

Nr. 1 Februar 2010

MigræneNyt



Medicin leveres gennem huden
Hvorfor er migrænikere svimle?
Hvordan vi får migræne af stærkt lys



MIGRÆNIKERFORBUNDET
– så er du ikke alene –



Bestyrelse:

Formand:	Anne Bülow-Olsen
Kasserer:	Eva Aspir
Sekretær:	Annette Schneider
Bestyrelsesmedlem:	Dorrit Bjerregaard
Bestyrelsesmedlem:	Lis Fibæk
Bestyrelsesmedlem:	Alice Simonsen
Bestyrelsesmedlem:	Vacant
Suppleant:	Vakant

Oplag: 900 stk. MigræneNyt sendes til Migrænikerforbundets medlemmer og kan købes i løssalg ved henvendelse til Migrænikerforbundet.

Redaktør: Helle Strømsted, migraenenyt@migraeniker.dk

Tryk: .DegnGrafisk A/S

Oplysninger i MigræneNyt kan ikke erstatte en konsultation hos lægen. Men bladet kan måske hjælpe dig til at stille nogle gode spørgsmål når du er derhenne.

Bladets indhold kan citeres med kildehenvisning.

Allodynia

Allodynia er betegnelsen for at vi oplever noget som smertefuldt, selvom det normalt ikke føles generende. Mange migrænikere oplever denne form for øget smerte-følelse. Det kan være smertefuldt at børste hår, børste tænder eller bare at røre ved et dørhåndtag eller kontakten med det, tøj vi har på.

Man ved ikke præcis hvorfor migræne og allodynia følges ad. Det er ca. halvdelen af alle migrænikere, som har allodynia, oftest i hovedet (ved hårbørstning). Måske er det en 'fejlfortolkning' af signaler som passerer den del af hjernen, som kaldes thalamus, på samme måde som når migrænikere oplever at migrænesmerterne er værre, når de ser på stærkt lys (se side 13).

Allodynia kan opdeles i reaktioner på berøring og på varme eller kulde.

Forsidefoto: Jim Chalmers



Leder:

Konkurrence giver billigere kopimedicin, men...

Det danske prissystem fungerede fint da vi fik kopimedicinen Sumatriptan på markedet i 2006. Det tog nogle måneder, og så var prisen for 50 mg Sumatriptan faldet fra ca. 50 kr. til under 5 kr. for 50 mg Sumatriptan, mens de originale triptaner stadig kostede ca. 50 kr. eller mere for en tablet.

Selvom kopimedicinen Sumatriptan hurtigt blev billig, er der også 'uregelmæssigheder' på kopimarkedet. Det seneste ca. halve år har vi set det, som vi kalder 'omvendt prissætning' (se side 6). 100 mg Sumatriptan er blevet solgt billigere end 50 mg i samme pakningsstørrelse, og fra samme firma. Den forvirrende prissætning kan kun tolkes som at råvaren, Sumatriptan, er så billig at fremstille, at prisen på tabletten reelt ikke afhænger af indholdet.

Vi har syv forskellige patentbelagte triptaner på det danske marked (Almogran, Imigran, Maxalt, Migard, Naragran, Relpax og Zomig). De virker en anelse forskelligt, men er alle syv generelt virksomme mod migræne. Prisen på disse tabletter har siden de kom frem i 1990'erne og senere, været stabil. Så selvom der er flere mærker at vælge imellem, falder prisen ikke. Eller, må vi konkludere, ingen af dem anser det for at være smart at begynde en prisrig.

Vi kan kun gætte på om de syv producenter har en aftale om ikke at sænke prisen. Men det danske prissystem har i hvert fald ikke motiveret til billigere original-tabletter. De, der foretrækker de lidt mere specifikke tabletter, som blev udviklet efter Imigran/Sumatriptan, må derfor stadig betale 50 kr. eller mere for en tablet, som det koster mindre end 5 kr. at fremstille.

Patentet på Maxalt løber ud i 2012, og på Zomig og Relpax i 2013. Selvom disse ikke har de store markedsandele (omkring 10% for hver af dem), bliver det spændende at følge prisudviklingen. Vi håber på samme udvikling som vi så for Sumatriptan i 2006, med et kraftigt prislefald når kopierne kommer på markedet.

Det burde være en påtrængende opgave for Sundhedsministeren at sørge for at det danske prissystem for medicin motiverer til at priserne på originalmedicin falder, når der er flere forskellige, men næsten ens midler på markedet. Desværre er det ikke hvad vi har set hidtil.

Anne Bülow-Olsen



Årsberetning 2009

Årets store sag har været aspartam i migrænemedicin. Vi har bedt Lægemiddelstyrelsen om at fjerne aspartam fra den danske migrænemedicin, og da det ikke var acceptabelt, har vi rejst sagen overfor Sundhedsministeren. Selvom ministeren er enig med os i at vores medicin ikke bør gøre os mere syge, kunne han ikke imødekomme vores krav om at få aspartam fjernet fra migrænemedicinen. Vi har derfor bedt IHS (den internationale faglige organisation for migrænelæger) om at arbejde for mere viden om aspartam og migræne, og European Headache Alliance (migrænepatienternes talerør i EU) om at arbejde for at fjerne aspartam fra migrænemedicin.

Vi har også bedt Lægemiddelstyrelsen om at ændre vejledningen til apotekerne, så patienterne altid får den billigste medicin, uanset om det er billigere at få to mindre pakninger, eller en større, og uanset om recepten specificerer at der skal udleveres en dyrere kombination, med mindre der er lægelige grunde til den dyrere kombination af pakninger. Flere medlemmer havde oplevet at de måtte betale for to (dyre) pakninger med 6 tabletter i stedet for de samme tabletter i en pakke med 12.

2009 har været et aktivt år for Migrænikerforbundet. Vi har afholdt et vellykket arrangement for hårdt ramte migrænikere i marts i Fredericia med 30 tilmeldte, og der har været foredrag om migræne, smertebehandling og sociale problemer for migrænikere.

Hjemmesiden har haft ca. 30.000 besøgende, en stigning på ca. 13% i forhold til 2008. Mange har besvaret vores surveys, og vi er taknemmelige for den videnbank der opbygges ad denne vej.

MigræneNyt er udkommet planmæssigt 4 gange med 32 sider i farver. Der er udsendt 22 nyhedsbreve til ca. 350 modtagere om aktuelle forhold af interesse specielt for migrænikere.

Vi har desuden deltaget i torvedage i Roskilde, Hillerød og Lyngby.

Medlemstallet er fortsat stagnerende. Der er en skæv fordeling af medlemmerne, med forholdsvis flere i hovedstaden, i Kalundborg og Randers, og med alt for få (i forhold til befolkningstallet) i landdistrikterne.

