsaning (populært kaldet afgiftning), og der sker meget generelt indenfor behandlingen af migræne. Det er ret stort, og jeg håber vi er mange, som kan få gavn af landvindingerne. Læs mere i især Gitte Hildebrandts artikel 'Er du opdateret', men også Anne Bülow-Olsens artikel om MOH-behandling og samtidig forebyggelse. Der er også mere om multisygdom, som Malene Brix Pilegaard sætter fokus på.

Migræne Topmødet

Til efteråret kommer det længeventede topmøde, hvor vi dels i samarbejde med de to andre Hovedpine/Migræneforeninger, samt Dansk Hovedpineselskab støttet af en del forskellige medicinalfirmaer endelig gennemfører Migræne Topmødet. Det er en lidt små-vild ting for Migræne danmark, som jo aldrig har samarbejdet med medicinalindustrien før. Derfor lagde vi det også op til diskussion i bl.a. facebookgruppen, hvor vi mødte stor opbakning. Vi har også diskuteret emnet på generalforsamlingen, hvor vi oplevede fuld opbakning til beslutningen. Jeg tror, de fleste kan se, at det giver mening at samarbejde på tværs for at opnå fælles dagsordener. Det er ikke det samme som at være ukritisk eller uselvstændig overfor dem med pengepungen, men jeg må blankt indrømme, at der intet har været at komme efter i denne proces.

Målsætningen med Topmødet er at få øget forståelsen for migræne ud fra især et patientperspektiv, men også samfundsmæssige omkostninger som følge af migræne. Dernæst er fokus på behovet for en bedre behandling. Se artiklen om Topmødet i bladet s. 15 og dagsordenen med link til tilmelding s. 21. Der var ikke plads til den detaljerede dagsorden i bladet, så følg linket og se mere. Dette er vigtige dagsordener, og skal vi mistænke medicinalindustrien for indirekte at have en målsætning om at sælge medicin, jamen så har vi faktisk et åbenlyst interessesammenfald med dem – nemlig at migræneramte får bedre adgang til CGRP-medicin (aimovig, m.v.). Endelig vil jeg på vegne af bestyrelsen påpege, at vi ønsker at samarbejde med dem, som kan fremme migrænesagen. Det har ikke været en nem beslutning, også fordi jeg faktisk selv er meget opmærksom på, at Migræne danmark skal kunne operere selvstændigt og uafhængigt. Jeg kan dog stå fuldstændig på mål for dette engagement og jeg glæder mig til Topmødet.

Det finder sted på Børsen og online, og indtil videre er der helt åbent for tilmeldinger. Jeg vil opfordre jer til at melde jer til og møde op på dagen!

Sidst men ikke mindst

Nyd bladet! Der er mange spændende artikler, og vi håber I føler jer opdaterede på alle ender og kanter. Husk at vi er her for jer! Skriv til mig på Facebook eller på info@migraeniker.dk, hvis du har brug for rådgivning eller at du i øvrigt vil dele dine tanker eller spørgsmål med os.

Med venlig hilsen
Anne Egelund
Forperson

Forsidebillede: Sommeren er her. Vi håber I har haft en dejlig sommer, og at der stadig er varme tilbage, når I modtager bladet i august.

Foto: Pixabay

MigræneNyt udgives 3 gange om året.

Personligt medlemskab, biblioteker og institutioner: 250 kr.
Unge under 25 år og pensionister: 125 kr.
Familiemedlemskab (alle på adressen): 250 kr.

Kontingentet dækker kalenderåret.

Redaktør: Anne Egelund
migraeneyt@migraeniker.dk

Kontigent opkræves via PBS eller giro. Medlemskabet kan også betales via mobilepay 91134. Husk at skrive navn, adresse og mail i meddelelsesfeltet.

Migræne danmarks bestyrelse:
Formand Anne Egelund
Næstformand Vibeke Kristiansen
Kasserer Malene Brix Pilegaard
Bestyrelsesmedlem Dorrit Bjerregaard

Layout: MECATUM
Tryk: DegnGrafisk A/S

Indlæg markeret med initialerne AE eller ABO er skrevet af henholdsvis Anne Egelund og Anne Bülow-Olsen. Artikler markeret med MBP er skrevet af Malene Brix Pilegaard.

LEDER	2	Stormende udvikling på migræne-området
MIGRÆNE	4	Migræner der kan kureres
BEHANDLING	6	Vejen gennem behandlingssystemet
	7	Ældres migræne kan behandles, f.eks. med CGRP antistoffer
MIGRÆNE	7	Giver stress migræne? Eller giver migræne stress?
BEHANDLING	8	De store EU-landes regler for CGRP-antistoffer
	8	Hvad kan vi bedst lide? Anfaldsmedicin eller forebyggende?
	9	Medicinsanering ikke nødvendig inden behandling med CGRP-antistof
	9	Ajovy reducerer brugen af håndkøbsmedicin og antidepressiv medicin
	10	Er du opdateret på de nyeste behandlingsmetoder?
	11	Hvorfor opgiver migrænikerne den forebyggende medicin?
CGRP	12	CGRP-behandling i Danmark – Hvad rør sig lige nu?
SOCIAL	13	Vidste du at... Om informeret samtykke
CGRP	14	CGRP i Danmark – Kriterier for at få tilbudt behandling
MOH	14	Risikofaktorer for at få MOH
POLITIK	15	Migrænetopmøde 27. september 2022 online og i Børsbygningen, Kbh.
MIGRÆNE	15	Vidste du at... Om hovedpine og/eller migræne
FOREDRAG	16	Noter fra Beate Vestergaards foredrag
MIGRÆNE	17	IIH – noget med overvægtige kvinder?
MOH	18	MOH og forebyggende behandling – hvad er der sket siden 2019?
MULTI-SYGDOM	19	Multisygdom: Hvordan forbedrer vi vilkårene for multisyge?
PSYKOLOGI	20	Multisygdom er ikke kun fysisk sygdom
MIGRÆNE	20	Migræne – det er da en inflammation i hjernen, ikke?
PSYKOLOGI	21	Migræne danmarks holdning
POLITIK	21	Program for Migræne Topmødet
SOCIAL	22	Referat fra generalforsamlingen (GF)
LÆGER	23	Der er huller i uddannelseslægerens viden
BAGSIDEN	24	Velkommen til bestyrelsen, Vibeke Kristiansen

ÆRLIG INFORMATION

MigræneNyt er Migræne danmarks medlemsblad. Her får du blandt andet de aller nyeste resultater fra dansk og international forskning på migræne-området, grundig viden om medicin og sociale forhold, og du kan læse om erfaringer fra mennesker, der selv lider af migræne.

Migræner der kan kureres

migræne

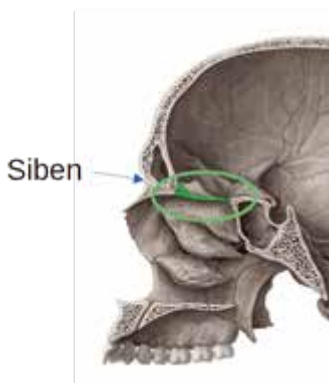
Migræne er en samlediagnose og også en konsensusdiagnose. Det betyder, at begrebet migræne formentlig dækker over (dvs. samler) mere end et sygdomsbillede, som godt nok har nogle fællestræk, men som ikke nødvendigvis har gavn af den samme behandling. Konsensus betyder, at der er enighed om noget – her diagnosen migræne. Man kan jo blive enige om mangt og meget, men det behøver ikke at betyde, at det man enedes om, også er den eneste 'rigtige' diagnose (hvis der altså findes en fælles, korrekt diagnose for det sammenrend af symptomer, vi for tiden kalder migræne).

Vi hører af og til læger, der siger, at migræne kan ikke kureres. Det er en sandhed med nogle små modifikationer.

I det følgende er der nogle eksempler på migræner, som lægerne kan behandle årsagen til.

Snøvlerne

Det er ret enkelt at identificere migrænikere, som snøvler. De taler, som om de har snot i næsen. Det kan man høre allerede ved de første sætninger i en samtale. Når man snøvler, har man en eller anden form for forstoppelse i næsen eller måske et sted i bihulerne.



For år tilbage opererede man migrænikere i Schweiz. Lægerne fjernede en lille smule af en knogle, som næsten eller faktisk rørte ved væggen i et af hulrummene i det, vi i daglig tale kalder bihulerne. Så fik de langt færre migrænedage. På en eller anden måde

er slimhinderne i bihulerne meget følsomme, og tryk udløser migræne.

Nogle af snøvlerne har måske (også) kronisk bihulebetændelse, som kan slås ned med antibiotika, eller har polypper, som kan fjernes operativt. Det skulle også reducere migrænedagene.

Der er nok flere typer af 'bihule-migræne' (sinus-migræne på lægesprog). Men det ser ikke ud til, at det er et emne, som har den store interesse blandt de danske migrænelæger.

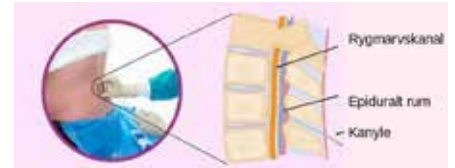
De nye mødre

Epiduralblokader bliver brugt mere og mere på de danske fødeafdelinger. En epiduralblokade består af en kanyle, som stikkes ind gennem dura (hinden, som omslutter hjernen og rygmarven) og afleverer et bedøvelsesmiddel i cerebrospinal-væsken. Når kanylen trækkes ud, kan den ved et uheld efterlade et hul i dura, som er så stort, at det ikke straks lukker sig selv. Nogle kanyler giver flere af denne type problemer – andre efterlader små huller, som lukker sig hurtigt.



De nybagte mødre kan opleve migræne (også selvom de aldrig tidligere har haft et migræneanfald) i dagene efter fødslen. Det er helt normalt, forsikrer fødselslægen. Og ja, hullet tager op til et par dage om at lukke sig. Men hvis migrænen fortsætter i ugevis, månedsvi eller årevis, er der et problem. Det kan skyldes, at epiduralblokadens lille kanylehul ikke er lukket, så der siver lidt spinalvæske ud hele tiden. Så falder trykket i den væske, som har til opgave at sørge for at hjernen og rygmarven ligger godt beskyttet indenfor dura. De nybagte mødre vil opleve en migræne, som er værst, når

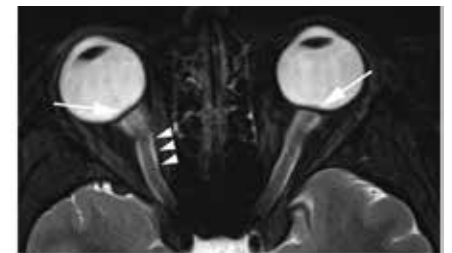
de står op, og knapt så slem, når de sidder, eller endnu bedre, ligger ned.



Når hullet i dura er lappet, reduceres migrænen. Det gøres ofte ved at sprøjte lidt blod ind i rygmarvsvæsken. Så lukker blodet hullet.

IIH (forhøjet tryk i cerebrospinalvæsken)

Specielt overvægtige kvinder (men også andre) kan udvikle et overtryk i cerebrospinalvæsken. Det giver sig udtryk i migræne, som (lige modsat de nybagte mødres migræne) er værst, når man ligger ned, og er mindre plagsom, når man står op. Det forhøjede tryk i væsken omkring hjernen skyldes, at 'afløbet' for cerebrospinalvæsken ikke fungerer optimalt. Hos de fleste af os udskiftes væsken løbende, og trykket holdes optimalt. Der er flere 'afløb' og specielt afløbet gennem sibenene kan blive stoppet.



Pilene viser hvor et øget tryk i hjernen kan give skader på synet.

Hvis overskudsvæsken ikke kan løbe ud, stiger trykket. Det kan medføre, at synsnerven bliver klemt på vejen gennem det lille hul i kraniet, hvor synsnerven går fra øjet og ind i hjernen. En klemt synsnerve giver først synsforstyrrelser, og hvis skaderne på synsnerven bliver alvorlige, kan nerven ikke sende besked fra øjet til synsbarken i hjernen. Så er øjet blevet blindt. Så det er vigtigt at få en aftale med en neurolog eller en øjenlæge. Begge læger kan (bør kunne) se, at der kommer en hævelse på det sted, hvor synsnerven går ind i nethinden

(pilene i øjnene på figuren). Og så er det på høje tid til at få medicinsk behandling for overtrykket.

Når trykket er normaliseret, reduceres migrænen. Se også side 17.

Allergiudløst migræneanfald

Vi oplever en allergisk reaktion som opsvulmede slimhinder, rødmen i huden og måske kløe. Det udløses, når kroppen (huden, slimhinderne) kommer i kontakt med et stof, som øger produktionen af histamin. Histamin udvider blodkarrenes diameter, så der kan løbe mere blod gennem de områder, der er ramt af allergi-reaktionen. Den øgede blodgennemstrømning gør, at de udløsende stoffer hurtigere kan fjernes.



