

• Nr. 1 • marts 2022

MigræneNyt

- **COVID19 og migræne**
- **Sænk tempoet**
- **Hvor meget medicin må vi egentlig tage?**
- **Migræne Topmøde**



Migræne danmark
så får du ærlig information

Leder

Spændende nye tiltag på vej

Der er meget, som rører sig lige nu i migræneland, og Migræne danmark forsøger at gøre sit bedste for at påvirke dagsordenerne, så vi sikrer de bedst mulige vilkår for migræneramte.

CGRP midler på vej bredere ud

Det ser endelig ud til at CGRP midlerne er på vej bredere ud, som I vil kunne læse i dette blad. Det er noget Migræne danmark har arbejdet for længe, og heldigvis i enighed med Nationalt Videnscenter for Hovedpine og Hovedpinecenteret i Glostrup, og selvfølgelig de andre hovedpineforeninger. Der er stadig meget at arbejde for her, for vi forventer at der stadig er for få, der kan få behandlingen. Men det går fremad.

Migræne Topmøde

Der er i det hele taget brug for at migræne og hovedpine kommer mere på dagsordenen. Vi er hundredetusindvis af borgere i Danmark, som lider af hovedpine på den ene eller den anden måde. I Migræne danmark-regi har vi nok mest fokus på de mest udsatte og de hårdest ramte. Vi er blevet inviteret ind i et samarbejde med medicinalindustrien og Hovedpineforeningen om at få sat fokus på migræne og få øget forståelsen for sygdommen blandt politikere og beslutningstagere. Jeg har delt konceptnoter for topmødet med jer på Facebook, men alle medlemmer har nok ikke læst om det. Vi bringer derfor også konceptnoter her i bladet. Vi glæder os meget til at gå konstruktivt ind i dialogen omkring selve topmødet med opmærksomhed på vores egen uafhængighed, men især med opmærksomhed på at påvirke dagsordenen i den retning, som vi ønsker: Det handler om forståelse for diversiteten blandt migræneramte, herunder behovet for tilstrækkelig behandling af sygdommen for alle, uanset om man er på arbejdsmarkedet eller ej, og her ønsker vi især forståelse for de mest udsatte. Når vi tænker migræne og arbejdsmarked, ønsker vi i høj grad en større forståelse og rummelighed.

Vi skal nok holde jer orienteret som det hele skrider frem. Følg os på Facebook, men i det hele taget hører vi gerne fra jer. Skriv til mig på messenger eller på info@migraeniker.com.

Alt godt til jer derude.

Anne Egelund
Forperson, Migræne danmark

Migræne danmark
Anne Egelund
Mosevangen 49
3460 Birkerød
info@migraeniker.dk
www.migraeniker.dk



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
migraenenyt@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 danmark's bestyrelse:
Formand Anne Egelund
Næstformand Mille Johnsen
Kasserer Malene Brix Pilegaard
Bestyrelsesmedlem Dorrit Bjerregaard
Bestyrelsesmedlem Hanne Lutz

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.

Forsidebillede: COVID19 kan påvirke migræne. Læs mere i bladet her.

Foto: Pixabay

LEDER	2	Spændende nye tiltag på vej
COVID	4	Får man hovedpine af COVID-vaccinen?
	4	Bivirkninger efter COVID19 vaccination
	5	Patienthistorie om COVID19 og migræne
	6	COVID19 kan forårsage en forværring af migræne – men også en forbedring
	7	Resultat af ikke-videnskabeligt mini-survey om COVID og migræne
MIGRÆNE	7	Migræne danmark har en ønskeseddel for 2022
	8	Migræne Topmøde på vej
MOH	9	MOH kan fjernes ved behandling med CGRP antistof
MIGRÆNE	10	Migræne er polygenetisk
	11	Indkaldelse til Online Generalforsamling for Migræne danmark
	12	Hvor mange timer spildes der på migræne?
	13	Ensomhed gør det vanskeligere at håndtere migræne
	13	Tomater kan give migræne
	14	Nobel-pris som øger vores forståelse af migrænesmerter (lidt)
	15	2 ud af 3 amerikanske migrænikere fortæller ikke lægen om migrænen
VANER	16	Sænk tempoet og kom i mål med at ændre en vane
BEHANDLING	16	Gode udsigter til kortere ventetider på behandling med CGRP antistof
	18	Nationalt Videnscenter for Hovedpine (NVH) – hvordan ser fremtiden ud?
	18	Triptaner sammenlignet med nye anfaldsmedicin
	19	Rammebevilling til hospitalerne skal få lægerne til at fokusere på effektivitet
	19	Epidural-blokade og hovedpine
	20	Hvad for noget smertestillende må man egentlig tage?
FOREDRAG	22	Noter fra Rigmor Jensens foredrag 27. oktober 2021 i Roskilde
SOCIAL	23	Formandens beretning 2021
BAGSIDEN	24	Kunne du tænke dig MigræneNyt som fysisk blad eller vil du hellere have det som elektronisk?

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.

Får man hovedpine af COVID-vaccinen?

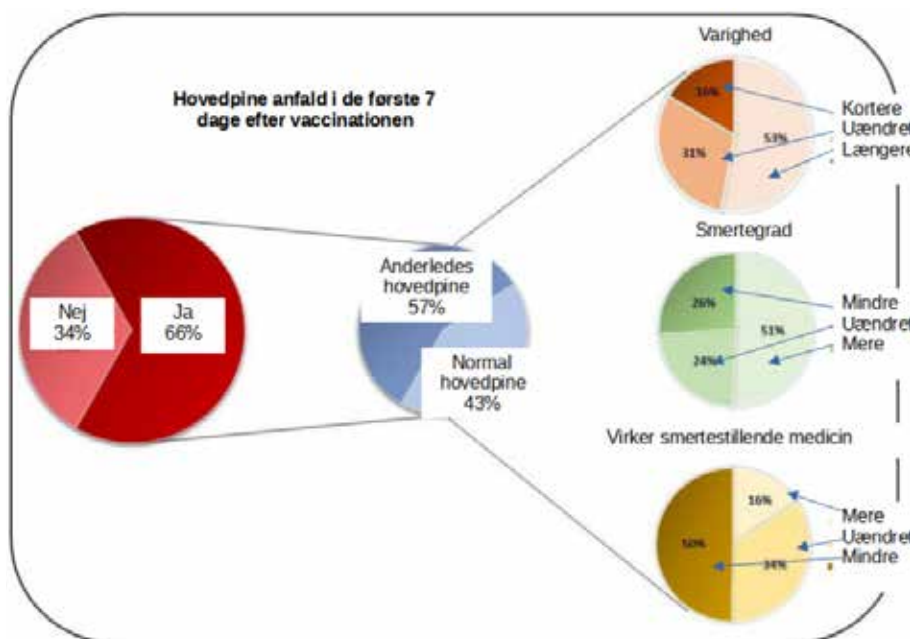
covid

Ja, nogle gør – andre slipper uden at tænke over, om de har fået flere migræne- eller hovedpinedage umiddelbart efter vaccinationen.

Ca. hver tredje af 841 migrænikere i et [survey fra Italien](#) fik slet ikke migræne i ugen efter vaccinationen. De resterende 66% havde hovedpine/migræne. Mere end halvdelen af disse oplevede hovedpinen som 'anderledes' end den normale hovedpine. Den varede længere, smerterne var stærkere, og anfaldsmedicinen virkede dårligere.

Halvdelen af deltagerne i survey'et havde mere end 9 migrænedage om måneden, og alle havde mere end 4 migrænedage om måneden.

Patienterne blev ikke fulgt i længere tid.



/ABO

Bivirkninger efter Covid19 vaccination

covid

Der er en vis sandsynlighed for, at vi skal vaccineres flere gange mod Covid19. Så her er lidt erfaringer om bivirkninger af de første vaccinationer.

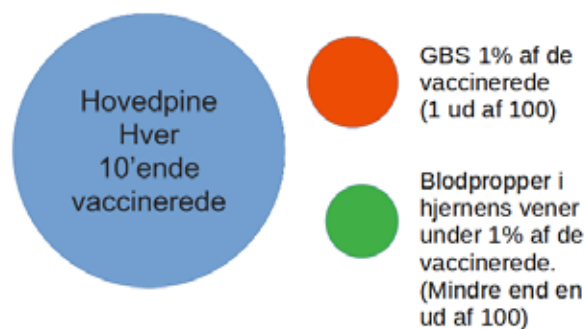
Langt den hyppigste bivirkning efter vaccination mod Covid19 var [hovedpine](#). I omegnen af hver tredje eller hver anden vaccinerede person omtalte hovedpine som bivirkning (tal fra forskellige undersøgelser). Hovedpinen begyndte i gennemsnit 18 timer efter vaccinationen, og varede i gennemsnit 14 timer. Hovedpinen kunne være meget stærk ("very severe") eller mindre stærk (ned til "moderate").

[Guillain-Barre syndrome](#) (GBS) var en næsthypigste bivirkning. Det er en nervebetændelse, som især rammer benene, og som gør, at der kommer muskelsvaghed. Lammelserne udvikler sig i løbet af ca. 4 uger. Efter et års

tid er de fleste uden symptomer. Hyppigheden af hovedpine som bivirkning var ca. 10 gange større, end hyppigheden af Guillain-Barre syndromet.

Også [venous sinus thrombosis](#) forekom hos et lidt mindre antal vaccinerede. Det er blodpropper i de store vener, som fører blodet fra hjernen. Det øger trykket i hjernen, og giver en pulserende tinnitus, og en hovedpine som forværres, når man ligger ned. Der kan komme synsforstyrrelser, og i alvorlige tilfælde skader på blodkar i hjernen. Hyppigheden af denne bivirkning var mindre end for Guillain-Barre syndromet.

De hyppigste bivirkninger ved COVID19 vaccination



Der er temmelig usikre estimater for hyppigheden af disse bivirkninger, fordi [artiklen](#), som ligger til grund for denne tekst, er en sammenstilling af mange undersøgelser, og de har ikke alle opgivet hvor mange der blev vaccineret i alt. Cirklens areal i figuren viser den omtrentlige hyppighed af bivirkningerne.

/ABO

Patienthistorie om COVID19 (deltavariant) og migræne

COVID

Vi kender meget lidt til langtids effekterne af COVID19 på migræne. Et lille survey blandt Migræne danmarks medlemmer/følgere på facebook indikerer, at der kan være

noget om, at migrænen forværres i hvert fald for en periode. Heldigvis er historien nedenfor sjælden, men ikke desto mindre er det vigtigt at skabe opmærksomhed om de 'dårlige' eksempler, så patienter som Anne kan få den nødvendige behandling.

Navn: Anne

Alder: 36

Uddannelse: ergoterapeut

Hvordan var din migræne før du fik COVID19? (hvor ofte, hvor slemt var det, hvordan var din livskvalitet)

Min migræne før corona var en hormonal migræne som blev udløst af menstruation og nogle gange ægløsning. Migrænen har aldrig været så slem, at jeg måtte melde mig syg fra job. Jeg har passet mine ting med smertestillende og kommet igennem hverdagen på den måde. Det påvirker selvfølgelig altid en at have migræne hver måned

og også indimellem spændingshovedpine, men ikke på samme måde, som det påvirker min livskvalitet nu.

Hvor længe siden er det du var syg med COVID19?

Jeg blev testet positiv d. 2/1-21

Hvordan gik selve sygdomsforløbet?

Forløbet var forholdsvis mildt. Jeg havde lidt feber, hostede en del, forkølelse og en voldsom hovedpine, som blev forværret når jeg rejste mig op. Jeg var syg i 14 dage.

Hvordan havde du det, og hvordan blev migrænen påvirket?

Jeg følte mig helt sikkert syg, men ikke mere end en almindelig virus. Bortset fra hovedpinen, den var slem. (jeg var ikke vaccineret på daværende tidspunkt).

Hvordan har du det nu, og hvordan er din livskvalitet påvirket?

Hovedpinen, svimmelhed, koncentrationsbesvær og en følelse af udbrændthed er stadig ting der påvirker mig meget. Jeg har fået kronisk migræne. Selve anfaldene er blevet langt hyp-

pigere og smerterne er taget til. Lige nu har jeg haft migræne i 15 dage kun med små pauser hvor massage eller medicin har hjulpet. Det sidste år har jeg afprøvet forskelligt forebyggende medicin uden held. Ved et anfald kaster jeg op og kan næsten kun holde ud at ligge i et mørkt rum uden for høje lyde. Det påvirker min livskvalitet meget. Det påvirker mit arbejde og min rolle som mor og kæreste.

Det påvirker mig både fysisk og psykisk og det er en stor udfordring at arbejde og være småbørnsmor.