Vi har modtaget støtte fra Tips og lotto's midler til små patientforeninger og fra Socialministeriets aktivitetspulje.

Jeg vil hermed takke alle, som har været aktive og har støttet forbundets arbejde.

Anne Bülow-Olsen



Generalforsamling 2010

Der indkaldes hermed til ordinær generalforsamling

den 17. april 2010 kl. 14.00

Sct. Maria Park

Frederiksborgvej 2, 4000 Roskilde

10 minutters gang fra Roskilde station

Dagsorden:

1. Valg af mødeleder
2. Godkendelse af dagsorden
3. Godkendelse af referat fra generalforsamlingen d. 4. april 2009
4. Beretning for 2009
5. Regnskab for 2009
6. Fastsættelse af kontingent for 2011 (uændret)
7. Valg af bestyrelse og suppleanter:
 - Formand: Anne Bülow- Olsen (villig til genvalg)
 - Næstformand - vakant
 - Kasser: Eva Aspir (ikke på valg)
 - Sekretær: Annette Schneider (ikke på valg)
 - Bestyrelsesmedlem: Lis Fibæk (villig til genvalg)
 - Bestyrelsesmedlem: Alice Simonsen (villig til genvalg)
 - 1. Suppleant: vakant, valg for 1 år
 - 2. Suppleant: vakant, valg for 2 år
8. indkommende forslag
9. Evt.

Forslag der ønskes behandlet på generalforsamlingen skal være os i hænde 14 dage før generalforsamlingen, dvs. senest d. 3 april 2010, gerne via mail til info@migraeniker.dk

Regnskabet offentliggøres på www.migraeniker.dk (nederst) senest en uge inden generalforsamlingen.

Har du husket at betale kontingent for 2010?

Hvis du ikke har betalt for 2010 er dette det sidste MigræneNyt du får i denne omgang.

Mail til info@migraeniker.dk eller ring til 7022 0131 hvis girokortet er blevet væk.



Opioider giver øget følsomhed overfor migrænetriggere

Det er den seneste teori fra et par amerikanske læger. De har bemærket, at rotter, som får indsprøjtninger med små doser morfin i en uge, efter 4 dage begynder at opleve smerter stærkere end rotter som får tilsvarende saltvandsindsprøjtninger.

Teorien er, at morfinen (som er det samme som findes i f.eks. Kodimagnyl under navnet codein) medfører at der frigives mere CGRP. Det var især i nerveenderne i hjernehinden (dura), som reagerede ved at frigive CGRP og også stoffet nNOS. Den øgede mængde CGRP og nNOS var der i mere end 14 dage efter at indsprøjtningerne med morfin var stoppet, men rotterne var vendt tilbage til deres normale smerte-reaktioner.

Rotterne, der havde fået morfin i en uge, reagerede desuden stærkere på NO, end rotterne med saltvandsindsprøjtningerne.

Forskerne konkluderer, at et vedvarende morfin-brug formentlig medfører, at migræne udløses af triggere, som inden morfin-behandlingen ikke gav

migræne. Eller kort sagt: morfin kan medføre, at migræneanfald udløses af triggere, som ellers ikke ville have voldt problemer.

M De Felice og F Porreca, 2009. Opiateinduced persistent pronociceptive trigeminal neural adaptations: potential relevance to opiateinduced medication overuse headache. Cephalalgia 29, 1277-1284.

Morfin, opioider: smertedæpende stoffer, oprindeligt udvundet fra opiumsvalmuen. Kan give afhængighed. Codein tilhører samme gruppe stoffer.

CGRP: Når CGRP frigives udvides blodkarrene. CGRP frigives bl.a. når der er en inflammation i kroppen.

nNOS: neuronal nitric oxide synthase. Frigives bl.a. i musklerne når de arbejder hårdt og medvirker til at blodkarrene udvides, så der kan komme mere ilt til musklerne.

NO: får bl.a. blodkarrenes vægge til at slappe af - dvs. letter blodgennemstrømningen.

Dura: hjernehinden (der er en indre og en ydre).

Vidste du at...(om placebo)

Migrænikere, som får placebo-medicin (snydemedicin) i afprøvninger af smertestillende medicin, triptaner eller epilepsimedicin, får de samme bivirkninger af placebo-medicinen, som den ægte medicin ville give. Selvom der jo ikke er noget aktivt stof i placebo-medicinen.

M. Amanzio, L. L. Corazzini, L. Vase og F. Benedetti, 2009. A systematic review of adverse events in placebo groups of antimigraine clinical trials. Pain 146, 261-269.

Blodtrykket er lavt hos migrænikere, og vi får blodtrykssænkende medicin som forebyggende

Det synes ulogisk, at blodtrykssænkende medicin kan bruges som forebyggende mod migræne, for kun få migrænikere har højt blodtryk. Men der er en del hårdt ramte migrænikere, som har oplevet at det virker.

Vi ved stadig ikke hvorfor det er sådan, men en gruppe læger i Norge kikkede nærmere på det med blodtrykket. De fandt at migrænikere (16 unge kvinder uden aura) havde en stærkere baroflex-reaktion end tilsvarende raske kontrolpersoner. Baroflex-reaktionen er evnen til at kompensere for variationer i blodtrykket, f.eks. fordi man (som forsøgspersonerne i denne undersøgelse blev bedt om) trækker vejret langsommere (10 åndedræt per minut)

end normalt (15 åndedræt per minut). De sensorer, som sætter os i stand til at kontrollere blodtrykket findes f.eks. i aorta.

Baroflex-receptorerne reagerer på at væggen i blodkarret strækkes, når blodtrykket stiger.

Forskerne nævner, at migrænikernes øgede baroflex-reaktion måske er en del af et generelt migræne-karakteristikum - at vi reagerer stærkere på omverdenen end ikke-migrænikere.

K. B. Nilsen, E. Tronvik, T. Sand, G. B. Gravdahl, og L. J. Stovner, 2009. Increased baroreflex sensitivity and heart rate variability in migraine patients. Acta Neurol Scand 120, 418-423.

Allodynia hyppigere hvis man har mange migrænedage

Migrænikere med allodynia (øget følsomhed overfor berøring) har i gennemsnit haft migræne i flere år, og har flere migrænedage per måned, end migrænikere uden allodynia. De ubehagelige berøringer er først og fremmest hårbørstning (65 % af dem med allodynia), men også kontakt med hovedpuden, et brusebad eller smykker kan udløse oplevelsen af smerte-

fuld berøring hos mange. Halvdelen af migrænikerne med allodynia havde det i begge sider, og en tredjedel kun i samme side som migrænesmerterne. 182 migrænikere med allodynia deltog i undersøgelsen.

J. Kalita, R. K. Yadav, og U. K. Misra, 2009. A Comparison of Migraine Patients With and Without Allodynic Symptoms. Clin J Pain 25, 696-698.