Men vi vil gerne hurtigst muligt genoprette den normale situation. Dvs. vi vil gerne få histaminen til at forsvinde hurtigt. En anti-histamin tablet får normaliseret de allergiramte områder hurtigere, og vi oplever en bedring.

Men ofte har histaminen allerede i de tidlige stadier af den allergiske reaktion udvidet blodkar mellem kraniet og hjernehinden. Da kraniet ikke giver efter, og hjernehinden er trykfølsom, opstår der smerter i hjernehinden, og vi har et migræneanfald.

Migræner, der endnu ikke er en kur for, men som burde kunne kureres

Fødevareremigræne

Fødevareremigræne kunne også hedde amin-migræne. For det er de biogene aminer, som dannes i vores fødevarer, når de angribes af (eller inokuleres med, hvis det er en del af tilberedningen) bakterier. Bakterierne danner biogene monoaminer (tyramin, phenylethylamin). Octopamin er også

en monoamin. Den dannes i f.eks. tomater og citrusfrugt.



Hovedparten af befolkningen har en rigelig produktion af enzymet MonoAminOksidase (MAO) i tarmen. Men et mindretal danner så lidt af dette enzym, at en del af de biogene aminer optages i blodet. Her virker aminerne karsammentrækkende. Et måltid med f.eks. højt tyramin-indhold giver derfor en stigning i blodtrykket. Samtidig udløses en refleks i blodkarrenes vægge, så der frigives NO, som får blodkarrene til at udvide sig.

Blodkar, som ligger mellem kraniet og hjernehinden, kommer herved til at trykke mere end normalt på hjernehinden. Den er trykfølsom, og de smerter, som kommer fra hjernehinden er det, som migrænikerne oplever som migrænesmerter.

Indtager man aspartam hver dag i et par uger, giver dette migræne, kan man læse i en amerikansk forskningsrapport. En del migrænikere oplever dog, at migrænen kommer i løbet af 15 minutter eller deromkring. Aspartam nedbrydes nemlig i tarmen til phenylalanin, som har samme effekt som phenylethylamin.

Medicinfremkaldt migræne

Der er en række antidepressive mediciner, som blokerer for dannelsen af enzymet MAO (MonoAminOksidase). De kaldes ofte for MAO-hæmmere eller MAO inhibitorer. Det betyder, at brugere af antidepressiv medicin, f.eks. Marplan og Eldepryl, ikke nedbryder tyraminen, som de plejer, og de oplever at få migræneanfald, hvis de f.eks. spiser chokolade eller drikker alkoholiske drikke.

Seligilin og Rasagilin er også MAO-hæmmere, men blokerer primært for MAO-B, som nedbryder phe-

nylethylamin. Selvom info-siderne om disse to anti-depressive midler (også brugt til behandling af Parkinsons) på internettet fremhæver, at de ikke giver migræne, fordi de ikke blokerer for nedbrydningen af tyramin, er der en del migrænikere, som oplever, at de får migræne, når de spiser noget der indeholder phenylethylamin, eller noget der indeholder aspartam.



Desværre er der endnu ikke udviklet medicin, som kan erstatte MAO-enzymet. Så personer som kun har en lille produktion af MAO i tarmen (eller som tager medicin som blokerer for MAO i tarmen, vil fortsat opleve at de får migræne af fødevarer der indeholder tyramin og/eller phenylethylamin. Fødevareremigrænikere, og personer der behandles med antidepressiv medicin, må derfor opfordres til at gå på en diæt som stort set ikke indeholder tyramin eller phenylethylamin.

Læs mere om fødevareremigræne på [Migræne danmarks hjemmeside](#).

Hormonel migræne

Hver 5. kvindelige migræniker i den fødedygtige alder har migræneanfald, som kommer i forbindelse med menstruationen, og evt. også omkring ægløsningen. Der er tydeligvis en sammenhæng mellem migrænen og kvindernes cyklus. Anfaldene omkring menstruationen er vanskeligere at behandle end anfald på andre tider – dvs. at f.eks. triptanerne ikke rigtigt synes at virke optimalt.

I perioden omkring menstruationen er indholdet af tyramin i blodet højere end på andre tidspunkter. Kvinderne oplever derfor, at de reagerer stærkere på fødevarer med tyramin-indhold.

Lægerne anbefaler at udskyde menstruationen f.eks. med mini-piller, og så planlægge en menstruation med tilhørende migræne, når det passer



ind i tilværelsens andre aktiviteter. En hormonspiral kan også for nogen stoppe menstruationen.

Konklusion

Der er faktisk en række forskellige årsager til migræne, som i nogen grad kan påvirkes, så migrænen bliver min-

dre hyppig. Men der er mange flere endnu ukendte årsager til migræne – eller måske årsager, som lægerne og patienterne endnu ikke helt har forstået, er årsagen til migræneanfald.

/ABO

Vejen gennem behandlingssystemet

behandling

Ressourcerne i det danske sundhedssystem er begrænsede, så de skal bruges, så flest muligt får det største udbytte af behandlingerne. Derfor begynder al behandling i det offentlige system hos egen læge. Han/hun er 'gatekeeper', dvs. den som kan klare de almindeligste problemer, men som også kan sende videre til specialiserede læger. For migræne er det de praktiserende neurologer. De har en ekstra uddannelse i neurologi, og har derfor også mere viden om migræne.

Hvis den praktiserende neurolog må opgave at give patienten en acceptabel livskvalitet, går vejen videre til regionens hovedpineklinik på et hospital. Disse klinikker har neurologer ansat med speciale i hovedpinesygdomme. Klinikkerne er lige for tiden ved at begynde at give behandling med CGRP antistoffer, f.eks. Aimovig, Ajovy og Emgality. Det er regionen, som afgør, hvornår det enkelte hospital begynder med denne behandling.

Den højeste ekspertise findes i Glostrup (Rigshospitalet) og i Århus. Det er også her, patienterne med de

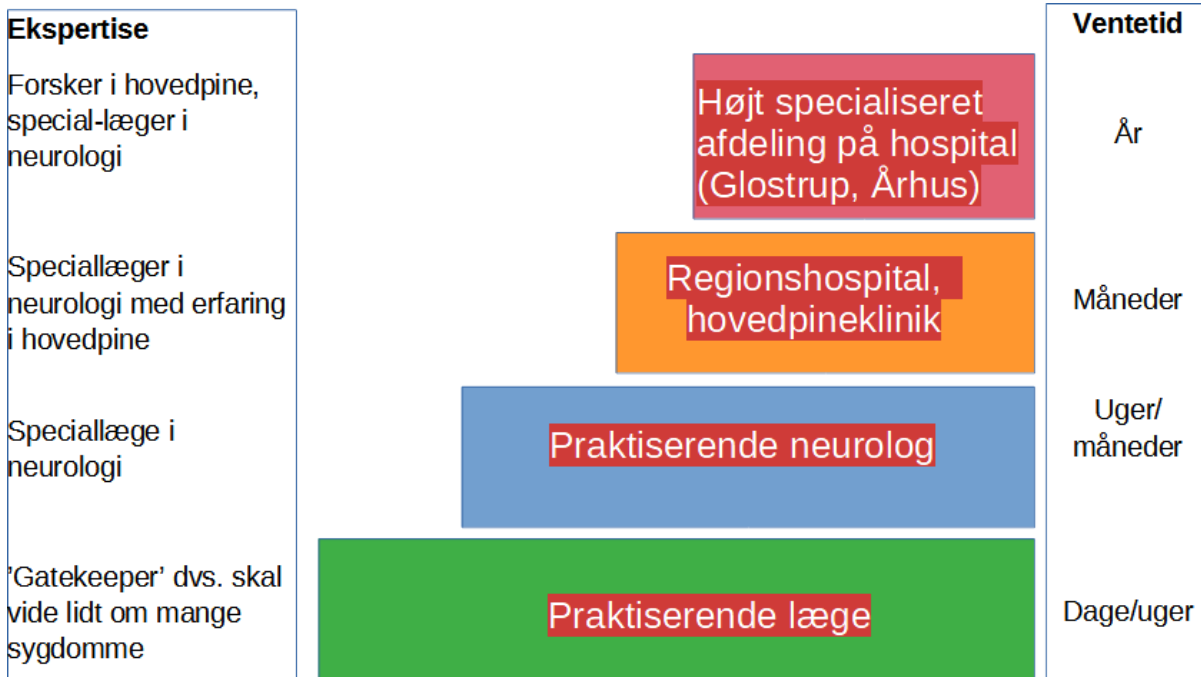
største problemer ender. Lægerne på disse to afdelinger arbejder nært sammen med forskere og deltager i projekter med hovedpinespecialister fra andre lande.

Hvis man er så uheldig, at lægerne i Glostrup eller Århus også må give op, vil egen læge eller en neurolog formentlig kunne yde en del behandling, evt. efter aftale med lægerne i Glostrup eller Århus.

Dette system er beskrevet i Sundhedsstyrelsens Specialevejledning for Neurologi fra 2021. Der udkommer en

revideret Specialevejledning med nogle års mellemrum.

/ABO



Neurologi omfatter bl.a. hjerte-karsygdomme, bevægeforstyrrelser, multipel sklerose, epilepsi, hovedpine og smerte, neuroinfektioner, neuromuskulære sygdomme, neuroonkologi, neurohabilitering, neurotraumatologi, samt medfødte misdannelser og funktionsforstyrrelser, udviklingsdefekter og sjældne arvelige sygdomme.

Ældres migræne kan behandles, f.eks. med CGRP antistoffer

behandling

Indtil for nylig, har det været god latin, at personer over 60 eller 65 år ikke kunne få triptaner, og derfor stort set var henvist til håndkøbsmedicin som anfaldsbehandling.

Nu viser det sig, at CGRP antistofferne udmærket kan bruges af ældre migrænikere. Specielt er CGRP antistoffer som anfaldsmedicin nok interessant for de ældre migrænikere, men de forebyggende midler kan også bruges uden problemer.

Triptanerne har alle den kedelige bivirkning, at de trækker kranspulsåren omkring hjertet sammen. Det medfører en vis øget risiko for blodpropper i og omkring hjertet, foruden i hjernen. CGRP antistofferne påvirker derimod ikke blodkredsløbet eller hjertets rytme.

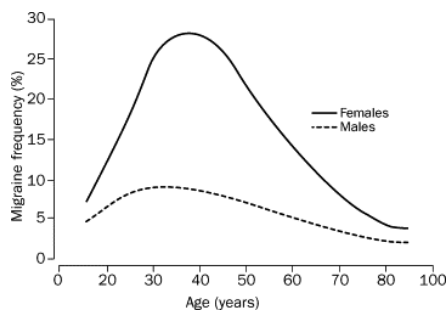


Forskerne bag denne information peger dog på, at lægen, inden han/

hun udskriver recepter på CGRP-antistoffer til ældre migrænikere, bør foretage en grundig undersøgelse af patienten. Det er vigtigt at sikre sig, at der ikke er symptomer på lavt stofskifte, åreforkalkning eller grøn stær (overtryk i øjet).

Desuden er det vigtigt at sikre sig, at der ikke er andre forhold, som kan være årsag til hovedpinen eller migrænen.

Endelig bør lægen huske, at ældre migrænikere ofte har dobbeltsidig hovedpine, og ofte ikke reagerer på lys og lyde.



CGRP-midler som anfaldsbehandling er endnu ikke markedsført i Danmark, men de kommer formentlig på markedet indenfor overskuelig tid. I USA behandler lægerne allerede nu

med Quilpta (Atogepant), Ubrelvy (Ubrogepant), Nurtec (Rimegepant) og Reyvow (Lasmiditan). Gepant-endelsen siger, at medicinen er en CGRP antistof, dvs. ligner Aimovig, Ajovy og Emgality, men er egnet til anfaldsbehandling. Ditan-endelsen siger, at medicinen blokerer 5HTF-receptoren, dvs. en receptor i samme "familie" som triptanerne. Men da ditanerne ikke blokerer 5HTB- og 5HTD-receptorene, påvirker ditanerne ikke hjerte og blodkredsløb.

Læs også om hvordan tryk i væsken omkring hjernen kan give migræne på side 17.

/ABO

Kurven er fra en artikel i Lancet – et af de mest respekterede videnskabelige tidsskrifter. Den viser, at omkring 10% af kvinder omkring 65 års alderen stadig har migræne, og at knapt 5% af de jævnaldrende mænd har migræne. De ældres migræne bør derfor tages alvorligt og behandles på bedste vis. De ældre migrænikere har brug for behandling med de nye anfaldsmedicin. Jo før jo bedre.

Giver stress migræne? Eller giver migræne stress?

migræne

Det spurgte en lille flok norske læger hinanden om. Efter en gennemgang af den nuværende viden om emnet kom til det den konklusion, at spørgsmålet ikke kan besvares med enten – eller.

Der er indtil videre ikke en god forklaring på, hvordan stress skulle kunne udløse migræne. Tilsvarende kunne de norske læger heller ikke finde en forklaring på, hvordan et migræne-



anfald (eller flere) skulle udløse et migræneanfald.