Har du ingen bedring mærket eller blot en smule?

Desværre ingen bedring.

Har du selv håb for bedring og hvad siger lægerne?

Jeg er netop blevet godkendt til at få Aimovig og venter nu på at få det. Der er lidt ventetid desværre, men jeg ser frem til at prøve det og håber det kan hjælpe mig. Jeg har også fået noget medicin, der hjælper, når migrænen raser. De hedder rizatriptan.

/MBP



COVID19 kan forårsage en forværring af migræne – men også en forbedring

COVID

Der mangler stadig en del forskning, før man kan konkludere endeligt, hvorvidt COVID19 kan forårsage en forværring af migræne/hovedpine. Samtidig skal man

også huske, at der er forskellige varianter, og omikron-varianten er endnu ikke undersøgt i forhold til effekt på migræne. Der har dog været nogle undersøgelser.

En undersøgelse fra Kuwait har vist, at migræne/hovedpine typisk forværres ganske markant i op til 3 måneder efter infektionen. Hvor meget det forværredes, kom an på, hvilken slags migræne/hovedpine, patienten led af inden infektionen.

36% oplevede flere episoder med hovedpine/migræne, og 25% oplevede faktisk en reduktion i antal hovedpine/migrænedage. 37% oplevede ingen forandring i antal hovedpine/migrænedage.

I forhold til smerteintensitet oplevede 41% af patienterne en forværring, mens 23% oplevede en forbedring. Her oplevede 35% ingen forskel. 41% tog mere medicin end tidligere, mens 18% tog mindre, og 40% var uændret. 121 patienter deltog i undersøgelsen. 83% var kvinder.

Især yngre mænd rapporterede en forværring af deres symptomer. Det er vigtigt at pointere, at forværringen aftog efter 3 måneder, og forskerne vil derfor gerne berolige patienterne med, at symptomerne aftager. Den gode nyhed er at 23-25% faktisk oplevede en forbedring. Det er også værd at tage med.

Imidlertid har ikke kun selve infektionen medført forværring hos hovedpine og migræneramte. Faktisk har COVID19 og den medfølgende stress i form af f.eks. nedlukninger i sig selv betydet en forværring af migrænesymptomer.

En anden undersøgelse fra Kuwait viser, at 60% af migrænepatienter oplevede en forværring af deres migræne under nedlukningerne. Man mener, at dette hænger sammen med stress, men også en dårligere adgang til sundhedssystemet.

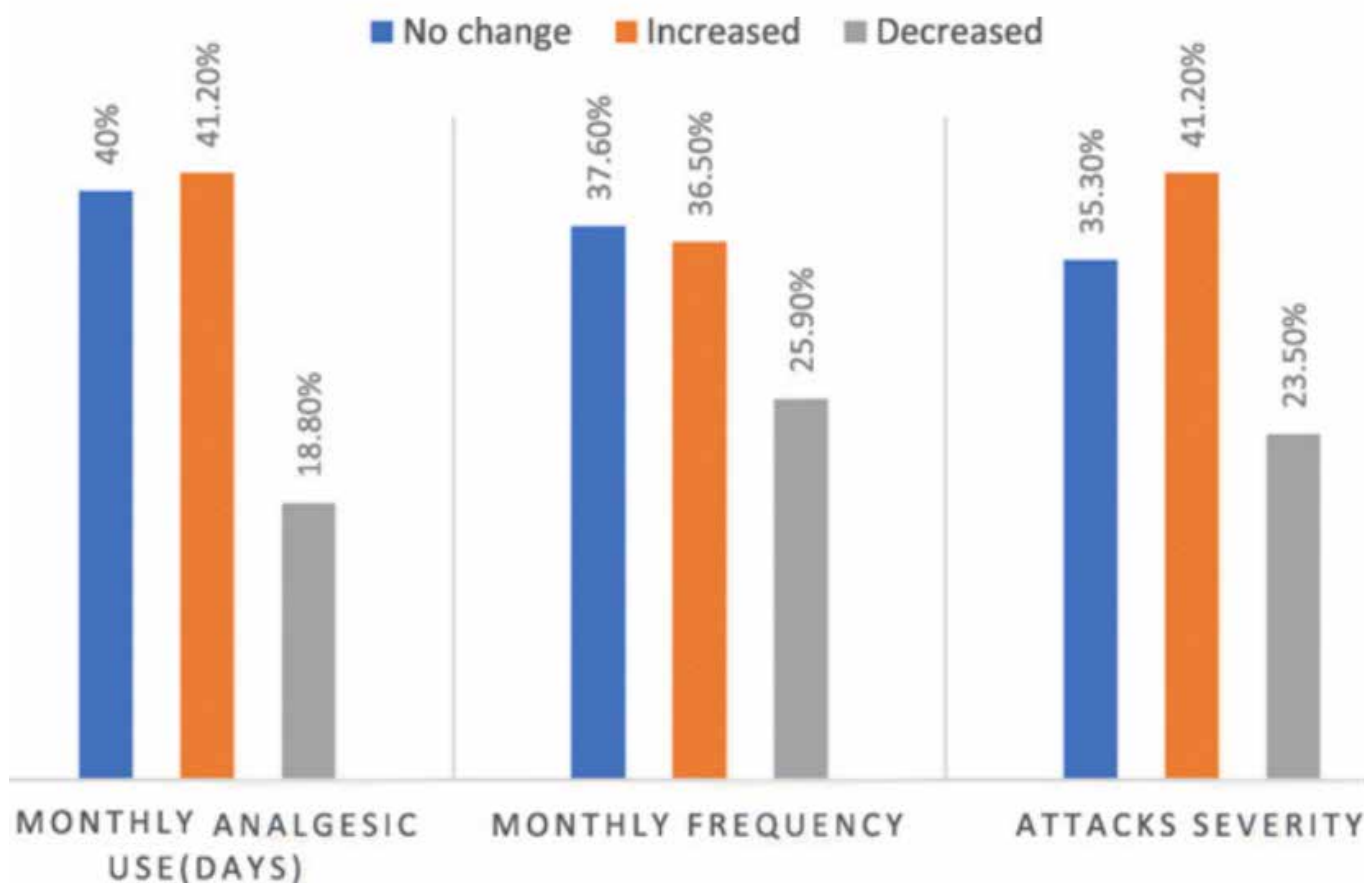
Endelig er migrænepatienter sårbare overfor forandringer i daglige rutiner, og pandemien har forårsaget markante forandringer her, og det i sig selv kan medføre en forværring af migrænen.

Kilder

<https://thejournalofheadacheandpain.biomedcentral.com/articles/10.1186/s10194-021-01314-7#Sec16>

<https://thejournalofheadacheandpain.biomedcentral.com/articles/10.1186/s10194-020-01183-6>

/AE



Resultat af ikke-videnskabeligt mini-survey om COVID deltavarianten og migræne

covid

Migræne Danmark spurgte migrænikerne på Facebook, om de havde eftervirkninger af deres COVID-infektion.

Surveyet blev gennemført

inden Omikron-varianten var ankommet, og handler derfor om Delta-varianten.

Ca. hver anden fik mere migræne mens de var syge, og hver anden hav-

de mere migræne end normalt i op til 6 uger efter vaccinationen.

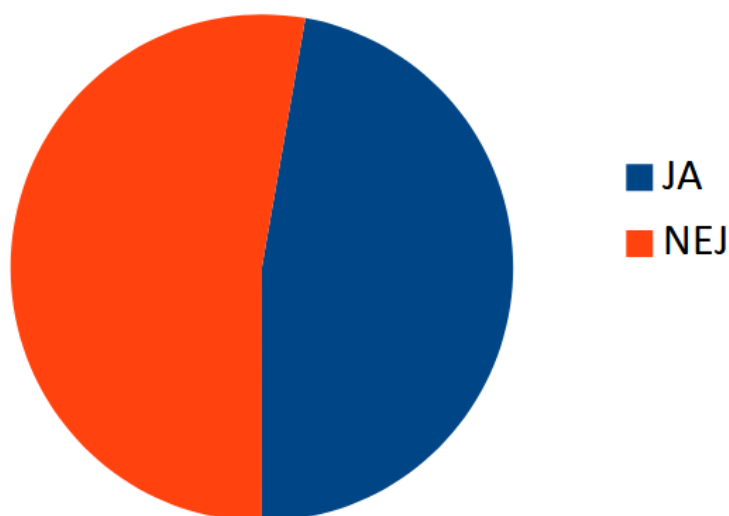
Det er selvfølgelig bekymrende. Vi kan kun håbe, at der dels forskes mere på feltet, og at migrænen trods alt klinger af efterhånden. Vi skal her understrege, at surveyet ikke er videnskabeligt, men blot en temperaturmåler.

Efter surveyet har Omikron-varianten overtaget dominansen. Det ser ud til at denne variant ikke i samme grad udløser ekstra migræne – men det er der ikke tal for, hverken i dette survey eller i lægelige undersøgelser.

Tak til de mange migrænikere, som har bidraget til dette survey!

/ABO

Min migræne/hovedpine blev forværret under sygdomsforløbet (mens jeg var syg)



Migræne danmark har en ønskeseddel for 2022

migræne

Set fra patienternes perspektiv er behandlingssystemet for migrænikere i Danmark ikke specielt brugervenligt, og det udnytter langt fra de givne ressourcer optimalt. Det har givet Migræne danmark anledning til at skrive en ønskeseddel for 2022 mht. hvordan behandlingssystemet kan optimeres.

Ønskesedlen omfatter en del ændringer i den nuværende behandling af migrænikerne i Danmark, og kan derfor forekomme vanskelig at få implementeret. Men kun hvis vi, gerne sammen med lægerne, tager emnet op til debat, kommer der ændringer.

Ønskesedlen indeholder bl.a. disse ændringer, som vil kræve en del nytænkning hos de behandlende læger:

1. Begrænsninger i antallet af triptandage ændres, så den praktiserende læge kan udskrive triptaner i mængder der er nødvendige, for at patienten får en god livskvalitet. Sanering efter et stort triptanforbrug kan gennemføres hjemme, som det anbefales i Referenceprogrammet for hovedpinesygdomme fra 2020, eller på hospitalet for dem med særlig behov herfor.
2. Medicinsanering inden forebyggende behandling er ikke nødvendig. Det er dokumenteret i en dansk undersøgelse, at de forebyggende

midler virker fint uden forudgående sanering.

3. Listen over forebyggende behandlinger, der tilbydes hos speciallæger i neurologi, øges til at omfatte både medicinsk og fysisk behandling, som har dokumenteret effekt. Botox og GON-blokade bør f.eks. medtages.
4. Speciallæger i neurologi bør få mulighed for at udskrive CGRP antistoffer.
5. De højt specialiserede klinikker får med disse ændringer tid til at løse de vanskeligste opgaver, f.eks. at finde årsagen til, og derefter behandle, kronisk migræne.

/AE

Migræne Topmøde på vej

migræne

Der er et Migræne Topmøde på vej i begyndelsen af maj 2022, og Migræne Danmark er inviteret med som medarrangør. Her får vi mulighed for at engagere højtstående beslutningstagere (politikere som embedsmænd) i debatter om, hvordan vi får skabt bedre liv for migrænepatienter. Nedenfor ser I den foreløbige conceptnote:

BAGGRUND

Omkring 640.000 danskere lider af migræne, som ifølge Sundhedsstyrelsen koster samfundet 1,2 mia. kr. årligt i tabt produktion. Mange patienter er stærkt påvirket af sygdommen og oplever samtidig, at migræne er omgærdet med tabu og stigma.

I de senere år er der sket en markant udvikling med nye behandlingsmuligheder målrettet migrænepatienter. Teknologien bag den såkaldte CGRP-behandling, der er en blandt flere nye behandlinger, er bl.a. udviklet i Danmark af professor og grundlægger af Dansk Hovedpinecenter Jes Olesen, der for nylig modtog den prestigefyldte hjerneforskningspris The Brain Prize for sin forskning i migræne.

Der eksisterer imidlertid stadig en række udfordringer for patienterne, som ofte skal vente meget længe på at komme i behandling. Patienter med alvorlig migræne venter potentielt i flere år, før de kan starte i specialiseret migrænebehandling – og antallet af henvisninger til behandling på landets seks hovedpineklinikker er stigende.

Livet med migræne har ikke kun store konsekvenser for patienternes livskvalitet, men også for deres pårørende og tilknytningen til arbejdsmarkedet. Mange oplever, at sygdommen medfører et stort antal sygedage samt fravær til mange sociale arrangementer, som bl.a. bidrager til dårlig samvittighed og en følelse af utilstrækkelighed hos den enkelte.