Mail til og fra Migrænikerforbundet



Send en mail til info@migraeniker.dk med dit navn og adresse og/eller medlemsnummer. Så modtager du direkte meddelelser om arrangementer i dit område.



Fri adgang til triptaner giver ikke medicininduceret migræne

Nogle læger er restriktive med hvor mange triptaner de vil give os. Måske er de bange for at vi tager så mange at vi får medicininduceret migræne, måske vil de gerne spare os og sundhedsvæsenet for udgifter til dyr medicin, eller måske tror de, at vi får mindre migræne, hvis vi har færre piller i skabet.

Vi ved ikke hvilken model forskerne tænkte på da de planlagde et forsøg, hvor de gav migrænikere fri adgang til flere triptandoser.

Der var 74 migrænikere, som fik 9 triptan-doser om måneden, og 77, som fik op til 27 doser. De blev alle bedt om at føre dagbog over deres anfald i 3 måneder før forsøget og i de 3 måneder forsøget varede. De to grupper var sammensat, så de havde lige mange migrænedage inden forsøget (mindre end 8 migrænedage om måneden, 6 dage i gennemsnit for alle).

Det viste sig, at de to grupper havde samme antal migrænedage om måneden, uanset om de havde flere eller færre tabletter til rådighed, og at antallet af migrænedage ikke ændrede sig i forhold til de 3 måneder inden forsøget (6 dage om måneden i gennemsnit).

Gruppe med 27 doser til rådighed per måned havde større tendens til at tage en triptan mens anfaldet endnu var mildt, og de tog mindre smertestillende medicin. Der var stort set ingen som (mis)brugte den frie adgang til triptan-behandling til at bruge triptanerne forebyggende.

Forskerne antyder, at medicininduceret hovedpine ikke er en konsekvens af (fri) adgang til triptaner, men at årsagen må skyldes andre faktorer end adgangen til medicinen.

R. K. Cady, J. Goldstein, S. Silberstein, M. Juhász, K. Ramsey, A. Rodgers, C. M. Hustad og T. Ho, 2009. Expanding Access to Triptans: Assessment of Clinical Outcome. Headache 49, 1402 - 1413.

Sumatriptan-plaster

Et plaster med en chip, som afgiver sumatriptan, er i de sidste kliniske afprøvninger i USA. Plastret dækker over en lille beholder med sumatriptan og en chip, som afgiver en svag elektrisk strøm. Det gør, at sumatriptanen kan gå fra beholderen og gennem huden.

Der er et lille lys i plastret, så man kan se hvornår det er tændt.

Plastret er endnu ikke godkendt af det amerikanske Sundhedsministerium (FDA). Læs mere på http://www.nupathe.com/press_detail.php?code=24



Ergotamin-inhalator udvikles i USA

I USA kan man stadig få Ergotamin (det, som nogle af os husker som Gynergen). Ergotamin blev fjernet fra det danske marked for et par år siden.

I USA afprøves for tiden en inhalator, som gør at ergotaminen optages hurtigere end hvis man tager tabletterne. Ca halvdelen forsøgspersonerne fik den ønskede virkning i løbet af 30 minutter, mens ca. en tredjedel fik virkningen af placebo.

Inhalatoren er i den sidste del af afprøvningserne, og firmaet, som udvikler den er begyndt på reklame - kampagnerne.

Ergotamin er en anfaldsmedicin ligesom triptan, men påvirker alle kroppens blodkar, så de trækker sig sammen. Det giver selvfølgelig en lang række uheldige bivirkninger. Nogle migrænikere har oplevet, at de fik lindring af ergotamin, mens triptaner ikke giver dem lindring fra deres migræne.

<http://www.medicalnewstoday.com/articles/151468.php>

Sumavel - injektion uden nål

Der er nogle af os som bare ikke kan det der med injektioner- og slet ikke når migrænen banker og hamrer, og vores tænkeevne er reduceret pga. smerterne, kvalmen og alt det andet i et migræneanfald.

Derfor har et firma i USA udviklet en nålefri injektion. En beholder afleverer 0,5 ml vandopløst sumatriptan når man trykker på en knap på en cigarformet dispenser. Der er luftformig kvælstof i beholderen, og overtrykket presser sumatriptanopløsningen gennem et meget lille hul, så opløsningen forstøves og presses mod huden. Fordi dråberne er opløsningen er bitte små (omkring 380 microns i diameter), trænger de gennem huden, og ind i blodbanerne.

Cigaren kan presses mod huden f.eks. på armen, låret eller på maveskindet. Koncentrationen af sumatriptan i blodet svarer nøje til det man får efter en injektion med en sprøjte med nål.

J. L. Brandes, R. K. Cady, F. G. Freitag, T. R. Smith, P. Chandler, A. W. Fox, L. Linn og S. J. Farr, 2009. Needle-Free Subcutaneous Sumatriptan (Sumavel™ DosePro™): Bioequivalence and Ease of Use. Headache 49, 1435-1444.



Ca. 14 cm

Sumavel er endnu ikke markedsført i Danmark, men kan købes i USA fra midten af januar 2010.



Adrenomedullin og migræne

Så sent som i 1993 opdagede forskerne endnu et stof, som synes at være medvirkende til at vi får migræne. Det dannes i binyrerne, og er et peptid, som påvirker den glatte muskulatur i blodkarrene, og specielt også udsivningen og optagelsen af lymfe fra det omliggende væv til lymfe-kanalerne. Har man for lidt adrenomedullin, har man tendens til at få væskeansamlinger, svarende til teorien om at migrænenes smerter kan skyldes udsivning af lymfe under hjernehinden.

Adrenomedullin tilhører samme kemiske gruppe af stoffer som CGRP, som er kendt som et stof, der kunstigt kan frembringe migræneanfald bl.a. ved at udvide blodkar i hjernen. Adrenomedullin synes også at være involveret i mange andre sygdomme med inflammation.

W. P. Dunworth, K. L. Fritz-Six, og K. M. Caron1, 2009. Adrenomedullin stabilizes the lymphatic endothelial barrier in vitro and in vivo Peptides. 29, 2243-2249.

Adrenomedullin er nu et af de stoffer, som medicinalindustrien prøver på at justere med den næste generation af migrænemedicin.



Adrenomedullin

Migrænerforbundet så hel're de sætse på de udløsende faktorer (triggerne) end på de stoffer, som er involverede når anfaldet er gået i gang.

Lægemiddelindustrien har mest goodwill i de knapt så rige lande

Lægemiddelindustrien spørger af og til patientforeninger verden over om hvordan de mener samarbejdet mellem de to grupper går.

Seneste rapport indeholder svar fra 665 patientforeninger fra 47 lande. En tredjedel af patientforeningerne oplyste at de ikke samarbejder med medicinalindustrien. Størst goodwill har industrien i Latinamerika og Østeuropa.