Så indtil videre anbefaler lægerne store undersøgelser, som vil identi-

ficere forskellene mellem dem, der får gavn af terapi mod stress, og dem der ikke får denne virkning. Samtidig bør forskerne se på migrænetriggere, risiko-faktorer og både fysiologi og psykologi.

Så det tager nok lidt tid, inden vi får svaret på forskernes spørgsmål.

/ABO

De store EU-landes regler for CGRP-antistoffer

behandling

EU har deres egen organisation (EMA, European Medicines Agency), som svarer til den danske Lægemiddelstyrelse. Al ny medicin vurderes, og der skrives en diger rapport om fordele og ulemper. Hvis fordelene er i overtal, kan de enkelte medlemslande i EU godkende medicinen (evt. med særlige betingelser) til salg i deres land.

De tre store lande (Tyskland, Frankrig og Italien) har nu godkendt Aimovig, Ajovy og Emgality. Deres regler er lidt anderledes end de danske regler.

Danske regler

Her i landet anbefaler Medicinrådet Emgality "til patienter med kronisk migræne, som har oplevet



behandlingsvigt på tidligere forebyggende behandlinger

med mindst ét antihypertensivum (blodtrykssænkende medicin) og ét anti-epileptikum (epilepsimedicin)." Medicinrådet anbefaler desuden "Emgality, fordi det samlet set vurderes som et ligestillet behandlingsalternativ til Aimovig og Ajovy. Samtidig vil sundhedsvæsenets omkostninger til lægemidlet være rimelige."

Indtil videre gives medicinen kun på hospitaler, dvs. den er **gratis for patienten**.

Kronisk migræne defineres her i landet som mere end 15 hovedpinedage om måneden, heraf mindst 8 migrænedage.

De tre store landes regler

De store lande kræver mindst 8 dages handikappende migræne om måneden



de seneste 3 måneder og mindst 6 ugers uvirksom forebyggende behandling eller voldsomme bivirkninger fra forebyggende medicin fra mindst 3 forskellige typer forebyggende medicin. Når det er opfyldt, kan migrænikeren få et CGRP-antistof.

Der gives et **tilskud** til medicinen på **30%**.

/ABO

Hvis vi i Danmark kan få has på ventelisterne, er de danske regler måske ikke helt tossede.

Hvad kan vi bedst lide? Anfaldsmedicin eller forebyggende?

behandling

De danske migrænikere er helt klart bedst tilfreds med deres anfaldsmedicin. 40% er helt tilfredse eller nogenlunde tilfredse med anfaldsmedicinen. Kun 23% er helt eller nogenlunde tilfredse med deres forebyggende medicin.

Og 40% var mere eller mindre utilfredse.

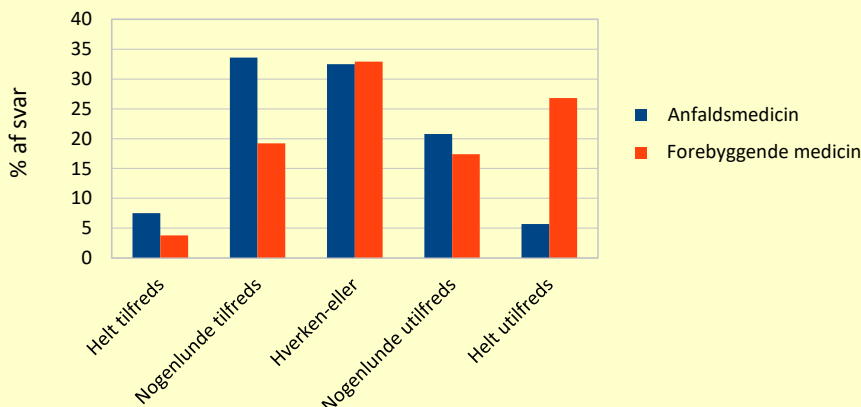
Der var 213 besvarelser for forebyggende medicin og 265 for anfaldsmedicin. Deltagerne i undersøgelsen var voksne danske migrænikere med 4 eller flere migrænedage om måneden.

29% af deltagerne i undersøgelsen var i fuldtidsbeskæftigelse. 19% havde skiftet karrierevej pga. migrænen og 15% havde mistet en ansættelse pga. migrænen.

/ABO

Tilfredshed med medicinsk behandling af migræne

Danske migrænikere med mere end 4 migrænedage om måneden



Migræne påvirker vores liv i høj grad. Det er vigtigt, at migrænikerne får den anfaldsmedicin eller forebyggende behandling, som kan sætte dem i stand til at få et nogenlunde normalt arbejds- og familieliv. Få gerne en god snak med lægen om den behandling du får.

Skift læge, hvis du og lægen ikke har en god kemi sammen. En ny læge kan måske redde dit ægteskab og din karriere, hvis han/hun forstår dine behov.

Medicinsanering måske ikke nødvendig inden behandling med CGRP-antistof

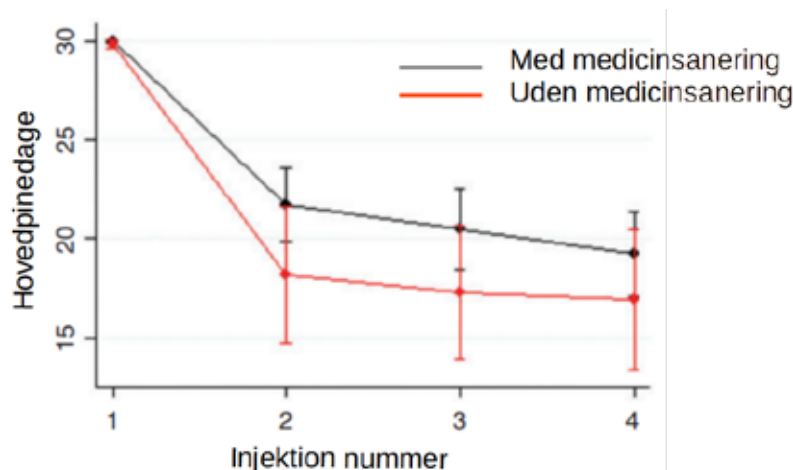
behandling

Det er den korte udgave af en sammenligning mellem forebyggende behandling med Aimovig (Erenumab) og Emgality (Galcanezumab). [Linket](#) fører til den fulde artikel, hvor der er flere grafer, f.eks. med information om forbrug af smertestillende medicin.

Der var ingen forskel på resultaterne for Aimovig og Emgality. Forskellen mellem sanering og ingen sanering var ikke signifikant (dvs. forskellen var så lille at den kunne være tilfældig).

Resultaterne her er fra to forsøg (et med Aimovig og et med Emgality), hver med 28, som fik sanering inden den forebyggende behandling og 83 som fik den forebyggende behandling uden sanering.

Bemærk, at resultaterne er hovedpinedage, ikke migrænedage. Og at skalaen på Y-aksen ikke går til nul. I lægesprog omfatter hovedpine både migræne og spændingshovedpine. Det kan, som her, gøre det lidt vanskeligt at tolke resultaterne af denne undersøgelse.



Forfatterne understreger, at deltagerne var udvalgt, så de i gennemsnit havde haft kronisk hovedpine i 15 år og medicinoverforbrugshovedpine (MOH) i 13 år. Samtidig med at hovedpinedagene faldt fra 30 dage til ca. 20 dage om måneden, faldt deltagerne forbrug af smertestillende medicin tilsvarende. Det nævnes ikke direkte, men det tyder på, at deltagerne stadig havde omkring 20 dage om måneden med hovedpine. Vi ved ikke om disse dage var migrænedage eller spændingshovedpine. Der mangler dog dokumentation på, at Aimovig og Emgality kan reducere antallet af dage med spændingshovedpine.

Men det rækker ikke ved, at resultatet med og uden sanering var ens. Og så er der ikke ifølge denne undersøgelse ikke grund til at gennemgå en medicinsanering. Det ændrer dog ikke på, at det desværre stadig er den officielle anbefaling i Danmark.

/ABO

Kilder:

Carslen LN, et al: Comparison of 3 Treatment Strategies for medication Overuse Headache: A Randomised Clinical Trial, JAMA Neurol. 2020 Sept 1; 77(9):1069-1078

Ajovy reducerer brugen af håndkøbsmedicin og antidepressiv medicin

behandling

Tal fra 'det virkelige liv', dvs. fra en alle brugerne af en medicin i en periode, siger måske mere om medicinen, end de kliniske afprøvninger på en udvalgt gruppe mennesker. 987 migrænere startede på Ajovy behandling, og 746 fortsatte behandlingen efter 6 måneder. Disse brugere af Ajovy blev udspurgt om en masse faktorer i deres daglige liv.

De mest bemærkelsesværdige (og statistisk signifikante) ændringer var, at de reducerede deres brug af håndkøbsmedicin og antidepressiv medicin. Mængden af triptaner faldt også, men

faldet var lige netop ikke signifikant – dvs. der er en lille risiko for, at det kunne skyldes et tilfælde.

Data er fra USA, så det er sandsynligt, at der er et større forbrug af antidepressiv medicin i denne undersøgelse, end vi ville finde i en dansk gruppe migrænere. Så faldet i brugen af den antidepressive medicin kan blive større i USA.

/ABO



Er du opdateret på de nyeste behandlingsmetoder?

behandling

Af Gitte Hildebrandt

Migraine World Summit, der er en stor konference om migræne, foregår hvert år i marts måned. Dette indlæg er en sammenfatning af interviewet med den amerikanske professor i neurologi Deborah Friedman. Emnet var nye behandlingsmetoder.

Læs mere om eventet på www.migraineworldsummit.com.

Hvilke typer af medicin har man tidligere anvendt forebyggende mod migræne?

Man har brugt og bruger stadig f.eks. antidepressiv medicin (Saroten), betablokkere (Selo Zok), blodtrykssænkende medicin (Metoprolol) og medicin mod epilepsi (Topiramet).

Det er opstået ved, at en hjertepatient f.eks. har fortalt, at deres migræne er blevet mærkbart bedre efter, de er begyndt at tage betablokkere. Det var først med triptanerne i starten af 90'erne, at der fandtes en type medicin udviklet mod netop migræne og senere kom CGRP præparaterne (Aimovig, Ajovy m.fl.).

Det første CGRP præparat kom allerede i 80'erne, men man opdagede, at det gav leverskader og så var man tvunget til at tage det af markedet igen. I 2018 med Aimovig kom der endelig et forebyggende præparat, som sigter direkte på at behandle migrænen.

Aimovig var som sagt den første af CGRP medicin på det danske marked. Senere kom Ajovy, Emgality og Umbrelvy. Sidstnævnte tages som en tablet ved anfald og en af fordelene ved den er, at man ikke behøver at tage den ved det første tegn på anfald, som med triptanerne. Aimovig, Emgality og Umbrelvy tages som en injektion. Typisk en gang per måned.

Hvad er CGRP og hvorfor er det vigtigt, når det kommer til migræne?

CGRP er et Calcitonin-gen-relateret

peptid eller det er med andre ord et protein, der findes mange steder i kroppen. Det frigøres fra blodkarrene under et anfald og er smertefremkaldende. Så hvis man kan hæmme frigørelsen af proteinet, kan man mindske smerterne. Det er meget kort fortalt teorien bag brugen af CGRP i migrænebehandlingen.

Hvor effektive er CGRP præparaterne?

Mere end halvdelen oplevede en halvering af anfaldsdage i de kliniske studier, hvilket er en succes, når det kommer til at forebygge migræne i følge lægerne. Hun siger også i interviewet, at de har lært, at det ikke er en magisk løsning for alle. De kliniske studier gav et indtryk af, at medicinen virkede stort set med det samme, men i virkeligheden har vi opdaget, at der godt kan gå op mod 4-6 måneder før ønsket effekt.

Er det værd at prøve en af de andre CGRP præparater, hvis f.eks. Aimovig ikke hjælper?

Der er ingen studier på dette, men hendes (Deborah Friedmanns) personlige holdning er, at det er værd at prøve. Det er lidt teknisk, men der er mindre forskelle på, hvordan mærkerne fungerer rent kemisk.

Nogle blokerer CGRP ved at sætte sig på receptorer, mens andre er konstrueret, så de sætter sig på liganden. I begge tilfælde blokeres frigørelsen af



CGRP, som er det vigtige i forhold til migræne.

Hvilke bivirkninger af CGRP har man opdaget nu, som man ikke så i de kliniske studier?

I de kliniske studier da man udviklede medicinen, var den mest fremtrædende bivirkning irritation omkring injektionsområdet. Det har senere vist sig, at Aimovig f.eks. har bivirkninger som forstoppelse, hårtab og forhøjet blodtryk. Det er almindeligt, at flere bivirkninger dukker op, efterhånden som medicinen kommer ud til flere mennesker.

Hvordan adskiller CGRP-præparaterne sig fra triptanerne?

Triptanerne påvirker til dels blodkarenes størrelse og anbefales derfor ikke til dem med kredsløbsforstyrrelser eller hjerteproblemer, mens nogle af CGRP præparaterne ikke påvirker blodkarrene og derfor kan bruges til de patienter, der ikke må få triptaner.