For at sætte migrænepatienters situation og generelle livsvilkår på den politiske dagsorden har Novartis,

Lundbeck og AbbVie taget initiativ til at samle en række toneangivende parter om at arrangere et topmøde under overskriften "Et bedre liv med migræne".

FORMÅL

Formålet med topmødet er at skabe større opmærksomhed og forståelse for migræne som sygdom og de udfordringer, som patienterne oplever i deres hverdag. Med udgangspunkt i ny viden, konkrete patienthistorier samt faglige og politiske debatter er målet, at topmødet bidrager til at øge centrale beslutningstageres forståelse for vigtigheden af at skabe bedre vilkår for migrænepatienter i Danmark.

DELTAGERE, ORGANISERING OG AFVIKLING

Til topmødet inviteres en bred vifte af nationale og regionale sundhedspolitikere, patientforeninger, faglige organisationer, erhvervsorganisationer, førende klinikere, eksperter, Hospitalsledelser, embedsmænd mv.

Bemærkninger fra Migræne danmarks bestyrelse (og fra Anne Egelund, som forperson, når det drejer sig specifikt om mødet):

Invitationen til topmødet blev debatteret grundigt i vores bestyrelse, da Topmødet er finansieret af et konsortium af tre medicinalfirmaer, som har uddelegeret opgaven til et konsulentfirma, som skal stå for arrangementet. Migræne Danmark har en meget stram sponsorpolitik, og selvom vi ikke bliver sponsoreret her, så er det dog et samarbejde vi ikke før er indgået i. Og der er medlemmer, som ikke ville bryde sig om, at vi gik ind i det samarbejde, alene fordi det er finansieret af medicinalindustrien.

Derfor er det også på sin plads at erklære, at Migræne Danmark eller enkelte bestyrelsesmedlemmer ikke skal have nogle penge eller andre former økonomiske fordele, og der vil ikke blive talt om medicin (dvs. salg af produkter) med mindre vi ønsker det (og det gør vi jo muligvis i et eller andet omfang, da vi jo gerne vil have mere CGRP på markedet).

Da vi blev kontaktet af konsulentfirmaet, kunne jeg godt se, at dette var et unikt arrangement og det var en unik mulighed for at kunne udøve en indflydelse, som vi aldrig selv kunne komme i nærheden af. Mit første svar til dem var dog, at vi var nødt til at deltage i det første møde, og på baggrund af det beslutte, hvad vi ville og kunne.

Herpå deltog jeg i mødet i slutningen af februar. Det blev diskuteret, hvilke temaer, det især kunne være vigtige at tage op på et Topmøde. Vi snakkede om de mest udsatte migræneramte (dem som er nærmest umulige at behandle, og som forbliver usynlige), vi talte om børn og migræne, arbejdsliv og migræne. Vi talte længe om de etiske dimensioner forbundet med at tale om migræne og arbejdsliv, og hvordan man var nødt til at kunne rumme forskelligheden af migræneramte. Nogle kan deltage i arbejdslivet med lidt fleksibilitet og støtte, andre kan ikke – og hvordan får man italesat dette på en måde som betyder, at folk ikke piskes rundt i f.eks. jobcentre, fordi en eller anden har hørt at migræneramte sagtens kan arbejde med støtte og opbakning? Det var interessante diskussioner, som bragte os videre og nærmere en spændende dagsorden.

Efter mødet med konsulentfirmaet, har vi lagt information om topmødet på facebook, og vi har modtaget jeres feedback, som vi tager med ind i lokalet. Vi kan ikke tage alt med, da det kun er et halvdagsarrangement, men det ændrer ikke på, at jeres holdninger er blevet noteret og vi husker på dem i anden sammenhæng.

Migræne danmarks bestyrelse ser dette topmøde som en mulighed for at få sat nogle ting på dagsordenen, som vi ikke alene kan løfte. En anden overvejelse er, at Topmødet kommer til at finde sted, hvad enten vi er med eller ej. Og her bliver vi så pragmatiske! Vi vil hellere have indflydelse, end at stå udenfor og ingen indflydelse have. Faktisk synes vi, at det er rigtig vigtigt at være med til at påvirke beslutningstagere.

Bestyrelsen har derfor besluttet, at vi går ind i samarbejdet. Udover os er også Migræne og Hovedpineforeningen inviteret med, samt Dansk Hovedpine Selskab.

Bestyrelsen gennemgår pt vores sponsorregler for at se, om de skal blødes lidt op (jeg har selv skrevet dem engang, og damn, gik jeg til den), da

vi jo skal overholde dem. Dette vil i så fald komme til afstemning på en generalforsamling. Vi kan godt efter min mening deltage i Topmødet, fordi vi ikke sponsoreres på nogen måde (men dog jo samarbejder), og fordi Topmødet handler om at skabe bedre vilkår for migræneramte. Og så man også sige, at skulle det indirekte handle om salg af CGRP-midler, jamen, så har vi

jo faktisk den samme målsætning som sponsorerne af eventet, så her er der et åbenlyst interessesammenfald. Der er mange patienter, som har brug for at CGRP-midler, og såmænd også de nye anfaldmediciner, kommer ud. Men som sagt, sponsorreglerne diskuteres lige nu, og der er ingen beslutning endnu.

/AE

MOH kan fjernes ved behandling med CGRP antistof

moh Er det virkelig nødvendigt af gennemleve en medicinsanering, inden starten på en forebyggende behandling med CGRP antistof? Og er der faktorer, som påvirker chancen for at komme ud af MOH ved hjælp af CGRP antistof-behandlingen?

Det var spørgsmål, som en gruppe [spanske læger](#) stillede sig selv og 99 kroniske migrænikere med MOH. De blev fulgt i 6 måneders behandling med Aimovig eller Emgality. Efter de 6 måneder var MOH ændret til et normalt medicinforbrug hos 60 af de 99 migrænikere (dvs. 60%).

Så var det næste spørgsmål, om der var forskelle mellem de to grupper – dem, der kom ud af MOH, og dem, som fortsat overforbrugte anfaldsmedicin efter 6 måneder med CGRP antistof.

Det viste sig at migrænikere, som var ængstelige pga. migrænen, i højere grad fortsatte med MOH. En god respons på en tidligere succesfuld Botox-behandling førte til MOH-ophør hos flere, end blandt dem, der havde fået dårlige Botox-resultater, og de, som havde voldsomme migrænesmerter havde en reduceret chance for at komme ud af MOH mens de fik CGRP antistof. Det er nærliggende at tænke, at de meget voldsomme migrænesmerter måske også er årsag til ængstelserne.

Ængstelse, dårlige resultater af Botox-behandling og kraftige migrænesmerter nedsatte sandsynligheden for at CGRP-behandling uden forudgående medicinsanering ville reducere medicinindtaget, så MOH kunne 'aflyses'.

Der er dog ingen garantier i disse resultater. Men der var flere (og det var statistisk til at tro på) som blev fri af MOH, hvis de havde en eller flere af disse faktorer:

- Gode erfaringer med Botox
- Ikke så kraftige migræneanfald og
- Ikke var ængstelige pga. migrænen.

Den stærkeste effekt var fra hovedpineintensiteten. Dvs. at voldsomme migrænesmerter især nedsætter sandsynligheden for at komme ud af MOH i en CGRP-antistof-behandling uden forudgående medicinsanering.

De, som fortsat havde MOH efter 6 måneders behandling, fik en reduktion i migrænedage per måned fra ca. 20 dage om måneden til ca. 11 dage om måneden. De, som kom ud af MOH, gik fra ca.

15 migrænedage om måneden til ca. 4 migrænedage om måneden. De, som startede behandlingen uden MOH fik nogenlunde samme effekt (reduktion fra ca. 15 migrænedage om måneden til ca. 5 dage om måneden).


Konklusionen er klar: over halvdelen af de kroniske migrænikere med MOH slap af med MOH'en i løbet af de 6 måneder, forsøget med Aimovig eller Emgality varede.

/ABO

De stærke migrænesmerter vil formentlig, alt andet lige, udløse ængstelse og motivere til at tage flere doser medicin (triptaner og alskens smertestillende midler).

Måske kan medicinsaneringen reserveres til de migrænikere, som har ekstra kraftige smerter, som er ængstelige, og som ikke fik gode resultater af Botox-behandling?

Medicinoverforbrugshovedpine (MOH)



- 15 dage om måneden
- Medicinoverforbrug > 3 måneder
- Hovedpinen kan flytte sig
- Smerteintensiteten varierer
- Depression
- Irritabilitet
- Ængstelse
- Tænker ikke klart

Migræne er polygenetisk

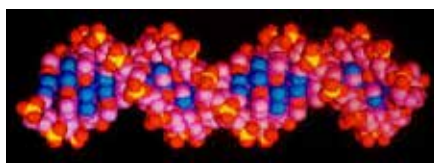
migræne

Det er næppe overraskende, at mange gener (poly = mange) spiller sammen hos migrænikere. Vi har forskellige triggere, og vi reagerer mere eller mindre stærkt på triggerne. Og vi har en del af, men langt fra alle, vores symptomer til fælles med nogle af vores nære slægtninge (forældre, søskende, onkler og tanter).

[Et review](#) (en artikel, som opsamlar mange videnskabelige resultater) er kommet frem til, at der er mindst 40 forskellige gener, som tydeligvis findes i overtal hos migrænikere. De må derfor antages at være med til at vi får migræne.

Artiklen konkluderer, at migræne med og uden aura har langt de fleste gener tilfælles, og kun et fåtal af generne afgør, om de får aura.

Hemiplegisk migræne kommer i milde udgaver og mere voldsomme udgaver. De, der har den milde version af hemiplegisk migræne, har mange gener tilfælles med dem, som har 'alminde-



lig' migræne, og få gener, som giver f.eks. ensidige lammelser og/eller taleproblemer. De hårdt ramte hemiplegikere har derimod flere gener, som trækker i retning af lammelser og problemer med at tale, mens de har anfald.

Der er flere migrænikere som får 'stroke', dvs. blodprop eller blødning i hjernen, end forventet ud fra den generelle befolkning. Men det ser ikke ud til at være bestemt af generne. Forskerne siger det ikke direkte, men livsstilsfaktorer synes at være et godt bud på, at migrænikere har en lille øget risiko for at blive ramt af 'stroke'. Østrogenholdige P-piller må i denne sammenhæng ses som en livsstilsfaktor (vi kan vælge at tage eller ikke tage de ældre typer af p-piller). Knap så sund levevis pga. mange dage med migræne kan være en anden udløsende livsstilsfaktor.

Der er også eksempler på, at en person har migræne uden aura som ung og udvikler aura med alderen. Det er givetvis ikke fordi der opstår nye gener i personen, men kan være et resultat af aldringen, som gør, at visse gener har en større effekt. Mængden af enzymet MAOB (som nedbryder migrænetriggeren phenylethylamin) stiger f.eks. i blodet med alderen. For migrænikeren betyder det, at migræne udløst af f.eks. phenylethylamin aftager med årene – nok [specielt efter ca. 60 år](#).

/ABO

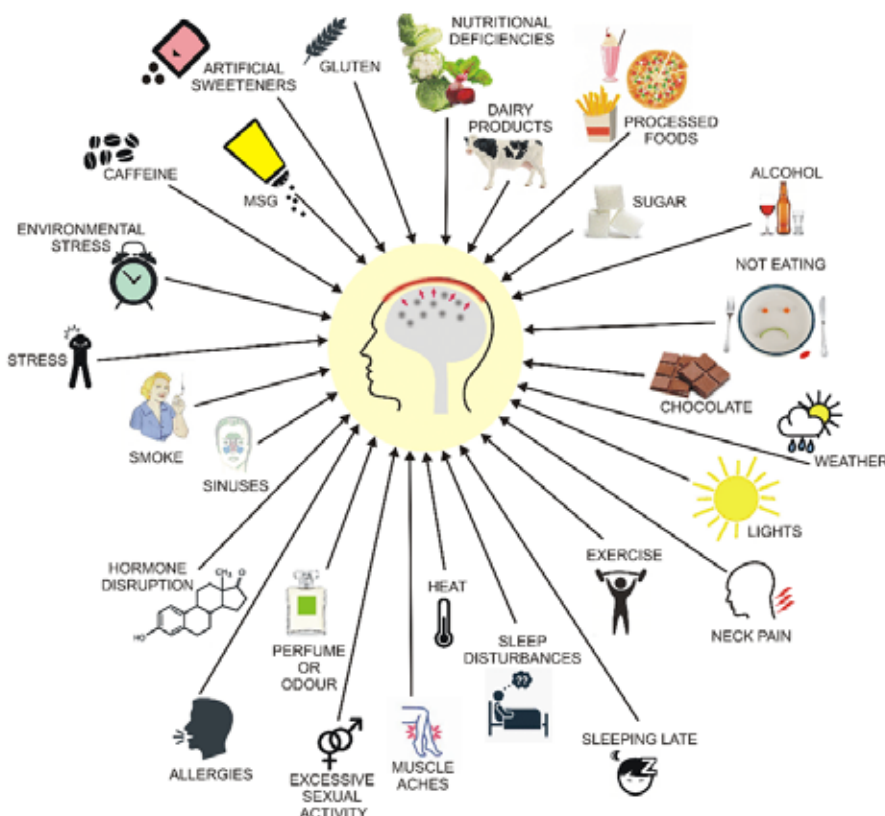
Med 40 forskellige gener, som enkeltvis øger risikoen for at få migræneanfald vil der teoretisk kunne dannes omkring 1600 forskellige varianter af migræne.