Halvdelen af alle patientforeninger fandt at industrien kunne være mere åbne om deres økonomi og at det var svært at opfatte industrien som troværdig (trustworthy).

Patientforeningerne vedrørende neurologi (herunder migræne) var generelt kritiske og kun knapt en tredjedel mente at medicinalindustrien forsøgte at opfylde patienternes behov for ny medicin.

<http://patientscorner.posterous.com/>

Rapporten er betalt af lægemiddelindustrien og resultaterne rapporteres på en måde, så samarbejdet mellem patientforeninger og industri fremstår i det bedst mulige lys. Derfor omtales positive ændringer fra 2008 til 2009 meget, mens negative ændringer stort set forbigås.

Spørgsmålene i undersøgelsen var desuden struktureret, så respondenterne især havde mulighed for positive svar.



Hvor skal medicinen sætte ind?

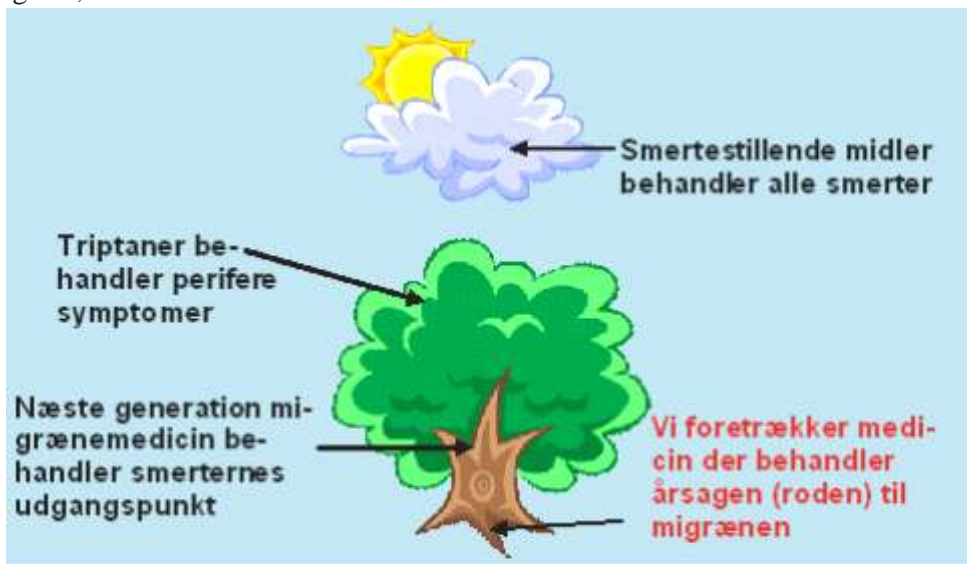
Triptanernes virkning er at genoprette spændingen i blodkar i hjernen - dvs. de reagerer med det endelige resultat af migrænen. Samtidig mener man at triptanerne har en smertestillende virkning lige netop på smerte-receptorerne i omegnen af hjernebinderne.

Smertestillende medicin stopper/dæmper vores opfattelse af smerterne - dvs. de påvirker slet ikke migrænen eller dens årsager.

De næste generation af migrænemidler (som måske kommer på markedet i løbet af de kommende år, og som påvirker CGRP og adrenomedullin), påvirker signallerne, som får blodkarrene til at udvide sig - dvs. de reagerer med migræneprocessen nærmere ved 'roden' af problemet.

Der er endnu ikke rapporter om medicin, som stopper migræneanfald allerede inden de kommer til udtryk. De forebyggende midler vi kender i dag er langt fra specifikke nok til dette, og ændrer på f.eks. blodtrykket (ved at få blodkarrene til at slappe af), vores generelle smerteopfattelse og mængderne af signalstoffer i hjernen (epilepsimedicin).

Migræneikerforbundet håber at det i fremtiden vil blive muligt at udvikle medicin, som er direkte rettet mod det, som trigger vores anfald. Det kan være medicin som er specifik for hormonel migræne, fødevaremigræne, migræne udløst af lysglimt, dufte eller f.eks. stress.





Manipulation i medicinalindustrien

Upublicerede resultater fra kliniske afprøvninger af sumatriptan

Alle kliniske afprøvninger i EU skal nu ligge tilgængeligt i en database (Eudract). Heraf fremgår det at GSK gennemførte 182 forskellige kliniske afprøvninger med sumatriptan, inden de nu meget brugte tabletter og stikpiller blev godkendt som migrænemedicin.

Ud af de 182 afprøvninger var der 6, som ikke blev publiceret. Resultaterne i disse afprøvninger var mildt sagt ikke overbevisende. Det betyder, at sammenligninger mellem virkningen af sumatriptan og andre migrænemidler bygger på et udvalgt af afprøvninger, hvor de ringeste resultater er luget bort - så sumatriptan synes at være en smule bedre end den samlede sum af afprøvningerne viste.

Det gør selvfølgelig at sumatriptan nu fremstår som en smule bedre end den rettelig burde, sammenlignet med konkurrenterne. Vi ved dog ikke hvor mange afprøvninger af de andre triptaner, der ikke er publiceret.

P. C. Tfelt-Hansen, 2009. Unpublished clinical trials with sumatriptan. www.thelancet.com, 374, 1501-02.

Sandheden er det første offer i krig.

Skal den også ofres i markedsføringsnavn?

Det kan kun skade os, patienterne!

Der manipuleres rutine-mæssigt med virkeligheden

Det er den konklusion, som Peter Götzsche, leder af det danske Cochrane institut, drog i en radioudsendelse d. 7. december i Vita på DR1.

I 2 ud af 3 kliniske forsøg rettes det primære effekt-mål efter at forsøget er gennemført. Det kunne f.eks. være hvor mange patienter, der er smertefrie efter 2 timer, som rettes til hvor mange af patienterne der 'oplevede en god effekt'. Eller at epilepsimedicin virker mod migræne, selvom forsøget oprindeligt var en afprøvning på epilepsianfald.

En anden manipulation er, at de praktiserende lægers efteruddannelse betales og afholdes af medicinalindustrien. De læger, som underviser, betales for deres indsats, og fortæller om de gode virkninger af firmaets medicin.

Peter Götzsche fortæller, at selvom man har de allerbedste intentioner om ikke at gå sponsors ærinde, er det en naturlig menneskelig reaktion at have en positiv opfattelse af budskaberne fra den, der belønner os. Det udnyttes selvfølgelig af lægemiddelsproducenterne, som opfatter befolkningen som et marked, som kan udvides ved at sprede den rette information.