Er der medicin, man kan tage, hvis man af den ene eller anden grund ikke må tage triptaner?

Ja, i interviewet nævner hun Reyvow (Lasmitidan), der endnu ikke (marts 2022) er på markedet i Danmark. Stoffet virker ved at hæmme inflammationen i hjernehindens og dermed udviklingen af migræne.

Noget af det mest interessante ved Reyvow er, at den receptor i hjernen, som den sætter sig på, også er den receptor som triptanerne sætter sig på.

I modsætning til triptaner sætter Reyvow sig dog ikke på en række andre receptorer, som giver sammentrækninger i karrene. Dermed kan Reyvow gives til dem med hjertekarsygdomme, der ikke må tage triptaner.

Hvilke nye enheder indenfor neuromodulation kommer snart?

Relivion er den nyeste på markedet og den (<https://www.relivion.com/>) stimulerer trigeminus- og occipitalnerven med elektiske impulser. Begge nerver spiller en rolle ved hovedpine og migræne.

Gammacore og Cefaly er lignende produkter. De er gode at bruge f.eks. ved graviditet eller hvis man tolererer medicin dårligt. De kan bruges både som forebyggelse og behandling.

Er det muligt at håndtere migræne på en holdbar måde uden medicin?

Det er lidt sværere, men f.eks. er de enheder til neuromodulation (f.eks. Cefaly) et alternativ til medicinsk behandling.

Vitamin B2, Q10 og magnesium er andre muligheder. Livsstilsændringer kan etableres uden, at man lægger skylden over på den enkelte. De fleste kan arbejde med at justere f.eks. deres motionsvaner, at spise regelmæssigt, drikke tilstrækkeligt og udelukke evt. triggere i kosten.

Stresshåndtering, meditation og mindfulness er andre medicinfrimuligheder.

Hvordan ser fremtiden ud for forebyggelsen og behandlingen af migræne?

Der er en fornyet interesse for forskning omkring migræne og de seneste år er udviklingen eksploderet. Der er kommet så mange nye muligheder nu. Der vil altid være noget, der virker på nogen, så giv ikke op. Det handler om at finde den rigtige løsning for den enkelte.

Hvorfor opgiver migrænikerne den forebyggende medicin?

behandling

Den hyppigste årsag til at afbryde den forebyggende behandling mod migræne er bivirkninger. Og den næsthypigste (lige i hælene på bivirkningerne) er, at medicinen ikke hjælper!

Det er konklusionen på en stor tysk undersøgelse med mere end 21.000 deltagere. Deltagerne blev fundet via Facebook, og var forholdsvis unge (gennemsnitlig alder 29 år). 85% var kvinder og 71% var fuldtids beskæftigede.

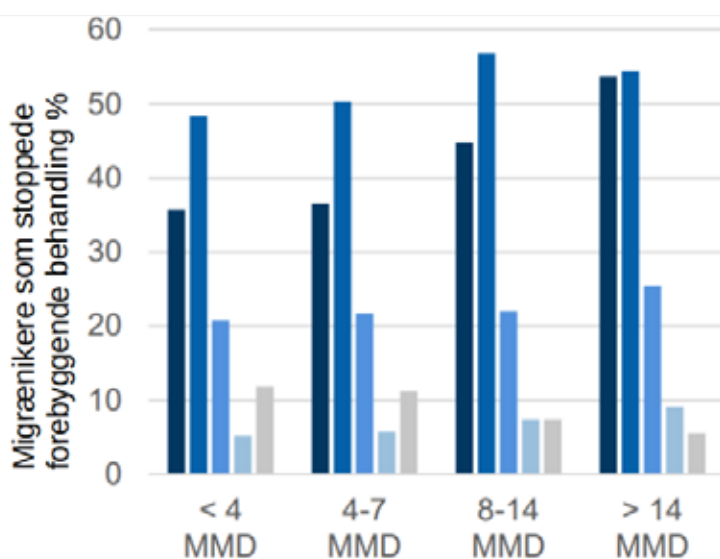
De hårdest ramte migrænikere (fleste dage med migræne per måned) oplevede i højere grad end dem med færre migrænedage, at den forebyggende behandling ikke hjalp.

På intet sted i artiklen nævnes, hvilke forebyggende midler der blev brugt. Men det oplyses, at surveyet blev afholdt få måneder efter at den første CGRP-antistof blev tilgængelig i Tyskland. Så langt de fleste deltagere har fortalt om deres erfaringer med de velkendte forebyggende mediciner, som var udviklet til andre sygdomme.

2 ud af 3 forfattere til publikationen var ansat hos Novartis, som markedsfører Aimovig.

/ABO

Hvorfor stopper migrænikere med forebyggende medicin?



- Behandling hjalp ikke
- Bivirkninger
- Behandling hjalp ikke nok
- Problemer med kombination af anden medicin
- Andre årsager

Når nu der synes at være en ganske stor grad af utilfredshed med de forebyggende (ældre) mediciner, er det vel (også) nærliggende at anbefale at tage anfaldsmedicin i stedet – evt. også i større mængder, end det normalt anbefales her i landet. I Tyskland (hvor undersøgelsen blev gennemført), kan man købe triptan uden recept. Det kan man også i Sverige, Frankrig, Italien, Polen, Spanien og i mindst 6 lande udenfor EU (oplysninger fra Google april 2022).

CGRP-behandling i Danmark

Hvad rør sig lige nu?

cgrp

CGRP-antistoffer er den første forebyggende behandling, der er udviklet specifikt til migræne, i modsætning til de mest anvendte, der oprindeligt er målrettet andre sygdomme, fx epilepsimedicin. Behandlingerne har allerede vist sig at have god effekt for mange, hvorfor interessen for at få dem tilbudt, selvfølgelig er stor.

Mange kender så også til frustrationerne over at det er så svært at få adgang til CGRP-behandling. Den må kun gives af en speciallæge i neurologi, der er ansat på et sygehus, hvilket i sig selv begrænser tilgængeligheden. Dertil kommer, at der er alt for få pladser i spil i forhold til hvor mange, der ønsker det, hvilket betyder, at der kan være flere års ventetid på at komme i betragtning. Der optages kun nye patienter fra ventelisten, når en anden falder fra, og i og med at behandlingen er forholdsvis effektiv, er det et begrænset antal, der falder fra. De lange ventelister kan altså kun formodes at blive længere, hvis ikke der sker noget afgørende.

Argumenterne for at få løst disse "flaskehals-problemer" hurtigst muligt er ikke svære at få øje på – udover den potentielle forbedring af den enkelte migrænikers livskvalitet, er der også en oplagt samfundsøkonomisk gevinst ved at tilbyde CGRP til alle der måtte få effekt af det. (For en debat om disse emner – se fx Annes Blog - [LINK](#)).

Det indlysende behov for at øge kapaciteten, betyder da også, at der er mange gode kræfter (herunder Migræne Danmark) der presser på, og at der faktisk sker noget inden for feltet, måned for måned. Derfor kontaktede Migræne Nyt de danske hospitaler og klinikker, der i skrivende stund tilbyder CGRP-behandling, da deadline for dette blad nærmede sig, for at høre om seneste nyt, og hvad vi kan forvente os af den nærmeste fremtid.

Dansk Hovedpinecenter (DHC) kunne fortælle, at der fra starten af 2022 er sat en større udvidelse/omrokering i

gang, i forhold til steder der tilbyder behandling med CGRP. De berørte patienter får personlige henvendelser om hvad det konkret betyder for dem, men det kunne oplyses, at DHC arbejder på en udrulning, således at behandlingen kan modtages på klinikker tættere på hjemmet.

Lars Bendtsen, overlæge på DHC i Glostrup, satte nogle ord på situationen:

"Vi står midt i en meget stor opgave og en lettere kaotisk tid, på grund af denne udrulning. I løbet af 2022 forventes det, at Herlev, Bispebjerg og Hillerød hjemtager de patienter, DHC har i CGRP-behandling, som hører til deres optageområde. Tilsvarende gælder for Slagelse og Roskilde i Region Sjælland."

I takt med at de hospitaler hjemtager deres patienter, kan DHC indkalde flere.

Kapaciteten øges langsomt i både Region Hovedstaden og Region Sjælland. Det forventes, at der i løbet af 2022 vil være 1000 patienter i behandling i Region Hovedstaden. Forventninger til Region Sjælland kender vi ikke.

Vi spurgte til om patienter der har deltaget i forsøg med CGRP og har oplevet effekt af behandlingen, vil få tilbudt efterfølgende behandling efter endt deltagelse i forskningsprojektet – og hvorvidt det vil det påvirke ventelisten.

Svaret var, at de patienter, der har oplevet tilstrækkelig effekt af

behandlingen, umiddelbart efter afslutningen af projektet blive tilbudt opstart i behandlingen i klinikken. En del af disse patienter står i forvejen på ventelisten i DHC, så det forventes ikke at påvirke ventelisten.

For at høre nærmere om det sidste spørgsmål, spurgte vi Messoud Ashina, der er professor i neurologi og leder af Nationalt Videnscenter for Hovedpine (NVH), som uddybede:

"Ja, der er kommet en aftale om at tilbyde behandling med Aimovig i klinik regi til forsøgsdeltagere, der opfylder Medicinrådets nationale kriterier for behandling med CGRP-antistoffer, og som har opnået klinisk relevant effekt af Aimovig under forsøget. Med den nuværende kapacitet i klinikken kan vi dog ikke opstarte alle disse forsøgsdeltagere med det samme, men vi bestræber os på, at det sker inden for seks måneder, efter de har gennemført forsøget."

Migræne Danmark forsøgte at kontakte samtlige andre klinikker, men der var flere, der ikke nåede at svare inden deadline.

Vi kom dog igennem til Århus Smerter- og Hovedpineklínik, og de kunne oplyse, at de har det de kalder en 'evighedsliste'. Lige nu har de 35-40 i behandling, og fra man visiteres til man kommer i behandling, kan der gå et år eller mere. Esbjerg har under et års venteliste.

Regionshospitalet/klinikker der kan udlevere Aimovig mv	
Glostrup	Dansk Hovedpinecenter
Bispebjerg	Neurologisk Ambulatorium
Herlev	Hovedpineklínik
Hillerød	Hovedpineklínik
Roskilde	Neurologisk Afdeling
Slagelse	Hovedpineklínik
Odense	Universitetshospitalet
Århus	Smerte- og Hovedpineklínik
Ålborg	Hovedpineambulatoriet
Viborg	Hovedpineklínik
Esbjerg	Hovedpine Ambulatorium

Måske begrænset brugerbetaling?

En nylig undersøgelse fra Dansk Hovedpinecenter viser, at en tredjedel af de patienter som står på venteliste til CGRP-behandling, valfarter til udlandet eller bruger ikke-medicinske behandlinger, som folk i gennemsnit betaler 1.086 kroner om måneden for. Dette vidner om en patientgruppe under stort pres.

Baseret på dette, har Dansk Hovedpineselskab (DHS) forhørt sig hos patientforeningerne (herunder Migræne danmark), om deres holdning til et forslag om begrænset brugerbetaling i en periode: Tanken er, at når patienterne alligevel selv betaler, bør man overveje at lade privatpraktiserende neurologer udskrive CGRP-antistoffer med en begrænset brugerbetaling, hvis det kan give øget tilgængelighed til den eftertragtede behandling.

Principielt støtter Migræne danmark ikke op om øget egenbetaling i det danske sundhedsvæsen, men da pengene alligevel bliver brugt privat, og patienternes livskvalitet må komme i første række, støtter vi op om forslaget, indtil man finder en mere

strukturel løsning på flaskehalsproblemerne.

Dansk Hovedpine Selskab er gået videre med sagen bakket op af Migræne danmark og har fremført forslaget i en artikel til Dagens Medicin (desværre bag betalingsmur).

Migræne danmark følger selvfølgelig udviklingen indenfor CGRP-behandling tæt.

/MBP

Kilder:

Medicinrådets nationale kriterier for behandling med CGRP-antistoffer

Referenceprogrammet -

<https://videnscenterforhovedpine.dk/wp-content/uploads/2020/05/Referenceprogram2020.pdf>

<https://dagensmedicin.dk/den-gode-behandling-findes-men-mange-danskere-med-migraene-betaler-ud-af-egen-lomme-for-ikke-evidensbaseret-behandling/>

Vidste du at...

social

Om informeret samtykke

Sundhedsloven er basis for den behandling, vi kan få fra lægerne. Et helt grundlæggende princip er, at patienten altid skal afgive det, der kaldes "informeret samtykke", hvis lægen begynder på en ny behandling eller ændrer på en behandling. Det er beskrevet i kapitel 5.

"Informeret" betyder, at lægen skal forklare patienten om den nye eller ændrede behandling, og skal sikre sig, at patienten har forstået konsekvenserne af behandlingen.

"Samtykke" betyder, at patienten klart og tydeligt skal sige ja til ændringerne.

Der er situationer, hvor det ikke kan lade sig gøre, f.eks. midt under en operation med fuld bedøvelse. Men så skal lægen selvfølgelig efterfølgende forklare, hvad der er sket. Se f.eks. et eksempel på en klage om manglende samtykke.