Nogle kombinationer af de 40 gener vil måske kunne give forskellige fødevarer-reaktioner. Vi ved at fødevarer migrænikere har svært ved at nedbryde tyramin, phenylethylamin, octopamin og/eller histamin. Der er et eller flere af de 40 gener, som lige netop ikke danner de enzymer, som nedbryder aminerne. Andre gener styrer vores søvnrytme, og et uheldigt gen kan gøre os mindre i stand til at skifte sovetimes. Andre gener gør at vi stresser mere, er ekstra sensitive for stærkt lys, dufte og alle de andre ting på figuren (plus flere, som vi nok ikke kender endnu).

Så der er rigtigt mange grunde til at få migræneanfald.

Vi må nok se i øjnene, at det vil tage lang tid (måske aldrig), inden vi kan bestille en gentest og få et svar, som giver os nøglen til at blive migrænefrie.

Men vi kan – formentlig – indenfor kort tid få en gentest, som fortæller os, hvilke mediciner der vil tjene os bedst, både i form af anfaldsmedicin og forebyggende medicin.



Indkaldelse til Online Generalforsamling for Migræne danmark 28. april 2022 kl. 19.30-21.00

Husk tilmelding på info@migraeniker.dk

Kære medlem af Migræne Danmark

Foråret nærmer sig, og vi glæder os over, at vi kan indkalde til generalforsamling. Vi oplevede, at deltagerne på sidste års generalforsamling ønskede, at vi fortsatte med en online-version, da flere medlemmer landet over har mulighed for at deltage.

Link til Zoom her: <https://us02web.zoom.us/j/6143882062?pwd=MldWdmxIbmhMQkJxT-Od2dFA1U3g0QT09>

Program

19.30-20.15: Foredrag af spændende oplægsholder – endnu ikke besluttet

20.15-21.00: Generalforsamling

NB: Forslag til generalforsamlingen skal være bestyrelsen i hænde senest 2 uger før generalforsamlingen.

Dagsorden for generalforsamlingen

1. Valg af mødeleder
2. Valg af referent
3. Godkendelse af dagsorden
4. Godkendelse af referat fra forrige generalforsamling
5. Formandens beretning
6. Godkendelse af revideret regnskab
7. Evt. revision af sponserregler – KUN EVENTUELT bestyrelsen udsender forslag til revision senest 3 uger inden generalforsamlingen på mail og disse vil også kunne ses på hjemmesiden.
8. Valg af bestyrelsesmedlemmer
 - a. Malene Brix Pilegaard er på valg
 - b. Mille Johnsen er på valg
 - c. En bestyrelsespost er ledig
9. Valg af suppleanter
10. Evt. valg af revisor og revisorsuppleant
11. Indkomne forslag
12. Eventuelt.

Hvor mange timer spildes der på migræne?

migræne

Rigtig mange, er det korte svar. Hidtil har vi talt migrænedage. Men med god medicin, kan en migrænedag jo reddes, ikke? Og så kan man – måske – sætte tal på, hvor mange timer der reelt er gået tabt.

Tænk først på et ubehandlet anfald, som varer 14 timer. Smertegraden (på en skala fra 1 til 3) begynder småt, og når op på 3 i løbet af dagen. Det kan 'oversættes' til, at migrænikeren var ude af stand til at passe et job, sørge for familien og meget mere. Hvis anfaldet behandles med en egnet anfaldsmedicin, kan mange timer vendes til en lav smertegrad, og arbejdsdagen kan måske reddes, evt. med lidt fleks de første timer. Eller, for nu at se på det positive – en dag, som uden behandling ville have fundet migrænikeren i sengen med nedrullede gardiner, er nu ændret til 9 timers fuld funktionsdygtighed, med

kun 2 timer, som ikke-fungerende.

Tilsvarende kan man regne ud, hvor mange migræne-dage en god forebyggende medicin kan spare.

Det vil, siger forfatterne til denne artikel, give et mere realistisk billede, end hvis vi 'kun' tæller migrænedage.

Et andet hold migrænelæger har sat de [tabte timer på formler](#), og har døbt metoden TLA (Time Lost due to an Attack). De fremhæver, at migræne ikke bare er hovedpinesmerter, men omfatter forvarslar, kvalme, træthed, bivirkninger ved medicinen, og meget mere. Alle disse faktorer (og evt. flere) kan opsummeres i en formel, som giver et tal for den tid, der er tabt til migrænen.

Sådanne beregninger kan så bruges til at sammenligne effekten af forskellige anfalds- eller forebyggende mediciner, og vil – måske – give et mere

retvisende billede, end den simple optælling af migrænedage.

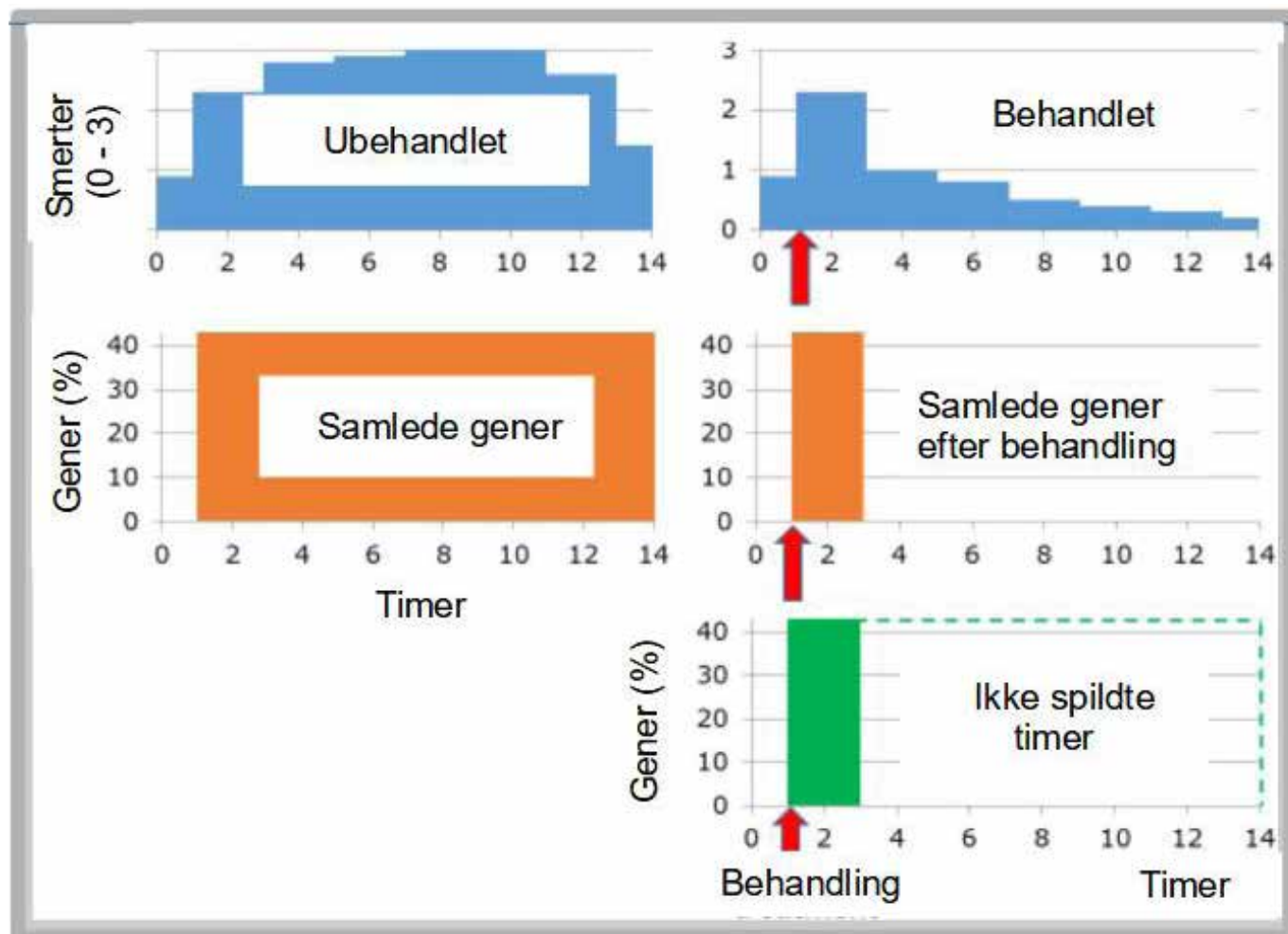
Et eksempel på den foreslåede formel er

$$TLA = \sum_{i=1}^n d_i * \frac{m_{i-1} + m_i}{2} = \sum_{i=1}^n d_i * \left(1 - \frac{1}{2} * \frac{f_{i-1} + f_i}{100}\right)$$

/ABO

Det lyder ikke sandsynligt, at migrænikere, som helst vil ligge i et mørkt værelse uden støj, vil være i stand til at skrive ned (eller diktere til telefonen) præcis hvornår hovedpinen ændrede sig fra en smertegrad til en anden, eller hvornår lysfølsomheden ikke længere var helt så slem.

Men tanken om sådanne målinger er da interessant (?).



Ensomhed gør det vanskeligere at håndtere migræne

migræne

Føler du dig ensom? Mangler du menneskelige kontakter?

Så opleves det som sværere at håndtere migrænen. Det er konklusionen på [en amerikansk undersøgelse](#), hvor 500 kroniske migrænikere svarede på en række spørgsmål om deres tilværelse. 230 af dem blev klassificeret som ensomme.

De ensomme kroniske migrænikere og de, der ikke var ensomme, var i store træk lige så tilfredse med hvor effektiv deres aktuelle migrænebehandling var (både mht. virkningen af forebyggende medicin og anfaldsmedicin).



Men de ensomme kroniske migrænikere var mindre tilfredse end de ikke-ensomme kroniske migrænikere

med hensyn til, hvor godt de selv kunne håndtere migrænen. De fandt det vanskeligere at undgå triggere og situationer, som kunne udløse et anfald, og følte generelt, at de ikke helt kunne håndtere migrænen.

/ABO

Ensomhed omtales for tiden [som en epidemi](#). Flere og flere bor alene, enten af eget valg, eller for de ældre, fordi de har mistet deres partner. Selv et aktivt socialt liv med venner og kontakter, kompenserer ikke for at have den daglige kontakt til en samboende partner.

Tomater kan give migræne

migræne

Tomater smager godt, er sunde, og passer godt ind i madder af vores yndlingsretter. Og giver nogle migrænikere migræne-anfald. Måske ikke hver gang de spiser tomater. For der er en række faktorer, som vi, som forbrugere, ikke har den fjerneste anelse om.

Langt de fleste af de tomater vi spiser i Danmark er dyrket i drivhus. Det er intensive kulturer, hvor det gælder om at få så mange tomater avlet pr m² som muligt. Det giver høj risiko for, at en eller flere tomat-sygdomme kan invadere drivhuset, og har store konsekvenser i form af tomater, som ikke kan sælges. Tomatavlerne er derfor

meget opmærksomme på at holde sygdommene ude af drivhusene.

En såret tomatplante producerer tomater (og blade og stængler) som indeholder øgede mængder af tyramin. Sårene kan f.eks. komme fra en bakterieinfektion, som enten angriber bladene eller som stopper transporten af vand fra rødderne. Begge dele øger indholdet af tyramin i tomaterne. Forøgelsen sker inden der behøver at være synlige tegn på infektionen. Tyraminen indgår derefter i en række kemiske stoffer, som kan være med til at begrænse skaderne på planten.

Det er bekosteligt at holde et stort drivhus totalt fri for infektioner. Derfor har tomatavlerne også fundet resistente sorter – dvs. sorter, som ikke lader sig angribe af f.eks. bakterier. Der er nu hundrevis af sorter, som er resistente mod en eller flere sygdomme. Men det er stadig vigtigt at holde en god hygiejne i drivhusene.