<http://www.dr.dk/P1/Vita/Udsendelser/2009/12/07144617.htm>

Prisen på Sumatriptan afhænger ikke af indholdet i tabletterne

Prisen på Sumatriptan-tabletter har varieret meget i det seneste halve års tid, fra under 6 kr. for 100 mg til over 60 kr. for 50 mg. Det mønster, som dukker op, er at prisen på tabletten og mængden af det aktive indhold af Sumatriptan, ikke har ret meget med hinanden at gøre. I perioder har 100 mg Sumatriptan været billigere end 50 mg, og pakninger med 18 tabletter er, per tablet, dyrere end pakninger med 6 eller 12 tabletter.

Migræneikerforbundet konkluderer at prisdannelsen ikke afhænger af mængden af aktivt stof. Tendensen til 'omvendt prissætning' (betal mindre og få mere aktivt indhold i dine tabletter; eller 'køb små pakninger og betal mindre per tablet') er så fremtrædende, at vi må konkludere, at Lægemedelstyrelsens system med fastlæggelse af prisen for medicin hver 14. dag ikke duer til at få en ærlig prisdannelse.

Anne Bülow-Olsen

Mere om at migræne er en betændelsestilstand

I et forsøg fik 15 migrænikere prednisolon 20 minutter inden de fik en dosis nitroglycerin (som bruges af hjertepatienter, og som er kendt for at udløse migræne).

Prednisolon er et corticosteroid, dvs. har betændeshæmmende effekt, og den kunstigt fremkaldte migræne var

væsentlig mindre smertefuld end uden prednisolon. Forskerne tolker det som endnu et fingerpeg om at migræne faktisk er en inflammation.

P. Tfelt-Hansen, D. Daugaard, L. H. Lassen, H. K. Iversen and J. Olesen, 2009. Prednisolone reduces nitric oxide-induced migraine. European Journal of Neurology 16, 1106-1111.

Behandling i udlandet

Cephalea, den private migræneklinik i Göteborg, lukkede i september 2009.

Hvis du vil behandles i udlandet, kan du stadig kontakte **Schmerzlinik Kiel** (<http://www.schmerzlinik.de/service-fuer-patienten/migraene-wissen/>) eller **City of London Migraine Clinic** (<http://www.migraineclinic.org.uk/>).

Hvis du pludseligt bliver syg i et andet land i EU har du ret til akut behandling der hvor du er. Hvis du bestiller tid til en konsultation på en udenlandsk klinik, kan du - måske - få godkendt behandlingen af din region, så udgifterne kan dækkes. Men det er nok bedst om du er forberedt på selv at betale for behandlingen i udlandet.



Vidste du at... (om sponsorater)

Medicinalindustrien gav i 2008 ca. 10 millioner kr. til danske patientforeninger. Der var ca. 50 foreninger, som fik del i pengene, eller ca. 200.000 kr. til hver forening i gennemsnit.

Sponsoraterne gives f.eks. til udbredelse af kendskab til en sygdom, hjemmesider, møder og tryksager om patientforeningens emne.

http://www.lifdk.dk/graphics/Lif/dokumenter/diverse/Etik%20og%20regler/Patientforeninger_samarbejdsaftale_SAMLET_2008.pdf

Migrænikerforbundet modtager ikke sponsorater fra medicinalindustrien. Vi mener et sådant økonomisk tilskud ville hæmme foreningens varetægelse af patienternes tarv.

Etiske regler for samarbejde mellem medicinalindustrien og politikerne

LIF (Lægemedelsindustriforeningen, dvs. sammenslutningen af medicinalvirksomheder her i landet) har lavet etiske regler for deres samarbejde med politikerne. Der skal være åbenhed om hvem der taler på firmaernes vegne, og bestikkelse (også i form af sponsorater) er ikke acceptabelt, er hovedbudskabet.

Men politikere og beslutningstagere kan, i henhold til regelsættet, være fuldtidsansatte i en medicinalvirksomhed, og kan også betales for konsulentydelse, hvis beslutningstageren samtidig er en 'sundhedsperson', dvs. har en uddannelse som læge, sygeplejerske eller lignende.

Tanken er god nok - men så længe der er fri adgang til at hyre en 'beslutningstager' til at udføre et stykke konsulentarbejde, kan man næppe sige at reglerne vil hindre økonomisk påvirkning af beslutningstagerne.

LIF's etiske regler for dialog og forhandling med beslutningstagere 2010.

http://www.lifdk.dk/graphics/Lif/Medicin%20og%20mening/2010/02/97438_etisk%20Kodeks_DK.pdf

Medicinalindustrien forventes at tjene en billion \$US i 2012 (dvs. 1000 milliarder dollars, og indtjeningen stiger med mellem 5 og 10% om året).

Det er samme størrelsesorden som fortjenesten i alle oliefirmaerne i OPEC.

Det danske bruttonationalprodukt (den samlede omsætning i Danmark) er på ca. 1,6 billion kr., eller ca. en tredjedel af fortjenesten på medicin eller olie.

<http://www.prlog.org/10124036global-pharmaceutical-market-forecast-to-2012.html>

Alternative behandlinger - en oversigt

Rigtigt mange migrænikere har eksperimenteret med alternative behandlinger. Mange oplever en virkning i nogen tid efter en behandling.

En del behandlinger har været underkastet en eller flere afprøvninger, som er publiceret i de videnskabelige tidsskrifter, som også publicerer de kliniske afprøvninger af ny medicin. Desværre er der som regel kun en eller måske et par afprøvninger af de fleste alternative behandlinger, og ofte er der ikke en kontrolgruppe, som får snydemedicin.

Placeboeffekten, dvs. den virkning, som opnås ved at give uvirksom 'medicin' som f.eks. kalktabletter, er derfor ikke fratrukket, og læserne får et falsk indtryk af en effekt.

Den personlige kontakt, som opnås ved en del af de alternative behandlinger, kan også have en lindrende effekt.

Fysisk behandling	Livsstil
Akupressur*	Undgå kaffe
Aromaterapi	Undgå sukker
Farvede briller*	Naturmedicin
Kiropraktor*	B12 vitamin*
Kraniosacral-terapi	Homeopati
Kulde (MigraCap)	Magnesium*
Massage*	Q10/Fiskeolie*
Mørke (maske)	Psykisk behandling
Reflexologi	Biofeedback*
Reiki	Hypnose*
Spabade (varme)	Meditation*
Transcranial Magnetic Stimulation (TMS)*	Neurofeedback*
Varmebehandling	Urter
Wellness	Aloe vera
Yoga*	Butterburr*
Zoneterapi	Cannabis*
Indgreb	Ingefær*
Akupunktur*	Kanel*
Botox*	Matremin/Feverfew*
Operation over øjet*	Tanacetin

Husk at fortælle lægen hvilke typer naturmedicin du bruger

*: Migrænikerforbundet har fundet et eller nogle få forsøg som er publiceret i lægevidenskabelige tidsskrifter med hver af disse behandlinger. En enkelt undersøgelse er desværre ikke garanti for at behandlingen virker generelt.