Et samtykke skal være frivilligt. Dvs. patienten må ikke føle sig presset til at acceptere en behandling. Pression



kan bl.a. være, at patienten ikke får en reel valgmulighed.

Hvis du kommer ud for læger, som ikke helt kan 'huske' reglerne om det informerede samtykke, kan du klage til Styrelsen for Patientklager.

/ABO

CGRP i Danmark

Kriterier for at få tilbudt behandling

cgrp

Uagtet udviklingen i tilgangen til CGRP (se evt artiklen om seneste nyt på området, på side 12), er der nogle gældende nationale kriterier, der definerer om man kan få tilbudt behandling eller ej. De er udarbejdet af Medicinrådet og kan opsummeres på følgende måde:

Først og fremmest tilbydes behandlingen i Danmark indtil videre kun til patienter med kronisk migræne.

Kronisk migræne er når man har flere end 15 hovedpinedage om måneden, hvoraf mindst otte er med migræne, og resten er med anden hovedpine, f.eks. spændingshovedpine. Har man færre end 15 migrænedage om måneden, betegnes det som episodisk migræne.

Medicinrådet sidestiller de tre godkendte produkter Erenumab (handelsnavn: Aimovig), Fremanezumab (Ajovy), Galcanezumab (Emgality), (et fjerde produkt – Eptinezumab – afventer pt godkendelse).

Der er altså ingen påvist særlig forskel i virkningen af de tre produkter, men der er en vis forskel i bivirkningsprofilen.

Medicinrådet har opstillet følgende rammer for et behandlingsforløb:

Opstart (betingelser for opstart)

- For at komme i betragtning, skal man kunne dokumentere at man har afprøvet mindst to forebyggende behandlinger uden effekt – én med epilepsimedicin og én med blodtryksmedicin (fx Betablokkere).
- Har man hovedpine der er udløst af medicin-overforbrug (MOH), skal denne være saneret (dvs. to måneders pause med anfaldsmedicin).
- Hvis man har fået Botox-behandling, skal denne være afsluttet og der skal være gået fire måneder siden sidste behandling. Dette gælder dog ikke, hvis man ikke har haft effekt af botox.
- Man skal kunne fremlægge en hovedpinedagbog, der går en måned tilbage.

Er disse kriterier opfyldt, får man typisk behandlingen én gang om måneden, der gives ved en indsprøjtning. Første behandling gives på klinikken, hvorefter man oplæres i selvadministration og får de relevante ekstra doser med hjem.

Opfølgning/monitorering

For at medicinen vurderes at være effektiv, skal man have oplevet mindst 30 % reduktion i antallet af migrænedage. Hvis ikke dette er tilfældet, skal

behandlingen enten intensiveres eller afsluttes.

Man skal komme til tjek efter henholdsvis tre og seks måneder, og man skal føre hovedpinedagbog dagligt, i denne periode.

Efter seks måneder skal man komme til tjek hver sjette måned, og fortsætte med hovedpinedagbogen.

Undervejs i behandlingen skal man holde pauser, for at vurdere om man fortsat har brug for forebyggende behandling.

Hvis der ikke er effekt af ét CGRP-antistof, hvis man oplever bivirkninger, eller hvis man blot ønsker at afprøve et andet middel, kan man skifte til et andet antistof, uden at holde pause.

/MBP

Kilder:

Medicinrådets nationale kriterier for behandling med CGRP-antistoffer

Referenceprogrammet -

<https://videnscenterforhovedpine.dk/wp-content/uploads/2020/05/Referenceprogram2020.pdf>

Risikofaktorer for at få MOH

moh

De, der udvikler MOH, har alle et stort antal migrænedage hver måned. Men ud over det, er der en række livs-faktorer, som øger risikoen for at udvikle et overforbrug af anfaldsmedicin mod migræne.

De vigtigste risikofaktorer var (for 761 voksne franske migrænikere):

- Metabolisk syndrom* (5,3)
- Angst og/eller depression (5,2)
- Sløvende medicin (Tranquilizers) (4,8)
- Fysisk inaktivitet (2,7)
- Opioider (2,3)

Tallene i parentes angiver, hvor mange gange risikoen for at udvikle MOH er, sammenlignet med migrænikere generelt.

* Metabolisk syndrom er defineret ved, at personen har 3 ud af disse fire karakteristika: 1. Stor livvidde (æbleform), 2. forhøjet blodtryk, 3. højt blodsukker, og/eller 4. lavt indhold af det gode kolesterol (HDL).

Lægerne anbefaler, at der skal mere styring på brugen af triptaner og opioider. Triptaner kan fås i Frankrig i håndkøb, og opioid-forbruget per capita er det dobbelte af det danske.



Lægerne nævner også, at den aller-vigtigste årsag til MOH er et stort (og især stigende) antal migrænedage.

Så det er nok ikke helt let at få migrænikerne til at stille anfaldsmedicinen på hylden.

/ABO

Migrænetopmøde 27. september 2022 online og i Børsbygningen, Kbh.

politik

Af Vibeke Kristiansen

Om dagen

Migræne danmark medvirker til at arrangere et topmøde om migræne sammen med de to andre patientforeninger, der beskæftiger sig med hovedpine, hovedpinelægernes forening, som hedder Dansk Hovedpine Selskab, samt fire medicinalvirksomheder. Medicinalvirksomhederne sponsorerer arrangementet.

Dagen er for alle, der interesserer sig for migræne, herunder os patienter, sundhedsfaglige personer og politikere. Man kan deltage fysisk i København eller online.

Formålet med dagen er – her direkte citeret fra invitationen: "... Under overskriften "Et bedre liv med migræne – 360 grader rundt om sygdommen" er formålet med topmødet derfor at skabe større opmærksomhed og forståelse for migræne som sygdom og de udfordringer, som mennesker med migræne oplever i deres hverdag. Med udgangspunkt i ny viden, konkrete patienthistorier samt faglige og politiske debatter er målet, at topmødet vil bidrage til at øge forståelsen

for, hvorfor der er behov for at ændre tilgangen til behandling af migræne i Danmark."

Dagen vil starte med en præsentation af ny samfundsøkonomisk rapport om migræne, og derefter vil der vil behandles tre hovedemner på dagen i form af oplæg og diskussioner med eksperter, politikere og patienter. Emnerne er "Fritid og familieliv", "Arbejdsmarked" og "Sundhedsvæsenet - ventelister og kapacitet".

Specielt inviteret bliver politikere fra regioner og Folketinget med fokus på sundhed og/eller arbejdsmarkedet, og det er naturligvis med den hensigt at påvirke dem til at medvirke til at forbedre forholdene for migrænere. Vi håber, at de vil tage turen over slotspladsen til Børsbygningen og bruge et par timer på os.

Læs gerne mere om programmet – og tilmeld dig evt. via dette link – der ER plads til os patienter: <https://www.tilmeld.dk/migraenetopmoede/conference>.

Om arbejdet med at arrangere dagen

Det er min første opgave som be-

styrelsesmedlem sammen med forperson Anne Egelund at deltage i samarbejdet om at planlægge dette topmøde. Det har været og er spændende og konstruktivt. Det har været utroligt opløftende at opleve, hvor stærkt de involverede parter ønsker at gøre en forskel. Medicinalvirksomhederne har indtaget den holdning, at mødet er patienternes, og de lever op til deres løfte. Fx bliver det bliver de tre patientforeninger, der skal åbne dagen – og ikke sponsorerne. Særligt positivt har det været at opleve Dansk Hovedpine Selskab (altså lægerne) så inderligt og indtrængende ønske at få mulighed for at tilbyde behandlinger på en anden måde og for at oplyse om at migræne er en (måske flere) selvstændig sygdom, om hvilken viden er eksplosivt udviklet over de senere år.

Samarbejdet mellem de tre patientforeninger – og med Dansk Hovedpine Selskab - har jeg oplevet som respektfuldt og konstruktivt. Jeg tror at grunden er lagt for et hårdtslående samarbejde også efter dette topmøde. Der er i nok at tage fat i, gensidig respekt og velvilje. Det momentum skal vi forstå at udnytte til at få mere lydhørhed om vilkårene for migrænere bredt.

Vidste du at...

migræne

Om hovedpine og/eller migræne

7% af denne jords befolkning havde migræne igår. Og alle de andre dage. 2 ud af 3 migrænere var kvinder igår.

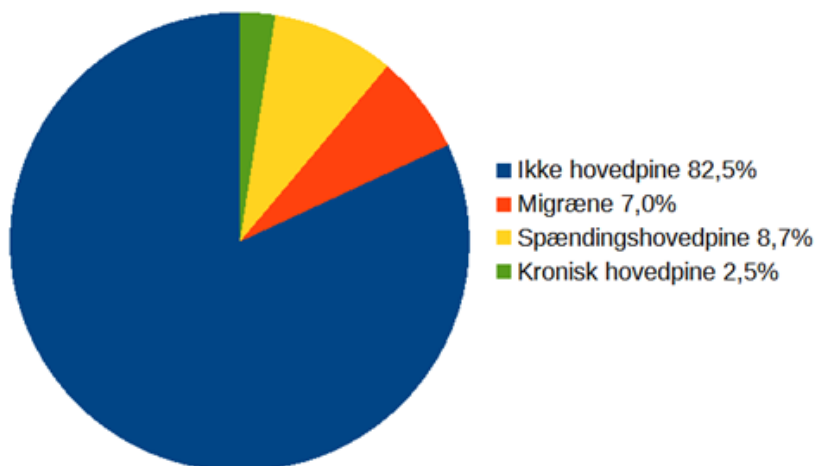
Lidt flere havde spændingshovedpine (8,7%) og 2,5% havde kronisk hovedpine (dvs. hovedpine mindst 15 dage om måneden).

Verdens befolkning er nu oppe på knapt 8 milliarder. Det giver (i runde tal) milliard mennesker, som har migræne hver eneste dag.

/ABO

Hvor mange havde hovedpine/migræne i går?

Hele verdens befolkning, ca. 8 milliarder



Noter fra Beate Vestergaards foredrag

foredrag

Årets Generalforsamling (28.04.22) blev indledt med et foredrag af Beate Vestergaard, der er autoriseret psykolog.

Foredraget havde titlen 'Målet er at leve', og omdrejningspunktet var psykologisk smertebehandling – et redskab der kan tages i brug, når man som (især kronisk) migrænepatient må erkende, at man ikke kan blive fri for sygdommen – hvordan kan man så leve bedst muligt med den?

Foredraget var struktureret omkring følgende spørgsmål:

Hvem er det for? **Hvad** er det? **Hvornår** giver det mening? **Hvor** findes det?

I forhold til **hvem**, fremhævede Beate, at man professionelt ser på, i hvor høj grad migrænen spænder ben for livsførelsen. Med det mente hun, at nogle migrænikere oplever at sygdommen er blevet en uovervindelig kamp, og/eller at den ordinerede medicin ikke virker eller giver uacceptable bivirkninger, og i de tilfælde kan psykologisk smertebehandling blive et relevant tilbud. Typisk vil det være patienter med kronisk migræne, der kommer i betragtning.

Hun understregede at behandlingen bør ses i kombination med medicinsk og fysiologisk behandling, og at patientens tætte relationer (partner, familie) ideelt set bør inddrages i behandlingen fra starten, direkte eller indirekte.

Beate gik videre til at beskrive nærmere **hvad** psykologisk smertebehandling er: Hun forklarede, at behandlingen går ud på at man støtter patienten i at tilegne sig - og træne – det hun kalder 'indsigter og redskaber til egen-håndtering af sygdommen'.

Hun opdelte disse indsigter i tre kategorier: Erkendelse, handling og følelser.

'Erkendelse' handler om, at når man

opnår viden om sygdommen, giver det en forståelse, der åbner for en indre ro og normalisering: Når man finder ud af at man er helt normal, at man ikke er ved at blive skør (som mange typisk tror/siger – nogle fortæller endda, at de frygter at de lider af demens), åbner det for at man kan leve et helt og fuldt liv – også med migræne. Beate fortalte, at denne erkendelse var det første, vigtigste skridt at nå, i den allerførste samtale.

I den forbindelse nævnte hun også psykoedukation om migræne, der handler om at lære migrænen at kende som dén sygdom i hjernen, den er - en sygdom, der påvirker centralnervesystemet, og som kan give kognitive funktionsnedsættelser og symptomer som nedsat energi og påvirkning af humøret. Disse symptomer kan minde om symptomerne på depression, men det er IKKE depression, og det er en vigtig erkendelse at få. Man skal altså ikke nødvendigvis bekymre sig om, om man har en depression.

Beate gik videre til at fortælle om 'handlinger' som et redskab i den psykologiske smertebehandling. Her drejer det sig om at støtte patienten i at lave bevidste valg i forhold til hverdagens levede liv: Når man til daglig ofte er underdrejet af sin sygdom, så gælder det om at finde ud af, hvor man skal bruge sit sparsomme krudt!