Selv med god hygiejne og resistente sorter,

kan vi, som forbrugere, ikke vide, om vi køber tomater med øget tyramin-indhold, fordi der har været et begyndende angreb i drivhuset.

Foruden tyramin, er der også octopamin i tomater. Dette stof er, sammen med tyramin, planternes første forsvar mod et angreb af insekter, bakterier og svampe. Og begge stoffer kan udløse migræne.

/ABO

Generelt indeholder frugt og grønt (incl. nødder) kun små mængder af biogene aminer (f.eks. tyramin, phenylethylamin, octopamin og histamin). Undtagelser ser dog ud til at være bananer, blommer og måske ananas. Forskerne peger dog på, at disse let bliver 'overmodne' og angribes af bakterier, som kan danne biogene aminer i frugterne.

Tomat-mos (som vi kender det i ketchup og puré) indeholder væsentligt større mængder tyramin end de friske frugter – måske fordi tomaterne har været udsat for bakterie-angreb inden de blev til det endelige produkt.



Nobel-pris som øger vores forståelse af migrænesmerter (lidt)

migræne

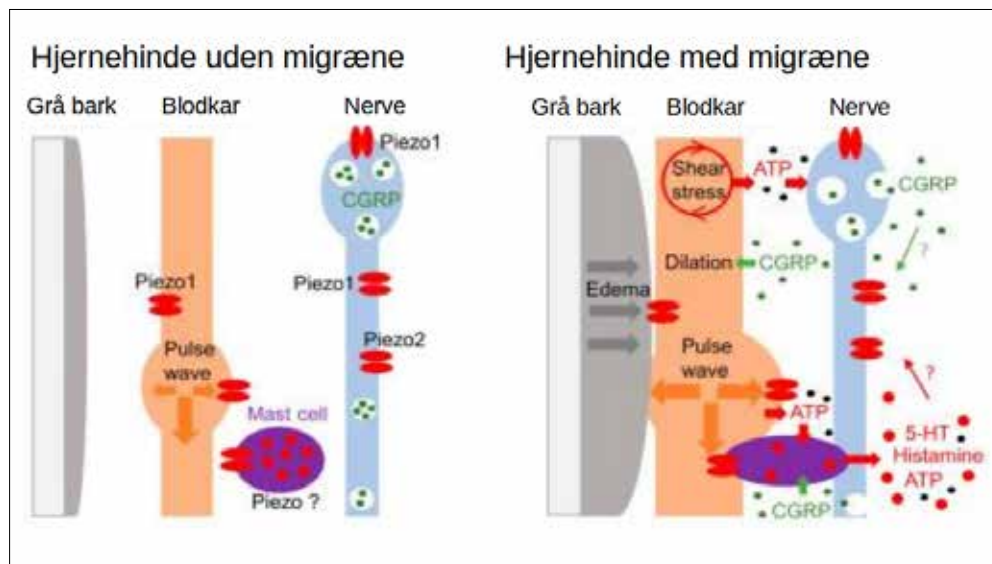
Nobelprisen i medicin gik i december 2021 til David Julius og Ardem Patapoutian. De forsker i ion-kanaler, og det handler – bl.a. - om, hvordan vi opfatter smerter. De er dermed vigtige brikker i puslespillet om, hvorfor vi har migrænesmerter. Så vi migrænikere har nu fået en lidt bedre forståelse for, hvad der sker, når vores hoved gør ondt.

Forskerne studerede specielt en ion-kanal, som reagerer på tryk. Den

kaldes Piezo-1, som betyder tryk-1 på græsk. Den har en 'søster' som kaldes Piezo-2, som registrerer berøring (en behagelig fornemmelse). Begge ion-kanaler sidder sammen med mange andre ion-kanaler i vores nerve-ender. De to 'søstre' registrerer, om vi udsættes for tryk (som gør ondt) eller en behagelig berøring.

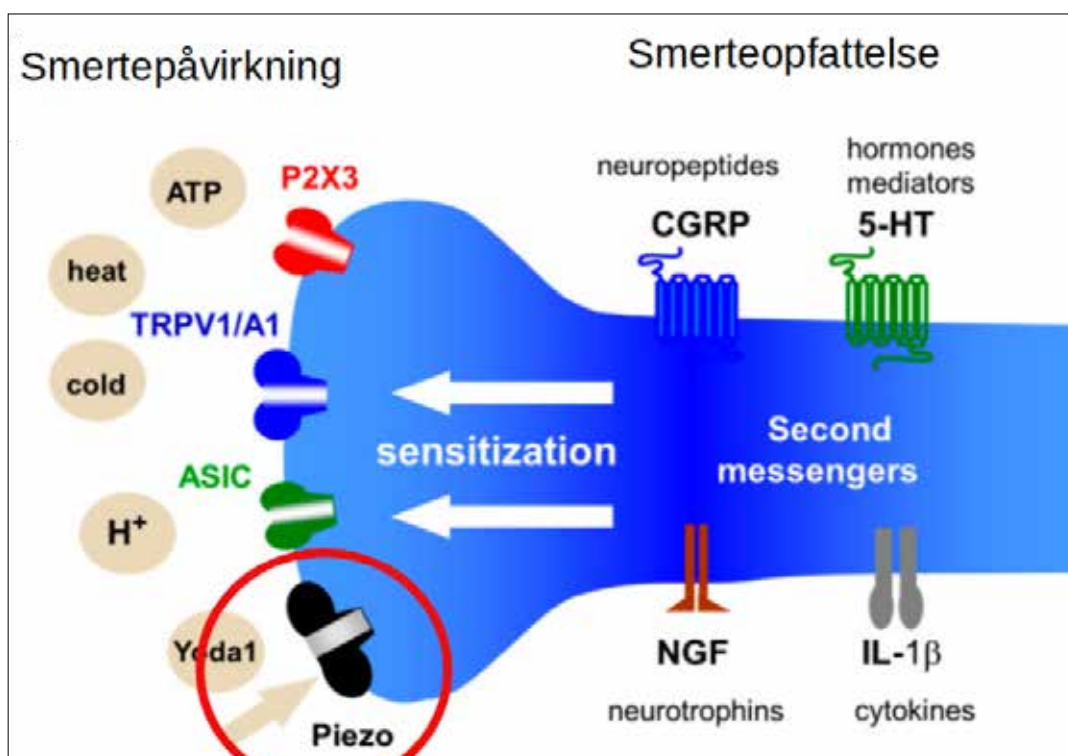
Når blodkar på hjernens overflade udvider sig, trykker de på de nerver, som ligger i hjernebinderne. Trykket i blodkarrene varierer med pulsen, og Piezo-1-kanalerne reagerer på

Denne lidt kringledede forklaring underbygger den model, som kaldes blodkar-teorien eller den vaskulære teori, for hvad der sker i hjernen, når vi har migræne. Den støtter også tanken om, at migræne er en steril inflammation i blodkar på hjernens overflade. Men den ser ikke ud til at have en forklaring på de migræner, som ikke er pulserende.



to forskellige måder. Det pulserende blodkar sætter en kaskade i gang, som frigiver en lang række stoffer, bl.a. ATP. ATP kan frigive energi, som bl.a. kan frigøre CGRP. CGRP er det stof, som vi blokerer med Aimovig, Ajovy og/eller Emgality, så vi ikke mærker migrænesmerterne.

Der er også migrænikere, som har smerter, som ikke dunker i takt med pulsen. Forskerne har ikke omtalt, om disse migrænikere reagerer anderledes.



Det lyder alt sammen ret kompliceret. Nobel-prisen er givet for at sætte denne lille brik ind i vores forståelse af smerter. Nu ved vi, at vejen fra blodkarret til nervecellen går via Piezo-1 kanaler, og undervejs aktiveres ATP, som leverer energi til frigørelsen af CGRP-molekyler.

Så vi får næppe ny migræne medicin udviklet direkte på basis af Nobel-prisen, men måske kan andre smertefulde lidelser lindres.

/ABO

2 ud af 3 amerikanske migrænere fortæller ikke lægen om migrænen

migræne

Det er konklusionen på en del af en større undersøgelse med [41.925 amerikanske deltagere](#). Alle skulle fortælle, om de havde været til lægen indenfor de sidste 12 måneder.



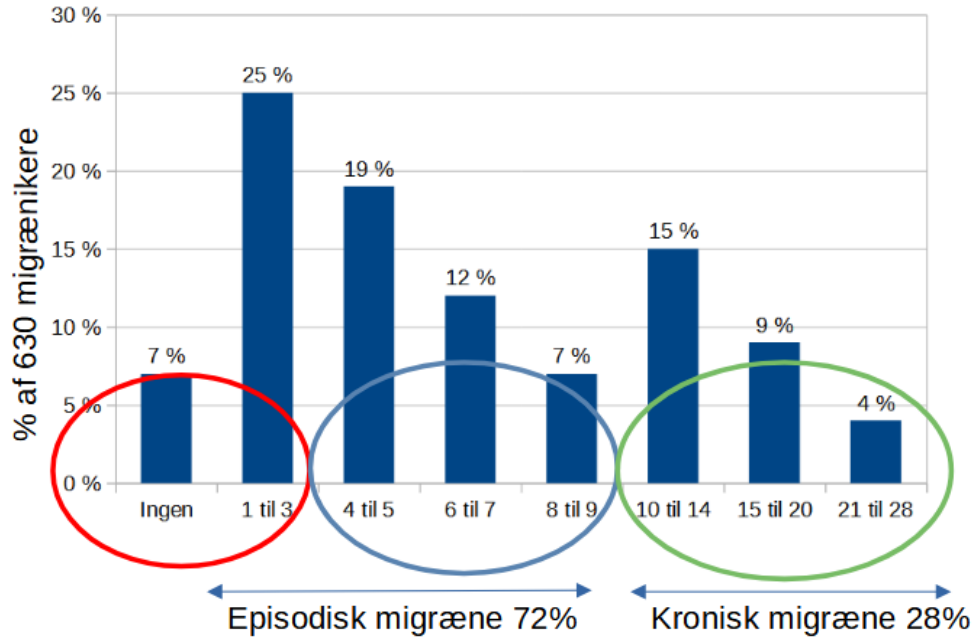
Hver 3. amerikanske migræner har slet ikke besøgt lægen de sidste 12 måneder (blå). 2 ud af 3 migrænere har besøgt lægen på grund af andre sygdomme (røde markeringer). Hver anden af dem, som var hos lægen, oplyste ikke, at de havde migræne (rød/blå markering).

5.430 af dem fortalte, at de havde migræne mere end 4 dage om måneden. De blev spurgt om deres brug af lægerne. 62% af dem havde været til lægen i anden anledning i løbet af det seneste år. Men 39% af dem, der besøgte lægen, fortalte ikke at de led af migræne. Mere end 4 migrænedage om måneden er ikke uden betydning for livskvaliteten.

Hvorfor? Over halvdelen af dem, der ikke fortalte om migrænen, syntes godt de selv kunne håndtere det problem. Lidt under halvdelen syntes ikke, de havde det slemt nok til at ulejliges lægen med migrænen. Og lidt mere end halvdelen frygtede ikke at blive taget alvorligt.

Vi er et sted i omegnen af ½ million migrænere i Danmark. Mange har kun enkelte migrænedage om året (se [diagrammet fra Sverige](#), som er data fra 630 tilfældige migrænere i en 4 ugers periode). Ca. en tredjedel af migrænerne havde 0 til 3 migrænedage i den undersøgte måned (den røde cirkel). De har

Migrænedage per måned
Data fra Sverige



formentlig ikke syntes, de havde brug for en læge.

Migrænere med 4 – 9 migrænedage (den blå cirkel) kan måske, måske ikke, klare sig fint med håndkøbsmedicin. Det er ca. 40% af migrænerne. Den sidste tredjedel af migrænerne (den grønne oval) har (eller burde have) en diagnose som kroniske migrænere.

I Danmark er der ca. 100.000 brugere af triptaner – dvs. 100.000 forskellige personnumre har indløst mindst en recept på en triptan i løbet af et år. Det er ca. 20% af alle migrænere. Eller, med andre ord, 80% (dvs. 400.000 personer) af de danske migrænere har ikke fået en recept

på triptaner. Måske har de ikke fortalt lægen om migrænen.

Vi ved ikke, hvor mange migrænedage de 80% har. Men der er givetvis nogle med få, men meget belastende migrænedage, som vælger at tage triptaner, og andre, som har migræne stort set alle dage, hvis livskvalitet afhænger af tilstrækkeligt med triptan-doser.