Vestibular migræne - migræne med svimmelhed

Rigtigt mange migrænikere oplever af og til forbigående svimmelhed. Vi støtter lige et øjeblik på væggen, eller holder fast i gelænderet. Ikke noget specielt, blot en lille forbigående gene.

Men ca. 3% af alle har en kombination af migræne og generende svimmelhed. Generende svimmelhed af andre grunde end migræne begynder normalt i en relativt høj alder, men kombinationen af svimmelhed og migræne ses hos knapt 3% af alle børn mellem 6 og 12 år. Symptomerne på vestibular migræne kommer og går med tiden. Man kender endnu ikke årsagen til at der er flere migrænikere end forventet, som har denne generende svimmelhed.

Facts:

- Svimmelhed kommer fra uregelmæssigheder i buegangene (vestibuler på læglatin) i øret, f.eks. kalkaflejringer
- Ca. 14% af alle voksne oplever at have migræne i løbet af deres liv
- Ca. 7% af alle voksne har generende svimmelhed i løbet af deres liv
- Det betyder, at ca. 1% af befolkningen, statistisk set, skulle opleve kombinationen af migræne og svimmelhed
- **3% af alle voksne har kombinationen af svimmelhed og migræne**

H. K. Neuhauser og T. Lempert, 2009. *Vertigo: Epidemiologic Aspects. Semin. Neurol.* 29, 473–481.

Ørestenssvimmelhed krystalsvimmelhed

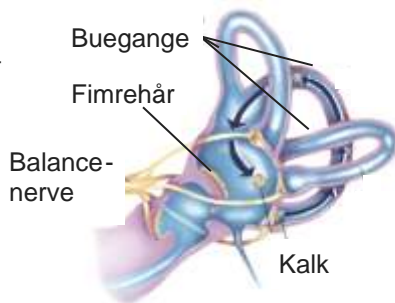
Ørestenssvimmelhed kendes på at man føler at man tumler rundt i rummet. Svimmelheden begynder oftest om natten og varer 20-30 sekunder. Anfaldene kan fremkaldes af at man bevæger sig i sengen.

Vi har tre buegange i hvert øre. De ligger så de kan registrere bevægelser fremad, tilbage, op og ned, og acceleration. De indeholder en masse små fimrehår, som reagerer når ganske små krystaller af kalk påvirker dem. Hvis der kommer for store krystaller, bliver signalerne forkerte, og vi oplever at være svimle.

Ørestenssvimmelhed rammer både mænd og kvinder af alle aldre og er fuldstændig ufarlig.

Andre årsager til svimmelhed er Menières sygdom, hvor anfaldene varer flere timer og virus på balancenerven giver svimmelhed i ugevis. Begge sygdomme kan behandles medicinsk.

<http://www.mayoclinic.com/health/dizziness/DS00435/DSECTION=causes>



Migrænikere er mere lysfølsomme - her er måske en forklaring

Rigtigt mange migrænikere oplever at lys er ubehageligt, specielt stærkt lys, og specielt når vi har anfald.

En undersøgelse af 20 blinde migrænikeres reaktion har kastet lys over dette. Der var seks deltagere, som enten ikke havde deres øjne mere, eller som havde beskadiget synsnerven, så der ikke var forbindelse mellem øjnene og hjernen, og 14 blinde migrænikere, som stadig kunne skimte lys.

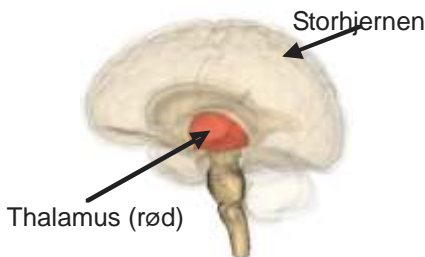
Alle blev udsat for stærkt lys, både mellem anfald og når de havde migræne. De seks, der manglede øjnene eller som ikke havde en intakt synsnerve, blev ikke påvirket af det stærke lys. Blandt de 14, som stadig kunne skimte lys, opfattede de seks, at lyset var ubehageligt, når de var migrænefrie, og at lys kunne forværre migrænesymptomerne.

Så begyndte forskerne at spekulere. De eksperimenterede med rotter og fulgte impulserne fra øjet, og fandt at der var en eller flere nerveforbindelser fra øjet til thalamus. Disse nerveimpulser havde ikke noget at gøre med opfattelse af billeder. I thalamus lå nerveforbindelsen fra øjet meget tæt sammen med en nerve, som registrerer smerter i hjernehinden. Når nerven fra øjet sender stærke signaler, øges den elektriske aktivitet i den nerve, som fortæller migrænikeren at der er smerter i hjernehinden.

Forskerne tolker dette som at når stave og tappe i øjet bliver aktiveret af stærkt lys (også selvom migrænikeren ikke kan danne billederne på nethinden), sender de impulser til thalamus, og migrænikeren opfatter at der er smerter i hjernehinden. Både blinde og seende migrænikeres reaktion på lyset kommer efter få sekunder, og varer i ca. 20 minutter, selv hvis migrænikeren opholder sig i et mørkt rum efter lyspåvirkningen.

Forskerne forklarede ikke om migrænikernes nerver i thalamus ligger anderledes end ikke-migrænikeres, eller om migrænikeres nerver i thalamus reagerer stærkere på lyset end andre, og derfor i højere grad aktiverer impulserne, der får os til at føle smerter i hjernehinden.

R. Nosedá, V. Kainz, M. Jakubowski, J. J. Gooley, C. B. Saper, K. Digre og R. Burstein. 2010. A neural mechanism for exacerbation of headache by light. Nature Neuroscience 10 January 2010 | doi:10.1038/nn.2475.



Thalamus kan opfattes som hjernens relæ-station, hvor besked fra sanserne (undtagen duftfølsomhed) udveksles med storhjernen, som dirigerer vores reaktioner.



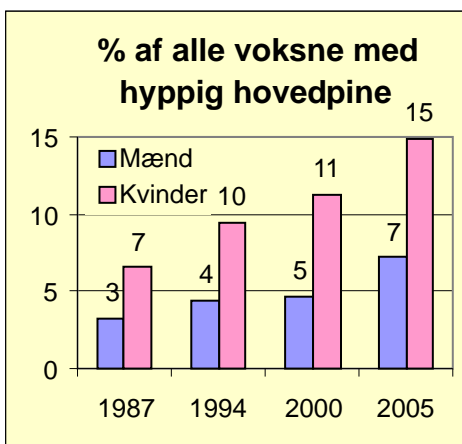
Flere har migræne eller hyppig hovedpine

Mere end 15.000 danskere over 16 år blev spurgt om deres helbred af Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet. Undersøgelsen blev gentaget i 1987, 1994, 2000 og 2005. Et af områderne der blev spurgt om, var migræne og hyppig hovedpine (desværre blev de to grupper slået sammen).