I terapien vil man typisk forsøge at finde ind til den enkelte patients individuelle værdier, og her kan man bruge et såkaldt værdikompas, der stiller skarpt på forskellige livsområder. Det kan for eksempel være 'intime relationer', 'forældreskab', 'familie', 'venner og bekendte', 'fritid', 'sundhed', 'personlig udvikling', 'arbejde' mm. Beate fortalte at denne del af terapien typisk tager 3-4 sessioner.

I forhold til følelser, fortalte Beate at det overordnede mål med terapien er at "finde ro i sygdomsvilkåret", forstået således, at kampen mod migrænen slippes eller træder i baggrunden, og at man er ikke længere i



sine følelsers vold. Typisk følges kronisk migræne med følelser af afmagt, frustration, ked-af-det-hed, vrede og sorg.

At være i følelsernes vold følges ofte at skam eller selvkritik, både omkring ens person og det at have en sygdom. Hertil kommer ofte dårlig samvittighed, ligesom sygdom kan aktivere dårlige mønstre vi har med os, eller har oplevet andre steder i livet.

Nogen tror at sygdommen hænger sammen med deres opvækst, men det gør den som regel ikke, så man vender ikke nødvendigvis barndom/opvækst, understregede Beate. Men det kan godt være lidt af et minefelt at bevæge sig ud i.

Hvis det følelsesmæssige er det der fylder mest, vil man typisk have brug for længerevarende psykologisk behandling, måske et års tid, hvilket gør behandlingen kompleks, men ikke umulig.

Beate understregede på dette tidspunkt i foredraget, at det 'at finde ro' ikke nødvendigvis er det samme som at man **accepterer** sygdommen.

Beate gik videre til at præsentere nogle psykologfaglige termer indenfor området: Den centrale term er det man kalder 'emotionsregulering', og nyere psykologiske behandlingsmetoder til dette kendes under navnene

Compassion Focused Therapy (CFT) og Intensive Short-Term Dynamic Psychotherapy (ISTDP).

Hvornår giver det så mening? Det gør det kort og godt, når der er brug for, og ønske om, hjælp.

Men har man en formodning om at psykologisk smertebehandling kunne være relevant, skal man ikke vente for længe med at opsøge muligheden, for ventetiderne er lange! I Esbjerg er der fx ni måneders ventetid.

Beate rundede foredraget af med at fortælle lidt om **Hvor** det findes:

Det gør det på højt specialiserede klinikker med tværfaglige teams, fx DHC i Glostrup, på Aarhus Universitetshospital, og på Sydvestjyske Universitetshospital i Esbjerg.

Man kan også få behandlingen hos privatpraktiserende psykologer med speciale i sundhedspsykologi, eventuelt også med en specialistgrad i psykoterapi. Man kan finde psykologer på Link: www.psykologeridanmark.dk, men Beate anbefalede at man husker de nævnte søgefiltre, så man ikke bare vælger den første den bedste psykolog man kan finde.

Man kan i øvrigt få tilskud til psykologbehandlingen under kategorien 'invaliderende sygdomme', men det er ikke alle læger der er villige til at lave en henvisning.

Migræne danmark siger mange tak til Beate for et fremragende foredrag, og tak til deltagerne for de mange gode spørgsmål.

/MBP

Mere om Beate Vestergaard

- Har været ansat ved Hovedpineambulatoriet på Sydvestjysk Sygehus siden 2016
- Privatpraktiserende psykolog med klienter inden for det sundhedspsykologiske speciale
- Har tidligere deltaget i udarbejdelsen af behandlingsretningslinjer for ikke-medicinsk behandling af hovedpiner (2020-2021)
- Deltager aktuelt i udarbejdelsen af vidensrapport for Hjernerystelse
- Underviser og holder foredrag om bl.a. den bio-psyko-sociale sygdomsmodel og psykologisk smertebehandling ved brug af Acceptance and Commitment Therapy

IIH – noget med overvægtige kvinder?

migræne

IIH er diagnosen, som lægerne tænker på først, når en overvægtig kvinde klager over migræne alt for mange dage. Måske fortæller hun også, at hun sidder op og sover, for migrænen/hovedpinen er værre, når hun ligger ned.

Jo, hun har formentlig forhøjet tryk i væsken omkring hjernen. Men hvorfor?

Der synes at være mange grunde til disse symptomer. Danske forskere fandt, ved at gennemtrawle forskningsrapporter om det øgede tryk,

at det øgede tryk kan skyldes en lang række andre diagnoser end IIH. Mange af de tilgrundliggende diagnoser kan behandles. Det kan også være den medicin, der bruges til den anden diagnose, som giver IIH. Begge dele kaldes sekundær IIH.

Medicin, der udløser IIH, synes især at være antibiotika. Men overdosering af vitamin A ser også ud til at kunne have denne virkning.

Nerve-infektioner specielt i hjernen anses også som en årsag til IIH-symptomer. Borreliose (Lymes disease på engelsk) får man fra skovflåter, og kan f.eks. give en infektion i hjernen. Infektionen kan muligvis hindre den normale dræning af væsken omkring hjernen – og så får vi det øgede tryk omkring hjernen.

Lupus (en autoimmun sygdom), cystisk fibrose, lavt stofskifte og en række andre sygdomme ser også ud til at være årsag til IIH-symptomer.

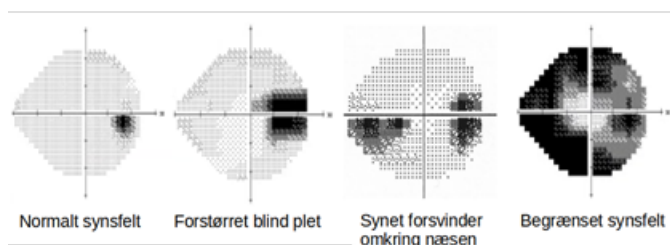
Forskerne anbefaler derfor, at lægen skal være opmærksom på, om patienter med tegn på IIH har en eller flere andre sygdomme, som kan være årsag til IIH-symptomerne.

Lægerne skal selvfølgelig også være opmærksom på om der sker ændringer i patientens syn på grund af det øgede tryk på synsnerven.

/ABO

Udvikling i synet som følge af IIH (Idiopathisk Intracranial Hypertension)

Sorte områder viser steder, hvor synet er forsvundet



Lægen bør også checke for disse sygdomme, hvis patienten har IIH

- Brug af antibiotika
- Vitamin A-mangel
- Borreliose
- Lupus
- Cystisk fibrose
- Lavt stofskifte
- Og selvfølgelig synet!

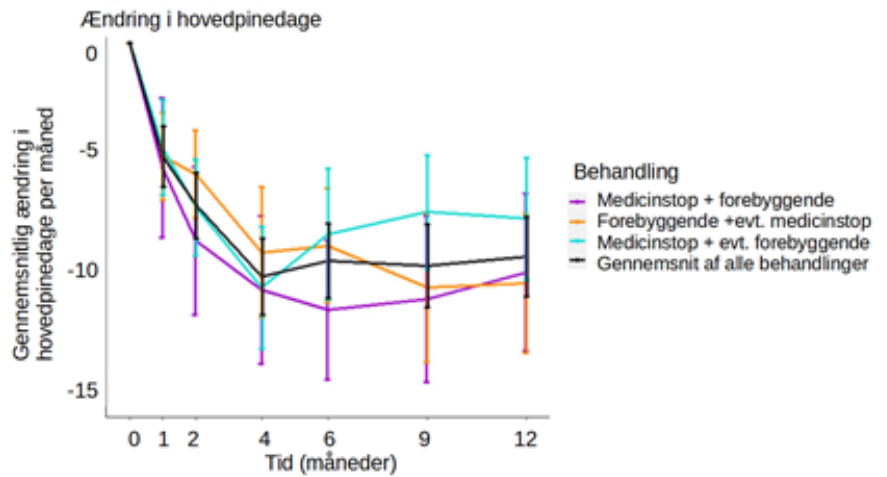
MOH og forebyggende behandling – hvad er der sket siden 2019?

moh

Vi bragte i februar 2019 en oversigt over, hvordan MOH bliver behandlet internationalt. Vi fandt de gældende behandlingsvejledninger fra 7 andre lande, og der var en vis enighed om, at først skal migrænikeren medicinsaneres (på medicinferie) i en del uger (tal fra 4 til 12 uger). Derefter kunne behandlingen med den forebyggende medicin begyndes. Det ser ud til at have ændret sig en del på de 3 år, der er gået, siden teksten blev skrevet. En netop udgivet bog om behandlingen af MOH, ser ud til at samle trådene, som situationen ser ud nu. Bogens anbefalinger giver bl.a. mulighed for at patienterne starter på forebyggende samtidig med at der holdes pause fra den sædvanlige anfaldsmedicin. Dog må patienten tage en anden slags anfaldsmedicin end den sædvanlige maks. 3 dage på en uge.

Bogens forfattere er amerikanske. Det er vigtigt for forfatterne at understrege, at behandlingen skal give patienterne færrest mulige gener.

En dansk undersøgelse fra 2021 viste, at der ikke var statistisk forskel (dvs. kun tilfældigheder gav anledning til små forskelle) på resultaterne, når man sammenlignede tre forskellige forebyggende behandlinger og deres effekt efter et år.



Behandlinger:

1. Forebyggende medicin i 6 måneder, derefter evt. stop for anfaldsmedicin
2. Stop for al anfaldsmedicin, forebyggende medicin fra dag 1
3. Stop for al anfaldsmedicin, forebyggende medicin efter 2 måneder

I løbet af det første år med de tre forskellige behandlingsstrategier, faldt migrænedagene i løbet af de første ca. 4 måneder, og fandt derefter nogenlunde et stabilt leje (se grafen). Den gruppe, som ikke fik forebyggende medicin (den lyseblå linje i grafen) fik dog en del flere migrænedage efter de første 4 måneder.

Tilsammen giver disse to beskrivel-

ser af den danske undersøgelse af behandlingen af MOH et billede, som indikerer, at en medicinfri periode på et antal uger ikke er nødvendig inden forebyggende behandling. De endelige resultater (efter 1 år) er så ens, at det ikke er muligt at udpege en 'vinder'.

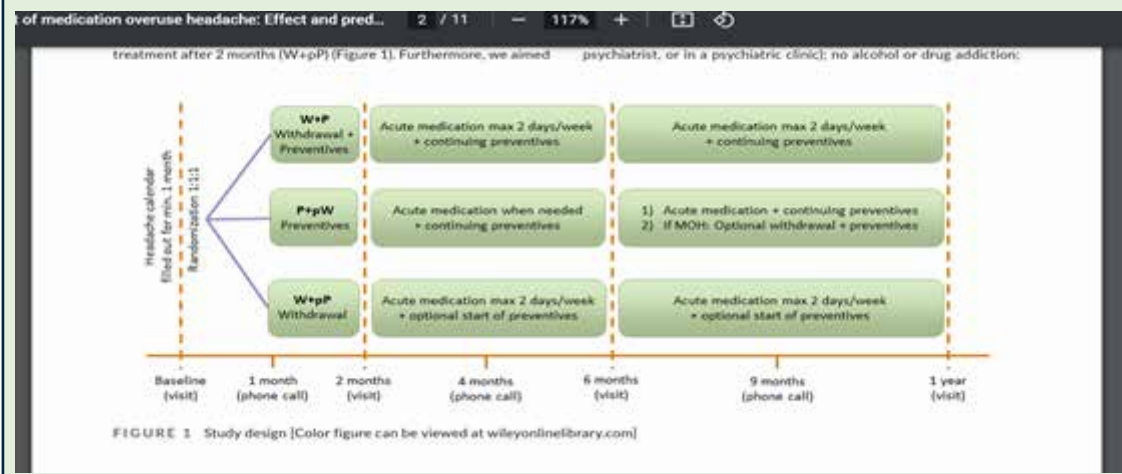
Disse resultater (og sikkert yderligere erfaringer) ser ud til, at have påvirket behandlingsvejledningerne i en række vestlige lande, så der ikke længere er et fast krav om medicinsanering inden forebyggende behandling. Lægerne vil bistå med støttemedicin til de første hårde dage i en sanering, men det ses at der ikke nødvendigvis er tale om helt så lange medicin fri perioder som tidligere. Samtidig med pause

eller blot reduktion af forbrug af anfaldsmedicin, kan forebyggende behandling så opstartes.

/ABO

Behandlinger:

1. Forebyggende medicin i 6 måneder, derefter evt. stop for anfaldsmedicin
2. Stop for al anfaldsmedicin, forebyggende medicin fra dag 1
3. Stop for al anfaldsmedicin, forebyggende medicin efter 2 måneder



Kilder:
H. C. Dienera et al: *European Academy of Neurology guideline on the management of medication-overuse headache*, *European Journal of Neurology*, 9 April 2020

Multisygdom: Hvordan forbedrer vi vilkårene for multisyge?

multisygdom

Migræne danmark har tidligere skrevet om begrebet Multisygdom (Se Migræne Nyt maj 2021). Migræne danmark følger området, og senest, i juni 2022, har Sundhedsstyrelsen udarbejdet 13 anbefalinger til hvordan man undgår de u hensigtsmæssige konsekvenser ved samtidig brug af flere slags medicin (polyfarmaci) – et fænomen der typisk rammer multisyge.