Vi ved heller ikke, om de amerikanske migrænere undgår lægen af økonomiske årsager. Men sammenlignet med fordelingen af migrænedage i Sverige, er det ikke alle de kroniske migrænere, som får triptaner i Danmark.

400.000 migrænere svarer talmæssigt nogenlunde til, at alle migrænere med mindre end 10 migrænedage ikke har snakket med lægen, og derfor klarer sig med håndkøbsmedicin.

Vi ved ikke, hvor mange danske migrænere klarer sig alene med håndkøbsmedicin, selvom de har mange migrænedage.

/ABO

Sænk tempoet og kom i mål med at ændre en vane

Af Gitte Hildebrandt

vaner

Nytårsforsæt

Det har lige været januar og vi er inde i et nyt år. Måske du har gjort dig nogle tanker om, hvad der skal være anderledes i det nye år. Det klassiske er, at vi bestemmer os for, at nu skal der ske en hel masse. Vi laver nytårsforsæt og sætter mål, hvor både forventningerne til os selv og ambitionerne er tårnhøje.

Som coach er jeg fortaler for, at vi sætter mål og gerne vil forandre vores liv i en sundere retning. At vi arbejder hen imod et liv med mere livskvalitet. Hensigten er god, men ofte dør vi lidt på det, da vi kommer til at sætte barren alt for højt og glemmer at være realistiske.



Quitters day

Den 19. januar er "quitters day". Det vil sige, det er den dag, hvor flest mennesker sandsynligvis opgiver deres nytårsforsæt. Det er da tankevækkende. Især hvis man tror på myten om, at det tager 21 dage at ændre en vane.

Det tager meget mere end 21 dage at ændre en vane, alt efter vanens karakter og hvor længe personen har haft den vane. Det kan f.eks. svære for ældre at ændre vaner, da de har haft den pågældende vane i mange år. Men det kan lade sig gøre, hvis de selv kan se gevinsten ved at ændre netop den vane.

Det mest normale er, at det tager 6 måneder eller mere, før en vane er kommet ind under huden og er blevet en del af hverdagen. Mange af os har

nok prøvet at tabe os en del på 3 måneder, for så at tage de tabte kilo på igen. For hvis vi ikke opretholder de nye vaner, kommer kiloene tilbage.

Vaneændring tager tid

Desuden er det sådan, at vi ofte skal arbejde med en vaneændring flere gange, før vi får succes. Vi lærer noget nyt om os selv hver gang, som vi tager med videre. Det er derfor, at nogle f.eks. lykkes med et rygestop femte gang, de forsøger.

Måske er motivationen til at stoppe også større. En øget risiko for at få en blodprop er måske et issue eller du vil stoppe, da du har fået børnebørn og gerne vil være der længere for dem. Et rygestop kan også gøre en forskel i forhold til migrænen, da rygning netop øger risikoen for blodpropper, især hvis du har migræne med aura og måske også er overvægtig.

Du kan lykkes

Den gode nyhed er, at du kan lykkes med at ændre vaner. Det tager bare lidt længere tid. Det kræver også, at du bliver ved, for ellers ryger du som bekendt tilbage til "det gode gamle".

Og hvordan kan du så skabe forandring i en hverdag præget af mindre overskud grundet f.eks. hovedpine og/eller migræne?

En del af opskriften er, at du sætter tempoet ned og bærer over med, at du indimellem falder i. Husk, du får erfaringer med dig, hver gang du triller ved siden af. De mennesker der dropper nytårsforsættet den 19. januar, kommer slet ikke videre, med mindre de justerer på det oprindelige mål og laver en realistisk plan.

Skab forandring i 4 steps med små skridt

1. Find dit udgangspunkt
Hvor står du lige nu? Erkend, hvor du er. Dit udgangspunkt ændrer sig hele tiden og så snart du tager det første skridt, er du et andet sted.
2. Find ud af, hvad du vil afprøve
Her vil jeg bruge et eksempel med at skære ned på kulhydrater.



Der er intet i vejen med at spise kulhydrater af god kvalitet f.eks. groft brød og grøntsager, men mange hurtige kulhydrater som f.eks. lyst brød, slik og kager kan have den indflydelse på blodsukkeret, at det stiger hurtigt og dermed også falder hurtigt. Ved blodsukkerfald kan du føle dig utilpas og få hovedpine - måske endda migræne, da lavt blodsukker er en kendt trigger. Så vi siger, at du vil skære ned på mængden af brød, du indtager. Du kan også udskifte en del af det hvide brød med groft brød. Der er mange muligheder.

3. Prøv det af
Udskift f.eks. det lyse brød til morgenmaden med groft brød. Det at starte med ét måltid, gør det langt mere overskueligt, end hvis du bestemmer, at alt brød skal væk. En anden mulighed er, at udelukke brødet til morgenmaden og spise noget andet. Prøv det af i en periode på f.eks. 14 dage eller en måned, alt efter hvordan det fungerer for dig
4. Juster
Fungerer den nye vane for dig, så fortsæt. Fungerer det knapt så godt at gennemføre det alle dage, så juster. Det kan være, at du udskifter den ene type brød med den anden 3 dage om ugen og det er jo en stor forbedring, når man kigger på udgangspunktet. Det kan også være, at du spiser brød til morgenmaden i weekenden, men udelukker det til morgenmaden i hverdagen.

Langsommelighed er vejen frem

I vores samfund går alting så stærkt. Vi skal være effektive 24/7 og over-



komme arbejde, familie, fritidsaktiviteter etc. Men i en hverdag præget af dage med smerter, kan det være svært at leve op til. Når du af den ene eller anden grund har mindre overskud, er små skridt derfor en rigtig god buffer, som giver dig mange succeser frem for nederlag.

Du kan bruge metoden på alle områder i dit liv, men jeg anbefaler, at du tager en ting ad gangen. Ellers risikerer du, at det bliver for uoverkommeligt og du får ikke gennemført noget som helst. Husk, at du selv sætter tempoet og at alt ikke er lige vigtigt her i livet. Det vigtigste er først og fremmest, at du passer på dig selv.

Gode udsigter til kortere ventetider på behandling med CGRP antistof.

Medlem i Migræne Danmark, Anette Zacho, har skrevet til Danske Regioner v/Stephanie Lose og stillet sig uforstående over for den lange ventetid på Aimovig/Ajovy.

Der kom følgende svar tilbage:



“Kære Anette Zacho,

Tak for din henvendelse om lange ventetider til migrænebehandling.

Jeg ved, at kronisk migræne kan være meget pinefuldt og medfører store begrænsninger for et godt hverdagsliv. Så jeg forstår helt frustrationen, når der er lang ventetid på behandling.

Regionerne er meget opmærksomme på udfordringen, men desværre er der ikke en hurtig løsning, som byder sig til. Vi slås bl.a. med mangel på speciallæger i neurologi, og det aktuelle pres på sundhedsvæsenet gør helt generelt, at vi lige nu over en bred kam oplever længere ventetider end sædvanligt.

Når det gælder ventetiden til behandling med CGRP-antistoffer, synes jeg, der kan være grund til forsigtig optimisme. Hidtil har al behandling og opfølgning i forhold til behandling med CGRP-antistoffer været koncentreret på regionernes hovedpineklিনikker, fordi der har været tale om forholdsvis ny medicin. Efterhånden som vi har fået mere erfaring med behandlingen og dens bivirkninger, og set gode resultater, har vi haft et ønske om at undersøge, om behandlingen kan udbredes. Derfor har Danske Regioner gennem 2021 været i dialog med Sundhedsstyrelsen og spurgt om muligheden for at udbrede behandlingen til andre neurologiske afdelinger.

Sundhedsstyrelsen har udtalt sig positivt, og regionerne er på den baggrund i gang med at se nærmere på organiseringen. Jeg håber, at vi ved at udbrede behandlingen til flere afdelinger også kommer til at se mærkbart kortere ventetider på området.

Jeg vil endnu en gang takke for din henvendelse.

Med venlig hilsen
Stephanie Lose”

Nationalt Videnscenter for Hovedpine (NVH) – hvordan ser fremtiden ud?

behandling

D. 25. november 2021 deltog Migræne Danmark, sammen med andre hovedpineforeninger, i NVH's årlige møde i DGI-byen. Mødets formål var at opdatere patientforeningerne på NVH's arbejde, og omvendt ville Videnscenteret også gerne høre hvad der rørte sig hos os, som patientforeninger.

Patientforeningerne blev opdateret på centerets arbejde med blandt andet Hovedpinepanelet, og der var også mulighed for at debattere i plenum - fx om de ret betydelige problemstillinger i forbindelse med CGRP-medicinernes tilgængelighed (læs mere om CGRP i artiklerne i dette blad, s. 9 og 18). For mere information om NVH's arbejde, se [LINK](#).

Da mødet fandt sted, var det endnu uvist om centeret ville få forlænget sin bevilling, men i december 2021 kom så beskeden om, at bevillingen var forlænget med 6 millioner – 2 millioner hvert år.

Migræne Nyt har derfor efterfølgende spurgt hvad planen er med den nye, forlængede bevilling, samt hvad tanker centeret har om den mere langsigtede fremtid?

På disse spørgsmål, svarer Mikala Dømggaard, der er projektkoordinator på centeret, at "Det var rart at få afklaring med hensyn til bevilling/centerets fortsatte eksistens. Vi har fået det samme årlige beløb som hidtil (2 millioner årligt over de næste tre år). Vi fortsætter vores arbejde og igangsatte aktiviteter, herunder blandt andet hovedpinepanelet, undervisning/kurser samt opdatering af vores hjemmeside. Vi skal også lave afrapportering til sundhedsministeriet for den første bevillingsperiode."

Hun fortsætter med at understrege, at for Videnscenteret er "forlængelsen en vigtig beslutning, der viser enighed mellem skiftende regeringer og deres støttepartier om, at hovedpine er et samfundsproblem, der skal prioriteres højere."

På spørgsmålet om fremtiden på længere sigt, siger hun: "På sigt håber vi på at få en fast bevilling og også en større bevilling, som vil give os mulighed for at kunne ansætte nogle flere/få nogle flere kompetencer i centret."

Pt. er vi to ansatte, og vi kunne godt bruge flere til at hjælpe med at løfte de ambitiøse projekter, vi arbejder med. Hen ad vejen må vi se på, hvad

FAKTA

Regeringen, SF, Radikal Venstre, Kristendemokraterne, Enhedslisten, Alternativet er blevet enige om at bevilge 6 mio til Videnscenteret for hovedpine 2022-2024

NVH er tilknyttet Dansk Hovedpinecenter på Rigshospitalet i Glostrup

NVH har til formål at understøtte Danmarks førerposition i behandling og forskning i migræne og hovedpine. Videnscenteret arbejder på at samle og udbrede ny viden på området i Danmark. Det sker gennem vidensdeling og formidling til sundhedsfagligt personale i regioner og kommuner og blandt patienter, pårørende og den almenbefolkning med udgangspunkt i dokumentation og evidensbaseret viden.

Sundhedsministeriet december 2021 - [LINK](#)

vi har ressourcer til at igangsætte af nye projekter."

/MBP

Triptaner sammenlignet med nye anfaldsmediciner

behandling

Vi kan nok se frem til, at der i de kommende år vil komme en række nye anfaldsmediciner mod migræne. Vi hører allerede om Lasmiditan (Reyvow), Rimegepant (Nurtec) og Ubrogapant (Ubrelvy), som er taget i brug i USA.

Et [stort studie](#) kikkede på, hvordan disse tre midler virker, sammenlignet med triptaner. Der indgik 62 original-undersøgelser med tilsammen 46.442 deltagere.

Konklusionen på sammenligningerne blev, at triptanerne har bedre smer-

telindring efter 2 timer (for tabletter), sammenlignet med de tre nye mediciner.

Men triptanerne har bivirkninger, specielt i form af kredsløbsproblemer, som de nye mediciner ikke har.

Alle undersøgte anfaldsmediciner havde en virkning, som var bedre end placebo.

Triptaner

Hurtig virkning

Bivirkninger



Nye anfaldsmediciner

Hurtig virkning

Bivirkninger



En kritisk(?) [kommentar](#) om studiet nævner bl.a. at ubrogapant og rimegepant ikke udløser medicinoverforbrugshovedpine (MOH), og derfor vil være egnede som behandling mod MOH.

/ABO

Rammebevilling til hospitalerne skal få lægerne til at fokusere på effektivitet

behandling

Hidtil har hospitalerne haft en prislister, med en pris for langt de fleste af de behandlinger, som de udfører. Lidt ligesom et menu-kort på en restaurant, med en pris på en tallerken suppe og en kop kaffe, osv. Det system kaldes DRG ([Diagnose Relaterede Grupper](#)).