Antallet af voksne personer der selv oplyser at de har migræne eller hyppig hovedpine er fordoblet på 20 år.

Kvinder i alderen 25- 49 år er hårdest ramt med 20% som havde migræne eller hyppig hovedpine i 2005 mod 8% i 1987.

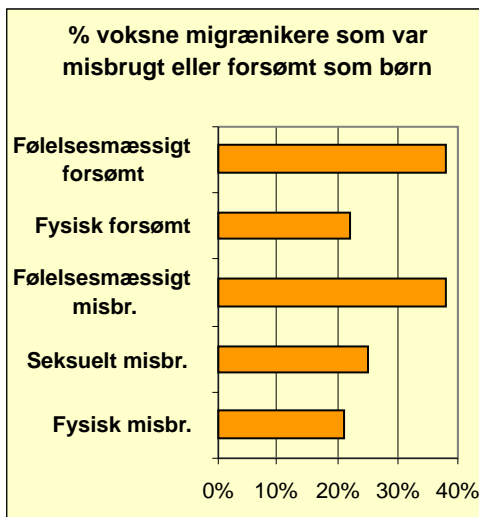
*Sundheds- og sygelighedsundersøgelserne, Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.
<http://susy2.si-folkesundhed.dk/susy.aspx>*



Desværre er der ikke undersøgelser som forsøger at forklare denne udvikling.

Mere migræne hvis man er misbrugt som barn

1.348 voksne migrænikere som kom til behandling på forskellige migræneklinikker i USA, blev spurgt om de havde oplevet misbrug, mens de var børn.



Det viste sig at der blandt migrænikerne var 58%, som mente de var blevet forsømt eller misbrugt på en eller flere af disse måder som børn. Mange havde oplevet flere slags misbrug.

Følelsesmæssigt misbrug var oftest nævnt. Sammenlignet med andre studier over hyppigheden af følelsesmæssig misbrug og forsømmelse var der en væsentlig større andel blandt migrænikerne. De øvrige former for misbrug var af samme hyppighed blandt migrænikerne og i den generelle befolkning.

G. E. Tietjen et al., 2010. Childhood Maltreatment and Migraine (Part I). Prevalence and Adult Revictimization: A Multicenter Headache Clinic Survey Headache 50, 20-31.

Normalvægtige migrænikeres kolesterol-spejlligner overvægtige ikke-migrænikeres

Vi har tidligere omtalt, at der er forholdsvist flere overvægtige, som har migræne. Og at migrænikere har øget risiko for hjerte- kar-sygdomme som f.eks. åreforkalkning (som jo egentlig er aflejring af fedt i årenerne).

Nu har et hold læger fra Østrig kikket på migræne og kolesterol. Det giver stof til eftertanke, for det viser sig, at normalvægtige migrænikere (BMI mellem 18 og 25) har et indhold af LDL-kolesterol (den dårlige type

cholesterol), som er højere end normalvægtige ikke-migrænikere, og næsten er på højde med det, man finder hos stærkt overvægtige (BMI i gennemsnit = 31).

H. -J. Gruber, C. Bernecker, S. Pailer, A. Lechner, R. Horejsi, R. Moller, F. Fazekas and M. Truschnig-Wilders, 2009. Lipid profile in normal weight migraines – evidence for cardiovascular risk. European Journal of Neurology prepubl.

Her er endnu en god grund til at spise sundt, med masser af frugt og grønt, og nedsætte mængden af fedt i kosten.

Vi vil gerne have en ordentlig forklaring hos lægen

Vi hungrer efter forklaring på hvorfor det nu lige er mig, der har migræne. Den forklaring har vi ikke helt endnu. Men en forklaring på hvad der sker med os, når vi har migræne, er også god.

100 migrænepatienter på en klinik i USA læste fire forskellige forklaringer på hvad der sker med os, når vi har migræne. De fire forklaringer var skre-

vet, så de varierede fra kun at bruge almindelige ord, og være kort og let læst, til at bruge mange ord og også videnskabelige udtryk.

På et spørgsmål om hvor vigtigt det er at få en forklaring fra lægen, svarede de 100 migrænikere at det var meget vigtigt (4,7 på en skala fra 1 - 5). Migrænikerne blev også bedt om at fortælle om hvilken af de fire forklaringer de fik mest information fra. Mere end halvdelen (56 ud af 100) fandt at den længste og mest videnskabelige forklaring gav dem den bedste information. De 56, der valgte den lange udgave af forklaringen var ikke bedre uddannede end de migrænikere, som valgte de kortere og lettere forklaringer.

R. W. Evans og R. E. Evans, 2009. Expert Opinion: What Causes Migraine: Which Physician Explanation Do Patients Prefer and Understand. Headache 49, 1536-1540.





Teenagere med migræne sover dårligere

De unge med migræne (anfald eller kronisk) havde oftere morgenhovedpine, var mere søvnige i dagens løb, vågnede oftere om natten og havde svært ved at falde i søvn, sammenlignet med en tilsvarende gruppe, som ikke havde migræne. Der var 17 unge med anfaldsvis migræne, 16 med kronisk migræne (dvs. mere end 15 migrænedage om måneden), og 20 kontrolpersoner uden hverken migræne eller spændingshovedpine af samme alder.

Forskerne havde en forventning om at forskellene i søvn-mønster kunne have noget at gøre med de unges serotoninindhold i blodet. Men der var ingen sammenhæng overhoved. Der var heller ikke nogen sammenhæng mellem serotoninindholdet og de unges tendens til depression.

De unge med migræne havde dog et lidt højere serotoninindhold i blodet

Gravides medicinforbrug

Gravide kvinder i Norge, der sover mindre end 5 timer om natten, som er overvægtige (BMI over 25), og som er på sygeorlov fra deres arbejde under graviditeten på grund af ondt i ryggen eller skuldrene, har et større forbrug af både triptaner og smertestillende medicin end de øvrige gravide.

K Nezvalová-Henriksen, O Spigset og H Nordeng, 2009. Maternal characteristics and migraine pharmacotherapy during pregnancy: crosssectional analysis of data from a large cohort study. Cephalalgia 29, 1267-1276.

end kontrolgruppen. I tidligere undersøgelser med voksne (med medicininduceret migræne), har man fundet et lavere indhold af serotonin i blodet mellem anfaldene, og en stigning i mængden af serotonin, når migræneanfaldene aftager i antal i forbindelse med en afgiftning. De unge i denne undersøgelse havde ikke medicininduceret migræne.