Et af de helt centrale problemer ved multisygdom er nemlig, at patienten medicineres for mange ting samtidig, men at der ikke er et samlet overblik over hvordan medicinerne virker sammen. Det resulterer i fejl-/overmedicinering, dårligere trivsel for patienten, og et ressourcspild for sundhedsvæsenet.

Sundhedsstyrelsens rapport stiller skarpt på netop dette - at der mangler koordinering og overblik for behandlingen af den enkelte patient. Konkret skriver Sundhedsstyrelsen, i forbindelse med at anbefalingerne kom i offentlig høring:

"Arbejdet har vist, at der ikke findes én model til at forebygge og håndtere polyfarmaci hos personer med multisygdom. Området er komplekst og der findes altså ikke umiddelbart enkle universelle løsningsmodeller på strukturelt og fagprofessionelt niveau. Derimod kræver det et samarbejde på tværs af sektorer, myndigheder, klinikere og behandlere. Anbefalingerne indeholder både praksisnære og strukturelle tiltag."

Fire ud af 10 danskere - næsten 1.2 millioner - lider af to eller flere kroniske sygdomme, og antallet er stigende. En undersøgelse viser en stigning på 31 procent fra 2009 til 2017. 240.000 danskere har fire eller flere kroniske sygdomme (kompleks multisygdom).

Kilde: Danske Patienter

I tråd med Sundhedsstyrelsens foreløbige konklusioner, beskriver Anne Frølich, der er centerleder og professor i multisygdom og kronisk sygdom, i en nylig artikel (Politiken 24.6.2022 - 'Vi svinger de multisyge fælt'), hvad hun ser som de mest centrale punkter i en reformation af indsatsen for multisyge, herunder for at komme fejl-/overmedicinering til livs.

Fra hendes perspektiv ligger problemerne helt centralt i den måde vi har organiseret vores sundhedsvæsen på – forløbene for den enkelte patient hænger ganske enkelt ikke sammen. For eksempel deles vigtige informationer ikke automatisk mellem egen læge, hospital og kommune. Det øger risikoen for fejl-/overmedicinering, og koster både samfundet og patienten mange spildte ressourcer.

Anne Frølich anbefaler konkret, at man

- Sikrer at behandlerens møde med patienten bliver på patientens præmisser både vedrørende indhold og mål for behandling, og at man sammen med patienten lægger en sammenhængende behandlingsplan.
- Gør organiseringen af patientforløb simple, eksempelvis ved at flytte nogle opgaver og kontroller fra hospitalsambulatoriet over til egen læge.
- Forlænger konsultationstiden hos den alment praktiserende læge og på hospitalets ambulatorier. Et nyligt studie viste lovende resultater i forhold til overblik ved at forlænge konsultationstiden til 45 minutter.
- Udvikler og forsker i anvendelsen af nye digitale løsninger, så de passer til patientens, men også lægernes og sygeplejerskernes behov. For mange patienter sparer det vigtig tid og energi ikke at skulle transportere sig til et venteværelse, og erfaringer fra coro-



natiden viste, at mange patienter var meget tilfredse og trygge ved videokonsultationer. De viste også, at de der modtog træning via skærm, opnåede samme resultater, som de der mødte fysisk op.

- Ser på den måde samfundet betaler for de enkelte ydelser til borgerne i sundhedsvæsenet. Sundhedsvæsenet er præget af en 'silo-opdeling' (ligesom socialområdet), hvilket betyder at man fokuserer på – og bliver betalt for – hver enkelt sygdomsbehandling. Én ad gangen. Det fremmer ikke et fokus på at skabe et overblik over den enkelte patients komplekse sygdomsbillede, og sikre en overordnet og sammenhængende tilgang til behandlingen.

Anne Frølich mener, at Danmark står med en helt unik position i forhold til at skubbe på, på dette område – også internationalt. Vi har et højt udviklet sundhedsvæsen, solide sundhedsdata og en tradition for at arbejde systematisk med blandt andet organisationsudvikling og patientinddragelse.

Lad os håbe at vi i fremtiden målrettet vil bruge disse styrker til at fremme en mere helhedsorienteret tilgang til patientforløb, både i Danmark og i udlandet, og ikke blot i sammenhæng med et fokus på fejl-/overmedicinering, men en samlet indsats for at se patienter med multi-sygdom som hele mennesker, som skal have individualiseret behandling målrettet netop deres sygdom.

Man kan læse mere om multisygdom på Multisygdom.dk.

/MBP

Multisygdom er ikke kun fysisk sygdom

psykologi

Migræne er for mange tæt forbundet med psykiske udfordringer, og selvom mange er bange for at tale om migræne og psykisk sygdom er det endnu et tabu, vi må gøre op med.

Når migræne opstår sammen med en anden sygdom i højere grad end i den almene befolkning, så kaldes det komorbiditet. Mennesker med migræne har 2,5 gang højere risiko for selvmord, 2-3 gange højere risiko for depression, 5 gange større risiko for angst og endelig 2,5-3 gange større risiko for bipolar lidelse. Hvis der er tale om kronisk migræne, stiger risikoen yderligere.

Hvorfor er det så sådan? At leve med en uforudsigelig sygdom er svært. Hver eneste beslutning i livet kan påvirkes af hvordan vi har det på det givne tidspunkt. Mange af os har mistet



relationer, karrieremuligheder, interesser osv. på grund af migræne. Begrebet cephalalgiaphobia beskriver den cyklus af stress og angst, som bliver skabt ved at skulle bekymre sig om, hvornår det næste anfald rammer.

Der er også fysiske faktorer og genetiske dispositioner. Dr. Noah Rosen forklarer:

Der er kan være genetiske og fysiske faktorer, som leder til begge sygdomme. Det er meget sandsynligt at det er tilfældet for migræne og angst. Vi ved at der er kredsløb i hjernen og dybe limbiske strukturer, der er involveret i

både behandlingen af smertesignaler, såvel som følelsesmæssige forhold, og at en dysregulation i det område kan lede til både migræne og angst.

Dele af ovenstående er frit oversat efter Migraine World Summits opslag på Facebook i maj 2022.

Kilder:
Migraine World Summit, bl.a.: <https://migraineworldsummit.com/talk/understanding-migraine-related-mood-disorders/>

Asdrubal Falavigna et al: Association between primary headaches and depression in young adults in southern Brazil, Rev. Assoc. Med. Bras. 59 (6) · Dec 2013 <https://www.scielo.br/j/ramb/a/czgcF6KT3f8kyf5nc8TW6D-D/?lang=en>

/AE

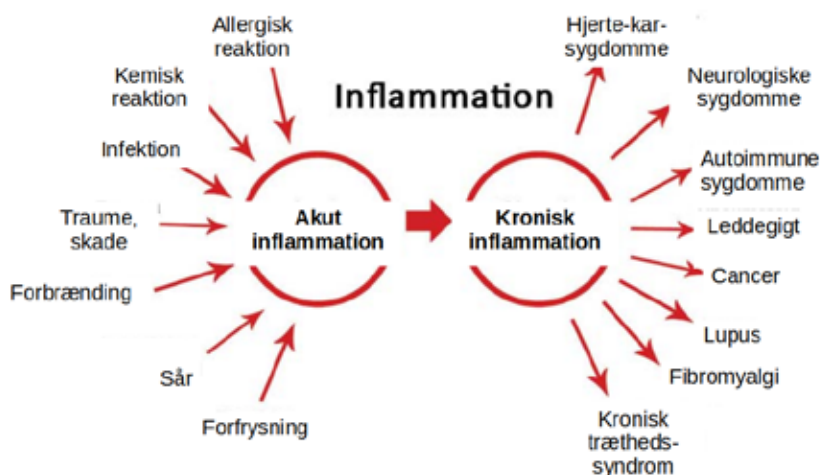
Migræne – det er da en inflammation i hjernen, ikke?

migræne

Nej, det er det ikke, er det korte svar. Og begrundelserne er, at de mediciner, som hjælper verdens omkring 1 milliard migrænikere, ikke reducerer en inflammation. Og der er aldrig set spor af en inflammation. Det sidste er selvfølgelig ikke et bevis på, at der ikke er en inflammation. Forskerne har måske bare ikke set den endnu.

Men sammenholdt med at anfaldsmedicinen triptaner ikke fjerner inflammation, så henvises tankerne om at migræne skulle være en inflammation til kategorien: en hypotese – som endnu ikke har vist sig at være korrekt.

Men hvad er da så en inflammation? Den gode gamle definition er, at det er et rødt, let opsvulmet område, som er ømt, og som kan være varmt. Vi kender det fra et sår, der er gået betændelse i.



I lidt mere moderne udgave omfatter en inflammation også f.eks. en allergisk reaktion. Og den nyeste version, som er en 'neuro-inflammation'. Den beskrives bl.a. som, at glia-cellerne (som ligger som et beskyttende lag omkring nervecellerne) bliver aktive-ret. Og så kan der opstå ømhed.

Men forskerne er på nuværende tidspunkt vistnok nogenlunde enige om, at migræne ikke skyldes en inflammation.

Men rigtig mange andre sygdomme anses stadig for at være inflammationer (se figuren).

/ABO

Migræne danmarks holdning

psykologi

Kan vi få en opblødning af kassetænkningen – tak!

Psykisk sygdom er for rigtig mange et tabu-område i særdeleshed i forbindelse med migræne. Migrænikere er bestemt ikke hjulpet af forestillinger fra fortiden om 'Maude' og hysteriske kvinder. Jeg mener dog, at vi bør få talt om de myriader af sammenhænge, der findes i forhold til psyke og sygdom. Vi er ofte dårligt hjulpet i et sundhedssystem, som tænker i kasser. Jeg kender mange migræneramte med pokkers ondt i nakken, som maksimalt kan få tilkendt lidt fysioterapi – eller ingenting – i behandlingssystemet, som fokuserer på at uddele medicin. Den grundlæggende årsag til nakkeproblemerne - eller migrænen - kan man kigge langt efter. På samme måde er der et overlap for nogle (formodentlig mange) mellem migræne og psykiske udfordringer.

Jeg synes tiden er moden til, at vi må snakke om den virkelighed, som mange migræneramte oplever. Nemlig at der er en sammenhæng – og også at det kan være et spørgsmål om hønen og ægget. For nogle kommer migrænen klart 'først' og man udvikler psykisk sygdom som en udløsning af den store psykiske og fysiske belastning, sygdommen er. Det koster at have migræne: Det koster på relationerne, på fritiden og på pengepungen, og det kan være tungt og svært.

Der er også dem, hvor migrænen på en eller anden måde udløses af trau-

mer i barndommen eller senere i livet. I hvert fald findes der efterhånden en del studier, der dokumenterer en overrepræsentation af migræneramte med traumer i bagagen. Mit gæt er også, at for nogle af os er det måske ikke deciderede traumer (hvad i øvrigt er en meget individuel sag. Det er velkendt indenfor traumeforskning, at det er ikke det 'objektive traume', altså hvor hårdt man blev slået, hvor stærkt man blev svigtet eller hvad det nu var – men selve responsen på traumet, der er væsentligt). Dette handler så om genetisk disposition, men også om f.eks. opvækstvilkår og relationer. Alt dette kan også have en sammenhæng med migrænen. Hønen eller ægget eller begge dele – det væsentligste er, at vi tør tale om det som patientforening. Det må og skal ikke være et tabu at have migræne, og på samme måde må og skal det ikke længere være et tabu at have psykiske udfordringer. Det rammer så utrolig mange. Bedre Psykiatri estimerer at på et hvert givent tidspunkt er der 1 ud af 10 i Danmark med en psykisk sygdom, og hver 4. dansker rammes af psykisk sygdom inden de bliver 50 år.

Alligevel er det svært at tale om. Det er der mange grunde til, men der er også rigtig mange gode grunde til at gøre op med tabuet. Jeg synes, at det er meget vigtigt, at vi får gjort op med fordommene om mennesker med migræne eller psykiske udfordringer som svage. I min erfaring er mennesker med traumer i rygskækket faktisk stærke – også selvom de i perioder skal kæmpe ekstra for at stå fast. Og

så er de særligt stærke på empati for andre. Mange klarer utrolig meget på trods af både smerter og indre pres. Jeg er dybt berørt af den kamp, jeg ser udfolde sig blandt migræneramte for at skabe sig rimelige livsvilkår på trods af migræne og for en dels vedkommende med betydelige traumer i bagagen. Tak til jer, som har delt jeres historier med mig. I skal vide, jeg er til rådighed for en god snak eller to. Kontakt mig på messenger eller info@migraeniker.dk

I den kommende tid vil vi stille mere skarpt på sammenhængen mellem traumer og migræne. Glæd dig derfor til kommende blade.

/AE

Hvor kan jeg få hjælp, hvis jeg har det psykisk dårligt?