Når året var omme, udskrev hospitalet den samlede regning. Jo mere aktivitet, jo større regning.

I 2019 indgik regeringen og regionerne en aftale om at [ændre afregningen](#) for hospitalernes arbejde.

OECD kikkede på DRG-systemet i 2010. Dengang arbejdede stort set alle EU-landenes hospitaler med denne betalingsmåde. I rapporten advarede OECD imod at hospitalsafdelingerne kunne fristes til at bruge systemet til at udføre og få betaling for unødige behandlinger, for at øge aktiviteten. De danske politikere var i årene efter 2010 ivrige for at stå frem med krav om at øge hospitalernes aktiviteter med en procentdel hvert år. Og kravene blev opfyldt.

I 2016 skrev OECD endnu [en rapport](#) om hospitalernes afregningssystemer. Stort set alle EU-landene havde da helt opgivet DRG-systemet, eller havde udbygget med andre systemer.

Danmark reagerede først i 2019, da regering og regioner blev enige om at gå over til en [rammebevilling](#). Dvs. et fast beløb til hvert hospital. Hensigten var, at lægerne så motiveres til at fokusere på

effektivitet, snarere end på at fylde sengepladserne og tilbyde overflødige behandlinger.

Er det godt eller skidt for migrænetienterne? Det ved vi endnu ikke.

/ABO

I DRG-systemet får hospitalet betaling for de behandlinger der er udført. Rammebevillingen er et fast beløb, og lægerne motiveres dermed til at være effektive.



Ficos Restaurant
Fris mod. Afklippet stemning.
72 34 56 78

Vores menu

Produkt	Pris
Pizza	60 kr.
Tortillachips med dip	40 kr.
Nachos	45 kr.
Panfritter	40 kr.
Fransk legesuppe	35 kr.
Aspargesuppe	35 kr.
Asiatisk suppe	40 kr.
Tomatsuppe	35 kr.
Burger	60 kr.
Kalkunpanini	55 kr.
Vegetarburger	55 kr.
Hotwings	45 kr.



Epidural-blokade og hovedpine

behandling

Hver [fjerde fødende danske kvinde får en epidural-blokade](#) i forbindelse med fødslen. Denne form for smertelindring har længe været anset for sikker og god. Men nyere undersøgelser viser, at ca. 25% af de behandlede kvinder får hovedpine som følge af bedøvelsen.

Hovedpinen (som kan være migrænelignende) skyldes at den nål, som bruges til at føre bedøvelsesvæske ind i spinalvæsken (den væske, som ligger rundt om rygmarven), ved et uheld kommer til at lave et hul, som ikke lukkes straks efter blokaden. Det betyder, at spinalvæsken siver langsomt ud. Det giver hovedpine, fordi trykket omkring hjernen dermed også falder. Ofte vil hovedpinen være værst, når

man står op, og knapt så slem, mens man ligger ned.

Det har længe været god latin at anbefale en 'blood patch' (en lille smule blod som sprøjtes ind i rygmarvsvæsken) som 'lappegrej' for at stoppe udsivningen af væske. Men det er langt fra altid, at sådan en lap er tilstrækkelig. Det kan give hovedpine/migræne i mange år efter fødslen.

Danske læger anbefales derfor specielt at overveje, om en epidural-blokade er det bedste, specielt for overvægtige kvinder og særligt veltrænede kvinder, da disse i udenlandske undersøgelser har haft ekstra mange problemer efter blokaden.

En [amerikansk/spansk undersøgelse](#)

[se](#) fra 2021 underbygger de danske erfaringer, men regner med at 30% af de bedøvede får varig hovedpine/migræne. Læs evt. mere om situationen i USA [her](#).



Billedet viser et tværsnit af ryggraden. Nålen er trængt korrekt ind til spinalvæsken.

/ABO

Hvad for noget smertestillende må man egentlig tage?

behandling

Lægernes Referenceprogram

Som migræniker bliver man bombarderet med informationer og anbefalinger, og forvirringen kan indimellem sætte ind - også når det handler om hvilken medicin man må tage og i hvilke mængder. For migrænebehandling er der udarbejdet retningslinjer i det der kaldes Referenceprogrammet, som senest blev opdateret i 2020.

Referenceprogrammet er dét som lægerne læner sig op ad, når de får en patient i konsultationen, som de mistænker for at lide af migræne. Efter en (forhåbentlig) grundig udredningsproces, igangsættes behandlingen - og det er hér Referenceprogrammet bliver meget konkret i forhold til hvilken medicin der skal afprøves, i hvilken mængde og i hvilken rækkefølge.

Programmet er udarbejdet af dygtige og kompetente læger - ingen tvivl om det - men kan, som alt andet, også udfordres. Eksempelvis kan man mene, at man som individuel patient kan komme i klemme, hvis ens læge vælger at fortolke retningslinjerne meget stramt og konservativt. Hvilket mange gør. Man kan hævde at programmet sigter på den store mellemgruppe af migrænikere, og ikke i tilstrækkelig grad tilpasses den enkelte. Et strålende eksempel på dét, er tommelfingerreglen om max ni triptandage, som egentlig beregnes som et gennemsnit over 3 måneder, hvilket betyder at man kan flexe mellem måneder, bare gennemsnittet bliver 9 eller mindre. Der er endnu en patientgruppe, som kommer i klemme, og det er den gruppe migræneramte, som ikke har MOH, men som har brug for flere triptaner end anbefalingerne tilsiger for at få bare en nogenlunde livskvalitet.

Men uanset hvordan man vender og drejer det, er det godt at KENDE retningslinjerne, og i dette nummer af MigræneNyt, vil vi gerne forsøge at skabe et overblik over de mest almindelige anbefalinger.

For nogle MigræneNyt-læsere vil det være almenviden, men vi er også man-

ge, der har brug for en 'oversættelse' af det meget indforståede, faglige sprog som retningslinjerne er skrevet i. Eller som bare har brug for en genopfriskning af de gældende anbefalinger, der ligger til grund for de behandlingsplaner, vi bliver mødt med i det daglige.

For referenceprogrammet i sin helhed, se [LINK](#). Og for en mere dybdegående og kritisk tilgang til referenceprogrammet, se tekstboksen i bunden af artiklen.

Man bør selvfølgelig altid konsultere egen læge inden man igangsætter eller ændrer sin behandling.

To typer behandling

Når det kommer til medicinsk behandling af migræne, skelner man mellem anfaldsbehandling og forebyggende behandling.

Anfaldsbehandling

Her skelner man mellem almindelige hovedpinepiller og triptaner.

Retningslinjerne anbefaler at lægerne afprøver trinvis behandling, hvor trin 1 er de almindelige hovedpinepiller og trin 2 er triptaner. Herved opnår man den mest effektive og den billigste behandling.

Trin 1 - Almindelige hovedpinepiller (Ibuprofen, Paracetamol, Treo mfl.) eventuelt i kombination med kvalmestillende midler har en påvist effekt på migræne. Lægen starter gerne med at afprøve dette over tre anfald.

For de fleste håndkøbshovedpinepiller gælder, at man maksimalt kan tage dem 4 gange i døgnet i de doser der er angivet i indlægssedlen. Referenceprogrammet siger at man 'typisk kan tage dem 2-3 gange i døgnet', i følgende doser:

Enten Ibuprofen: 400-600 mg; eller Paracetamol: 1000 mg; eller Treo 500/50 mg (500 mg acetylsalicylsyre og 50 mg koffein).

Mange migrænikere har erfaringsmæssigt øget effekt af at kombinere f.eks. Paracetamol og Ibuprofen, men disse kombinationer er ikke nævnt specifikt i referenceprogrammet.

Der er ikke påvist nogen forskel på virkningen af de mest almindelige produkter i forhold til migræne, heller ikke hvis man kombinerer det med kvalmestillende eller triptaner.

En hovedpinepatient må maks. tage smertestillende medicin 14 dage om måneden. Almindelige håndkøbsmidler (Panodil, Ipres, m.v.) må tages op til 14 dage. Ud af de samme 14 dage må Treo og triptaner anvendes 9 dage. Dvs. man må ikke overstige 14 dage med medicin ifølge referenceprogrammet. Man må gerne tage triptaner og andet smertestillende samtidig.

Almindelige hovedpinepiller bør højst benyttes 14 dage om måneden for at undgå overforbrugshovedpine (MOH). Treo bør højst tages 9 dage om måneden, da det betegnes som et 'kombinations analgetika', der, som andre produkter i denne kategori, har en øget risiko for MOH ved et højere forbrug, ifølge referenceprogrammet. Det er dog de samme 14 dage. Det vil sige, at man skal gå mere end 14 dage på den gennemsnitlige måned uden medicin, hvad er et problem for en del med kronisk migræne.

Trin 2 - Triptaner (Sumatriptan, Zolmitriptan, Relpax mfl)

Migrænikere, der ikke har tilstrækkelig gavn af almindelige hovedpinepiller, har heldigvis ofte gavn af triptaner.

De enkelte triptan-typer er meget forskellige i deres virkning, også i forhold til bivirkninger. Dertil kommer, at det er meget individuelt, hvilke triptaner, der virker for den enkelte, hvorfor man gerne afprøver mindst tre forskellige typer, på tre forskellige anfald, inden man eventuelt afskriver triptaner til anfaldsbehandling for den enkelte patient.

Der er ikke noget, der tyder på, at smeltetabletter eller hurtigt opløsende tabletter virker hurtigere end almindelige tabletter – til gengæld kan de være lettere at tage for dem med voldsom kvalme og opkast. Næsespray og injektioner virker hurtigere end de øvrige produkter.

Triptaner bør højest benyttes ni dage om måneden for at undgå medicinoverforbrugshovedpine (MOH).

Forebyggende behandling (profylaktisk behandling)

Lægerne tilbyder forebyggende behandling hvis antallet af et eller flere af følgende kriterier er opfyldt:

- Antallet af migrænedage pr måned er 4 dage eller mere;
- Anfaldsmedicinen har ikke den ønskede effekt;
- Patientens livskvalitet er betydeligt forringet;
- Der er hyppige eller meget langvarige tilfælde af aura.

Ifølge referenceprogrammet, bør den forebyggende behandling forsøges i minimum 2-3 måneder på fuld dosis, før det endeligt kan vurderes, om det er den rette vej at gå for den enkelte migræniker. Man trapper typisk dosen langsomt op, for at holde øje med både virkning og bivirkninger.

Inden man igangsætter forebyggende behandling, er det vigtigt at man afklarer om patienten har andre lidelser, f.eks. astma, svær overvægt eller depression (såkaldte 'komorbide sygdomme'), da den korrekte behandling af sådanne sideløbende lidelser, er afgørende for at vælge den optimale forebyggende medicin i forhold til migrænen.

Man skelner mellem forbyggende behandling af episodisk og kronisk migræne.

De typiske forebyggende midler der afprøves er:

Beta-blokkere (Metropolol, Propranolol) (både episodisk og kronisk)

Er typisk det første valg og har en god, påvist effekt og relativt milde bivirk-

ninger. Fuld dosis er 50-200 mg/ 40-240 mg dagligt.

Candesartan (både episodisk og kronisk)
- virker lige så godt som Beta-blokkere, og har ligeledes få bivirkninger. Fuld dosis er 16 (24-32) mg dagligt.

Epilepsi-medicin (Topiramat, Valproat) (både episodisk og kronisk)

Denne type medicin har også samme niveau af effekt som beta-blokkere, men har typisk flere bivirkninger. Ved fuld dosis, har Topiramat har en daglig dosis på 25-100 (200) mg.

Botox (kronisk)

Botox bruges ved kronisk migræne (hovedpine mere end 15 dage om måneden, hvoraf mindst 8 er migræne). Botox er en 'specialist-opgave', dvs. man skal møde op med et vist interval og modtage behandling ved Hovedpinecenter eller Smerteklinik. Botox til behandling for migræne og hovedpine skal gives i 31 specifikke punkter i panden, tindingen, baghovedet, kraniekanten og de øverste muskler i nakken for at påvirke hovedpine-nerverne og få effekt af behandlingen.

Fuld dosis er 155-195 enheder hver 12. uge.

Antidepressiv medicin (Amitriptylin) (episodisk)

Anti-depressiv medicin nævnes ikke specifikt som kategori i referenceprogrammet (som f.eks. anti-epilepsi medicin), hvilket kan synes mærkeligt, da mange migrænikere får det ordineret, og har stor gavn af netop denne type forebyggende medicin.