Har du psykiske udfordringer og får du ikke tilstrækkelig hjælp, skal du starte med din egen læge. Har du selvmordstanker, kan du få hjælp ved Livslinjen 70 201 201. (Læs evt. mere på www.livslinien.dk).

Bedre Psykiatri: Så mange er syge https://bedrepsykiatri.dk/viden/behandlingspsykiatrien/?gclid=Cj0KCQjwmuITBhDoARIsA-Piv6L-D5JnSF0JulL11coKA7CGS-fJiZLO_80esOZ9DKVBAlt-DQE-pSbay20aAgmYEALw_wcB

Program for Migræne Topmødet

politik

Den 27. september 2022 kl. 10-13:30 i Børssalen eller online

Se et mere detaljeret program på <https://www.tilmeld.dk/migraenetopmoede/conference> og tilmeld dig samme sted.

1. Velkomst og åbning af topmødet v/ Danmarks Patientforening for Hovedpineramte, Migræne & Hovedpineforeningen og Migræne Danmark
2. Præsentation af ny samfundsøkonomisk rapport om migræne v/ Copenhagen Economics
3. Tema 1: Fritid og familieliv
4. Tema 2: Arbejdsmarked
5. Pause
6. Tema 3: Sundhedsvæsenet - ventelister og kapacitet
7. Afslutning og opsamling

/AE

Referat fra generalforsamlingen (GF)

social

Migræne danmark

28. april 2022

1. Valg af mødeleder

Vibeke Bugge Kristiansen blev valgt som mødeleder.

2. Valg af referent

Malene Brix Pilegaard blev valgt som referent.

3. Godkendelse af dagsorden

Mødeleder konstaterede at GF var lovligt indkaldt og dagsorden blev godkendt.

4. Godkendelse af referat fra forrige generalforsamling

Referatet blev godkendt.

5. Forpersonens beretning 2021

Migræne Nyt

Beretningen indledtes med en kort beskrivelse af status for foreningens flagskib: Migræne Nyt. Malene Brix Pilegaard, der er bestyrelsesmedlem og skribent på bladet, kunne berette, at bladet for nuværende udkommer tre gange om året – i 2022 vil det være i marts, august og november. Muligheden for at modtage bladet i forskellige formater (på print eller online) har været en stor succes, og fortsættes.

Arbejdet med bladet sigter fortsat på at levere kvalitetsmateriale med opdateret forskning og relevante og aktuelle emner/temaer. Emnerne vælges blandt andet ved at holde fingeren på pulsen i forhold til hvad der fylder hos medlemmerne (blandt andet via Facebook-grupperne). Senest har vi for eksempel behandlet spørgsmålet om tilgangen til de nye forebyggende medicinere, fra forskellige vinkler. Dertil kommer patientberetninger og emner som smertehåndtering, cannabis, migræne i forskellige livsfaser, med mere.

Der blev rettet en stor tak til de faste skribenter: Anne Bülow-Olsen, Gitte Lone Hildebrandt, Malene Brix Pilegaard og Anne Egelund, for det store arbejde.

Dialog og opråb

En af patientforeningernes vigtigste opgaver er dialog med læger og myndigheder. Migræne danmark er fortsat i dialog med bl.a. Hovedpinecenteret og Nationalt Videnscenter for Hovedpine, hvor vi deltager og erfaringsudveksler.

Der er lavet opråb i pressen – eksempelvis om de lange ventetider på forebyggende medicinere.

Bemærk også Annes Blog (skrevet af Anne Bülow Olsen), som leverer skarpe pointer og indlæg i debatten (som dog ikke nødvendigvis repræsenterer Migræne danmarks synspunkter).

Senest er foreningen blevet involveret i Migræne Topmødet – et arbejde der for Migræne danmarks vedkommende, koordineres af medlem Vibeke Bugge Kristiansen og Anne Egelund, der præsenterede projektet til Generalforsamlingen: Det blev beskrevet som 'lobbyisme i højeste grad', forstået på den måde, at det er patienternes synspunkt, der er den drivende kraft. Konkret har fire farmaceutiske virksomheder rakt ud til flere foreninger, og Dansk Hovedpine Selskab er også involveret.

Topmødet handler om at sætte fokus på migræne, herunder i et samfundsøkonomisk perspektiv, hvor nyere undersøgelser viser, hvor enormt dyrt det er at lade området gå mere eller mindre upåagtet hen – eller hvor meget gevinst der kunne opnås, både individuelt og for samfundsøkonomien, hvis opmærksomhed og behandling prioriteres.

Der bliver produceret nogle små videofilm med patienthistorier til topmødet, og til selve topmødet vil en række profiler indenfor området blive inviteret, herunder en række politikere. Topmødet forventes at blive afholdt i september 2022 og finde sted på Børsen.

Sociale medier og rådgivning

Den livlige aktivitet på vores hjemmeside og i vores facebookgruppe fortsætter, Migræne danmarks face-

bookgruppe er nu oppe på mere end 2.300 medlemmer.

Vi har fået en Instagram-konto som gerne må promoveres yderligere af medlemmerne. Stor tak til frivillig Malene Hoberg for indstatsen. Anne Egelund og Anne Bülow Olsen leverer fortsat rådgivning til de medlemmer, der har brug for det.

Foredrag og andre aktiviteter

Foreningen har som altid arrangeret nogle oplæg og foredrag i det forgangne år: Et online foredrag med psykolog Dorte Kjeldgaard om smertehåndtering d. 22. april 2021; et foredrag med professor Rigmor Jensen om de nyeste behandlingsmetoder i Roskilde d. 27. oktober 2021; og et online foredrag med Gitte Lone Hildebrandt om kost og migræne d. 22. november 2021.

Regnskab og budget i hovedtræk

Regnskabet viser for første gang i flere år et overskud (8988 kr.). Detaljer kan ses på hjemmesiden. Det har været en meget vigtig opgave for bestyrelsen at få rettet op på økonomien. Anne Egelund gennemgik herefter budgettet overordnet.

6. Godkendelse af revideret regnskab

Regnskabet blev godkendt.

7. Revision af sponsorregler

Dette punkt var egentlig udgået/udskudt for nuværende, men tankerne bag, blev kort præsenteret: Sponsorreglerne er pt ret stramme, og givet foreningens økonomi og ønsker om flere aktiviteter til glæde for medlemmerne, er tiden måske kommet til at diskutere om de skal blødes op, så vi kan indgå i meningsfulde samarbejder, uden at gå på kompromis med foreningens uafhængighed.

8. Valg af bestyrelsesmedlemmer

Anne Egelund var på valg (genopstillede)

Hanne Lutz var på valg (genopstillede ikke)

Mille Johnsen ønskede ikke at fortsætte – og dermed var hendes bestyrelsespost ledig

Vibeke Bugge Kristiansen meddelte sit kandidatur til bestyrelsen og gav en kort præsentation af sig selv: Vibeke er selv kronisk migræniker, men godt hjulpet af medicinen. Den egentlige motivation for at stille op, er en stor indignation og frustration i forhold til behandlingsforløbet for hendes søn, da han var allerhårdest ramt af migræne for år tilbage. Han har det heldigvis godt i dag, men oplevelserne har givet Vibeke lyst til at gøre en indsats for at fremme migrænesagen gennem Migræne danmark.

Anne Egelund blev genvalgt og Vibeke Bugge Kristiansen blev valgt ind som nyt bestyrelsesmedlem. Tillykke

til Anne og Vibeke - og til Migræne danmark!

Mange tak til Mille og Hanne for deres store indsats for foreningen!

9. Valg af suppleanter

Der var ikke nogen der ønskede at stille op, men man er altid velkommen som frivillig, og man kan kontakte Anne Egelund på info@migraeniker.dk

10. Evt. valg af revisor og revisorsuppleant

Migræne danmark fortsætter med den nuværende revisor, der gør det godt og billigt.

11. Indkomne forslag

Der blev spurgt til et tidligere forslag om at uddele et gratis blad til lægekonsultationer med 'highlights' fra Migræne Nyt. Der har indtil videre ikke været ressourcer til at gå videre med den gode idé, men det bliver forhåbentlig en mulighed i fremtiden. Muligheden for at uddele Md-foldere ud i blandt andet lægekonsultationer, er der fortsat. For at få udleveret foldere, kan man henvende sig til forperson Anne Egelund.

12. Eventuelt

Der var ikke noget til eventuelt.

/AE

Der er huller i uddannelseslægerens viden

læger

Ja – det lyder provokerende. Men det er faktisk en lidt forkortet citering af overskriften på en ganske ny undersøgelse. En gruppe danske forskere, som også behandler migrænikere på hospitalernes migræneklিনikker, har spurgt deres ca. 150 kolleger i uddannelsesstillinger på hovedpineklينikkerne, om de synes, de er godt rustede til at behandle hovedpinepatienterne. 54 kolleger besvarede spørgsmålene.

Der var mange spørgsmål. Men det gennemgående træk i svarene var, at lægerne i uddannelsesstillingerne ikke rigtigt følte, at de var godt nok rustede, når de mødte en hovedpinepatient. Det skyldes måske, at der ikke er ret meget formaliseret uddannelse i hovedpinesygdomme. Forventningen er, at de unge neurologer samler viden op, mens de er i en hovedpineafdeling. Det kaldes ofte sidemands-oplæring. Og afhænger derfor af de etablerede lægers viden.

Migræne-diagnosen bygger jo på patientens oplysninger. Det, der kommer med i journalen, er måske ikke altid helt dækkende for sygehistorien – og

det gør neurologen (sikkert både unge og mere erfarne) usikker på, om der er særlige forhold, som er svære at gennemskue, f.eks. om hovedpinen er en af de mange varianter af migræne og hovedpine, og derfor skal behandles anderledes end de mere gennemsnitlige patienter.

De unge neurologer er desuden usikre på, om medicinen, de udskriver faktisk virker!

De er også usikre på, hvordan de skal håndtere patienter med medicinoverforbrugshovedpine (MOH). De fleste vidste, at håndkøbsmedicinen er en vigtig årsag til MOH, men der var ikke så mange, som vidste, at opioider, som giver afhængighed, også giver MOH.

Så ca. halvdelen af de 54 unge neurologer, som besvarede undersøgelsens spørgsmål, følte, at de står overfor en alvorlig udfordring, når de møder en ny (kompliceret) migrænepatient. Det kan selvfølgelig skyldes, at det især er de mest komplicerede patienter, som henvises til hovedpineklينikkerne, og at de derfor sandsynligvis kræver en særlig behandling, for at få et godt liv. Men det er jo lige netop



det, som neurologerne på hovedpineklينikkerne skal blive udrustet til at håndtere.

De danske unge migrænelæger føler, at de ikke er godt rustede til at behandle de patienter, som henvises til hovedpineklينikkerne på regionernes hospitaler. Situationen i andre lande er ikke meget bedre, skriver forfatterne til den danske undersøgelse.

/ABO

Migræne danmark
Anne Egelund
Mosevangen 49
3460 Birkerød

Velkommen til bestyrelsen, Vibeke Kristiansen

Af Anne Egelund

Ved forrige generalforsamling kunne vi byde velkommen til Vibeke Kristiansen i bestyrelsen. Vibeke er tiltrådt som næstformand. Vi har lavet et mini-interview her

Hvad er din motivation for at gå ind i bestyrelsesarbejdet for Migræne danmark?

Da min søn var 14 år, blev han pludselig syg. Sygdommen førte til, at han udviklede kronisk migræne. Ingen anfaldsmedicin virkede, og først efter fem år og mange forskellige læger, gennemskuede en indsigtfuld læge, at han havde pådraget sig en skade i det autonome nervesystem. Hun instruerede ham i genoptræning, og efter en massiv indsats fra ham i nogle år, viste også noget forebyggende medicin sig at have en vis effekt. Så efter mange års invaliderende sygdom, har min søn det endelig godt.

Jeg er selv migræniker, men en af de meget heldige med god effekt af anfaldsmedicin. Oplevelsen ovenfor har sat sig i mig og lært mig en masse. Jeg har lært, hvor invaliderende migræne kan være, når medicinen svigter. Jeg har lært, hvor uformående, usammenhængende og langsommelig lægehjælpen var – og hvilken ufattelig arrogance den mødte et ungt menneske med. Og jeg har lært, hvor stigmatiserende den alvorlige neurologiske lidelse migræne er i den brede befolkning og i uddannelsessystemet.

Hvad håber du at kunne bidrage til? Har du allerede en fornemmelse af, hvad du kunne tænke dig særligt at arbejde med?

At andre familier ikke skal opleve det svigt, vi oplevede. At migræne afstigmatiseres. At vi får hurtig og naturlig adgang til de eksisterende behandlingsmetoder. Og at de sværest ramte, som måske ikke kan hjælpes medicinsk endnu, får en værdig behandling af det omkringliggende samfund.

Uddannelse

Jeg har en naturvidenskabelig kandidatgrad fra Københavns Universitet.

Arbejde

Jeg driver en mindre virksomhed indenfor IT-branchen.

Civilstatus

Gift med Kim på 26. år.

Børn

2 voksne børn.