I oversigten over præparater nævnes dog Amitriptylin som et forebyggende middel mod episodisk migræne, i dosen 10-100 mg dagligt, ved fuld dosis. Amitriptylin er et velkendt antidepressivt middel.

CGRP (Erenumab, Fremanezumab, Galcanezumab, Eptinezumab) (kronisk)

CGRP har en dokumenteret, forebyggende effekt på både kronisk og episodisk migræne, og er den eneste behandling, som er specielt udviklet til forebyggende behandling af migræne.

Medicinen kan indtil videre i Danmark kun gives af en speciallæge i neurologi, der er ansat på et sygehus. Medicinen udleveres fra sygehuset, og migrænikeren injicerer selv dosis med 4-ugers, 1-månedes eller 3 måneders interval. Dosis afhænger af det valgte medikament.

Der findes også andre slags forebyggende medicin, men de er typisk mindre effektive og/eller har flere bivirkninger. Imidlertid er behandling af migræne ikke en eksakt videnskab, og derfor er der patienter, som har større gavn af de mindre gængse præparater. Dem kan man høre om hos sin læge, eller man kan læse mere om dem i Referenceprogrammet - [LINK](#).

Der er også behandlinger, (f.eks. GON blokade) som i Danmark kun tilbydes på Dansk Hovedpinecenter. Denne behandling tilbydes en del i f.eks. Tyskland.

"Referenceprogrammet er primært rettet mod medicinsk behandling af migræne, men indeholder også nogle generelle råd til lægerne angående ikke-medicinsk behandling."

Ikke-medicinsk behandling

Referenceprogrammet er primært rettet mod medicinsk behandling af migræne, men indeholder også nogle generelle råd til lægerne angående ikke-medicinsk behandling. Det understreges i programmet, at 'ikke-medicinsk behandling er en vigtig del af behandlingen for en del hovedpinepatienter, selvom der kun er sparsom evidens for effekten af denne type tiltag'. Altså: Her er lægerne på lidt mere usikker grund, men det anerkendes dog, at andre tiltag end udskrivning af

recepter, kan være gode for den enkelte patient.

Mere konkret nævner referenceprogrammet følgende tiltag, der erfaringsmæssigt har en god effekt for mange migrænikere:

- Biofeedback terapi (en konkret terapiform der anvender svage elektriske impulser)

- Akupunktur
- Fysioterapi
- Fokus på fysisk aktivitet
- Fokus på stress- og smertehåndtering
- Fokus på uregelmæssig levevis, herunder kost og søvnmønstre

/MBP

MigræneNyt's faste skribent, Anne Bülow-Olsen, har lavet en kritisk gennemgang af referenceprogrammet med fokus på det der MANGLER – se mere på hendes blog: <https://www.annesmigrae-ne.dk/>

Noter fra Rigmor Jensens foredrag 27. oktober 2021 i Roskilde

foredrag

Først omtalte Rigmor Jensen Videnscenteret for hovedpine. De har arbejdet hårdt på at blive set og værdsat, for at skaffe penge til efter 1. januar 2022. [Region Hovedstaden](#) er gået ind med penge til de næste år.

Derefter fik vi en forklaring på hvad Hortons hovedpine er. Kun en af de knapt 60 tilhørere havde kontakt til en Hortonpatient. Rigmor forklarede, at Hortons hovedpine synes at kende klokken, og kan komme på samme tidspunkt hver dag i længere tid. Også årstiderne synes at påvirke Horton-angrebene. Rigmor fandt, at behandling, som bygger på kendskabet til den enkelte patients anfaldsmønster, kan bruges som personalized medication (personlig medicin). Det er nok en ny fortolkning af begrebet, som ofte bygger på kendskab til patienternes genetik og deraf følgende fysiologi, enzymaktiviteter og meget andet indenfor biokemi.

Der kom undervejs i disse to første afsnit af foredraget en del spørgsmål om CGRP antistofferne (Aimovig, Ajovy og Emgality), men de blev henvist til senere.

Derefter gennemgik Rigmor kort Dansk Hovedpinecenters (DHCs) standardbehandling. Det kunne alt sammen læses i Referenceprogrammet. Men nyt var, at DHC nu begynder at medicinsanere samtidig med den forebyggende behandling. Det vil formentlig spare tid

(to måneders medicin-pause) og smerter. Det blev ikke nævnt, om det også gælder for forebyggende behandling med CGRP antistoffer.

Så kom vi til den del af foredraget, som tilhørerne havde ventet utålmodigt på. Hvordan står det til med at få udbredt behandlingen med CGRP antistoffer?

Der er mange tal i omløb. Her er Rigmors regnestykke:

Der er 750.000 migrænikere, og 3% af hele befolkningen har kronisk migræne. Halvdelen af denne gruppe har MOH, og kan derfor ikke behandles med CGRP antistofferne uden en forudgående medicinsanering. Ca. 3.000 migrænepatienter henvises hvert år til DHC og 2.600 medtages på ventelisten. Rigmor oplyste at de behandler små 500 patienter med CGRP antistoffer om året på DHC.

En spørger oplyste at Medstat.dk viste, at i 2020, blev der i hele landet behandlet 1000 personer med CGRP antistoffer. Rigmor forklarede at de andre ca. 500 patienter blev behandlet i de øvrige regioner (Århus, Ålborg, Esbjerg, Viborg, Odense).

CGRP medicin kan overvejes som forebyggende behandling, hvis patienten med kronisk migræne ikke fik den forventede virkning af en betablokker og en epilepsimedicin. Der er derefter ingen prioritering f.eks. mht. hvor mange migrænedage patienten har – Når migrænen er kronisk og de to

forebyggende pille-kure ikke virkede, sorteres kun efter 'først til mølle'. Et større antal fejlslagne forebyggende behandlinger giver heller ikke 'points' i ventelisten.

Rigmor anbefalede CGRP antistofferne fordi deres bivirkningsprofil er langt bedre end de traditionelle betablokkere og epilepsimidler. Hun nævnte ikke, om de evt. kunne have en bedre virkning.

CGRP antistofferne må indtil videre kun udleveres via et hospital. Det ses ved at de er mærket med BEGR i www.medicinpriser.dk. Det er Medicinrådet, som har bestemt at CGRP midlerne skal være BEGR. Det er ud fra et forsigtighedsprincip, for at sikre, at der ikke dukker uventede uheldige bivirkninger op. Vi kender ikke tidsrammen for hvornår medicinen kan udskrives af f.eks. praktiserende neurologer – som det for længst er sket i Norge og Sverige.

Der var mange spørgsmål fra salen. Nogle blev besvaret, andre blev afvist.

Der var nok en del tilhørere, som blev lidt stødt, da Rigmor flere gange udtalte, at det er sjovt at være migræneforsker og finde ud af mere om vores sygdom. Selvfølgelig må forskere gerne gå glade til arbejdet hver dag. Men et ordvalg som 'berigende' eller 'interessant' ville nok være faldet i bedre jord.

/ABO

Formandens beretning 2021

social

Af formand Anne Egelund

Året 2021 har for Migræne Danmark været et år, som trods corona har været præget af god energi. MigræneNyt har beskæftiget sig med mange vigtige emner belyst fra forskellige vinkler, herunder nye vinkler på migrænebehandling, patientberetninger, smertehåndtering, migræne i forskellige aldersgrupper, fokus på unge og cannabis og migræne. MigræneNyt er og bliver foreningens spydspids, som vi er utrolig stolte af. Vi er en god gruppe omkring bladet, hvor jeg selv er skribent, ligesom Malene Brix Pilegaard hver gang lægger en stor og fantastisk indsats. Jeg må som altid også rette en særlig tak også til de frivillige kræfter; Gitte Hildebrandt og Anne Bülow-Olsen. Tak!

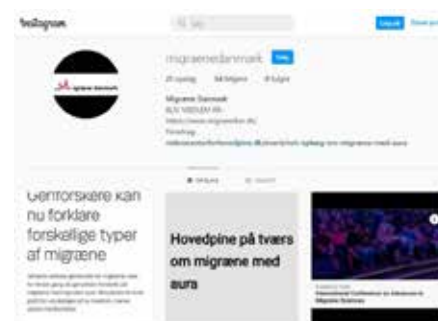
Året 2020 overgik vi til muligheden for at vælge mellem en fysisk printet version af bladet eller en elektronisk online version. I skrivende stund er det fortsat velmodtaget med ca. halvdelen af medlemmerne, som ønsker et elektronisk blad, og den anden halvdel, som ønsker et på skrift. Især mange nye medlemmer ønsker kun et elektronisk blad. Vi skal her gøre opmærksom på, at alle frit kan vælge hvilken ordning de ønsker. 2021 blev året, hvor vi af økonomiske årsager fra 2022 besluttede at ændre antallet af blade til 3 om året i lighed med de andre hovedpineforeninger. Det betyder, at bladet nu vil udkomme i marts, august og november.

En af patientforeningers vigtige opgaver er dialog med læger og myndigheder. Migræne Danmark har fortsat dialogen med bl.a. Hovedpinecenteret og Nationalt Videnscenter for Hovedpine, hvor vi deltager og erfaringsudveksler med dem og de andre foreninger. Vi forsøger her at bringe patienternes perspektiver frem. Vi ønsker som forening også at udøve indflydelse, og vi har derfor bl.a. sat fokus på unødigt ventetid på CGPR-midler (Aimovig m.fl.) i sundhedssystemet i en kronik på bl.a. www.propatienter.dk og Sundhedspolitisk Tidsskrift <https://propatienter.dk/meninger/3972-to-ars-unodig-ventetid-pa-forebyggende-migranemedicin.html>. I slutningen af 2021 begyndte arbejdet med at være medarrangør på et stort anlagt Migræne Topmøde, hvor vi i samarbejde med en række aktører vil forsøge at nå politiske beslutningstagere, såvel som embedsværket omkring en forbedring af behandlingen af migræne-ramte. Der er ingen tvivl om at hovedpine/migræneområdet ikke får den fornødne opmærksomhed, og det skal der gøres noget ved. Topmødet finder sted i maj 2022.

Der har også været livlig aktivitet på vores hjemmeside og i vores facebookgruppe, som hele tiden vokser, og hvor vi deler information og nyheder om migræne. Migræne Danmarks facebookgruppe vokser hele tiden, og er nu oppe på mere end 2.300 medlemmer. Her er det muligt at få gode råd, men vi deler også nyheder fra Annes Migræne blog (Anne Bülow-Olsen), samt forskellige nyheder vedr.



migræne. Meget vigtigt er også muligheden for at få sparring og rådgivning i gruppen, hvor også mange finder vej til min messenger/inbox. Jeg vil opfordre alle til at kontakte mig, for jeg står gerne til rådighed for rådgivning/psykosocial støtte. Anne Bülow-Olsen er som altid en knag i forhold til mere specifik viden om f.eks. kost og migræne eller viden af mere videnskabelig karakter. 2021 blev også året, hvor vi fik oprettet en Instagram-konto. Tak til frivillig Malene Hoberg, som styrer vores profil. Find 'Migræne Danmark' på Instagram og følg os der.



Foreningen har også arrangeret oplæg og foredrag i 2021. Her har vi bl.a. arrangeret online-foredrag med psykolog Dorte Kjeldgaard om smertehåndtering d. 22. april i forbindelse med generalforsamlingen, foredrag med professor Rigmor Jensen om de nyeste behandlingsmetoder i Roskilde d. 27. oktober, samt endnu et online-foredrag med Lone Hildebrandt (kost og migræne) d. 22. november 2021.

Jeg vil gerne afslutte med at takke alle medlemmer for deres støtte og opbakning, ligesom jeg vil takke alle frivillige i og udenfor bestyrelsen. Vi har brug for hver og en af jer.



Migræne danmark
Anne Egelund
Mosevangen 49
3460 Birkerød

Kunne du tænke dig MigræneNyt som fysisk blad eller vil du hellere have det som elektronisk?

Af Anne Egelund

Vi har på nuværende tidspunkt ca. 50/50 i fordelingen af, hvem der ønsker at modtage enten fysisk eller elektronisk blad. Vi nu er kommet så langt ned i antal af fysiske blade, at print-firmaet nu ikke kan give en bedre pris. Det betyder i praksis, at vi godt kan have yderligere ca. 25 medlemmer, som ønsker fysisk blad uden at det gør nogen særlig forskel på prisen. Er du en af de virkelig forstående medlemmer, som sagde ja til elektronisk blad for at vise hensyn til foreningens økonomi, så har du nu chancen for at omgøre det.

Ønsker du fysisk blad, skriv da til medlem@migraeniker.dk. Ønsker du hellere et elektronisk blad, så er det samme adresse du skal skrive til.

Alt godt til jer fra Migræne danmark.