A. Pakalnis, M. Splaingard, D. Splaingard, D. Kring og A. Colvin, 2009. Serotonin Effects on Sleep and Emotional Disorders in Adolescent Migraine. Headache 49, 1486 - 1492.



Unge elektronik og migræne

Teenagere med migræne bruger musik, spil, computere og mobiltelefoner præcis lige så mange timer som unge uden migræne eller hovedpine. Det er konklusionen på en undersøgelse af 1.025 unge tyskere (14- 17 år), hvoraf halvdelen havde hovedpine eller migræne.

A. Milde-Busch, R. von Kries, S. Thomas, S. Heinrich, A. Straube og K. Radon, 2010. The association between use of electronic media and prevalence of headache in adolescents: results from a population based cross-sectional study. BMC Neurology 10, prepub.

Kronisk træthedssyndrom og migræne hos børn

333 børn og unge (under 19 år), som kom på en klinik i Bath, England, fordi de var meget trætte, indgik i undersøgelsen. Børnene havde alle kronisk træthedssyndrom, dvs. de var "generelt trætte i så stærk grad at det forstyrrede deres daglige gøremål, trætheden var vedvarende, og kunne ikke forklares på anden vis". Trætheden medførte at børnene forsømte skolen ca. halvdelen af skoledagene, og de tilbragte megen tid i sengen.

Lægerne opdelte børnene i tre grupper: dem med 1) træthed og ømhed i muskler og led, 2) migræne og 3) ondt i halsen.

Børnene med migræne havde flest smerter, forsømte skolen mest, og var mindst fysisk aktive.

Lægerne konkluderer, at kronisk træthedssyndrom ikke er en enkelt sygdom, og at man bør behandle patienterne ud fra hvilken gruppe de tilhører.

M. May, A. Emond og E. Crawley, 2009. Phenotypes of chronic fatigue syndrome in children and young people. Arch. Dis. Child. published online 19 Oct 2009; doi:10.1136/adc.2009.158162



Det er svært at vide hvad der kommer først - migrænen eller træthedssyndromet.

Region Midtjylland favoriserer et kopipræparat

Migrænikere i Region Midtjylland må regne med at få recepter specifikt på 50 mg Sumatriptan fra Sandoz (med aspartam i overflade-laget), uanset om de er de billigste kopi-tabletter, eller om de bliver dyrere efterhånden. Regionen anbefaler lægerne at vælge dette mærke på den rekommandationsliste, som er udgivet i januar 2010.

Regionen kan også anbefale Imigran injektioner, Imigran næsespray og Imigran stikpiller. Endelig kan man få Relpax tabletter, hvis man ikke forliges med Sumatriptan/Imigran.

Vi finder det uheldigt, at en offentlig myndighed udpeger et kopipræparat blandt mange med det samme aktive indhold. Det skævvrider konkurrencen mellem kopipræparaterne, og modvirker dermed at kopipræparaterne fortsat konkurrerer på prisen.

I dette tilfælde er det ekstra uheldigt, at Region Midtjylland har valgt et middel, som indeholder aspartam.

<http://www.regionmidtjylland.dk/files/Hospital/Aarhus/Kræftcentret/Hospitalsapoteket%20Århus/pdf/filer/Rekommandationsliste/Rekommandationsliste%20gældende%20for%202010.pdf>

Region Midtjylland skriver i forordet til rekommandationslisten, at listen er en vejledning og at midlerne er valgt ud fra et 'rationelt, patientsikkert og økonomisk grundlag'.



Marianne fortæller... om førtidspension

Efter 3 afslag på førtidspension kom det længe ventede svar endelig den 28 november 2009, 9 år efter jeg lagde min første ansøgning på kommunen. Det har været en hård kamp, som har kostet mig mange ressourcer - gråd og tårer, og næsten hele mit netværk. Jeg er så træt efter denne kamp, at jeg endnu ikke fatter, at mit liv nu skal til at have en ny dimension: - en ny vej uden stress - bekymringer - møder - lægebesøg - arbejdsprøvning mm.

Bekymringer og stress kan man få af mange årsager, men mine vil ikke længere handle om kampen for at få pension. Kampen mod et system, som på mange måder er blevet umenneskeligt pga. en ny lovgivning; konstante omrokeringer på kommunen; lange sagsbehandlinger; uvidenhed m.m.

Jeg startede med at søge pension under noget der hedder en insistérsag. Det betyder man insisterer på, at kommunen vurderer de lægelige akter, som man fremlægger, og sagen indeholder ikke arbejdsprøvning eller fleksjob. Da jeg ligger i sengen 4 dagen om ugen, nægtede jeg simpelt hen, at søge under § 18, som omfatter arbejdsprøvning, fleksjob, revalidering og andre behandlingsmæssige foranstaltninger. Jeg sagde klart til kommunen, at jeg ikke orkede, at give dem mine sidste dage i ugen. Efter mine migræneanfald er jeg meget slap og kæmper for at komme til kræfter igen, så jeg kunne ikke overskue at tænke på en arbejdsprøvning.

Igennem de år det har taget at få pen-

sion, er det blevet mig klart, at det var et dårligt valg. Min vurdering er nu, at man kun får pension efter insistérsagen, hvis man er døds syg, og lægerne har vurderet, at man ikke har længe igen. Jeg valgte sidste år at gå i arbejdsprøvning og til psykiater, trods alle mine modstræbende følelser, og så lykkedes det langt om længe, at komme igennem nåleøjet.

Arbejdsprøvningen har utroligt meget at sige, og er det, som kommunen er mest opsat på, da den giver et reelt billede af ens arbejdsevne. Nogle har det måske bedre med deres migræne undervejs, og bliver tilbudt et fleksjob. Det er et job, kommunen giver tilskud til, så man får en normal løn, selvom man måske kun har 10 -20 arbejdstimer om ugen. Undervejs i forløbet blev det også tydeligt, at det er meget vigtigt lige fra starten at gøre det helt klart, hvad det er man ønsker af kommunen, og at ens adfærd også har meget at sige.

Personligt, ville jeg have givet min højre arm for at have fået et fleksjob på Arbejdersmuseet, hvor jeg var i arbejdsprøvning som receptionist, et drømmejob, men mit hoved ville desværre ikke være med til det, jeg fik flere anfald og blev dårligere...

Du ønskes held og lykke med din ansøgning. I næste nummer, vil jeg prøve, at beskrive, hvordan det er bedst, at forholde sig til sin arbejdsprøvning.

De varmeste tanker

Marianne

Se Mariannes råd på næste side.

Mariannes råd når du sidder overfor sagsbehandleren:

1. Kig sagsbehandleren direkte i øjnene.
2. Se alvorlig ud, undgå at smile og grine; det giver indtryk af, at du har det godt; migrænikere er gode til at finde en facade, men her gælder det om, at vise sin sårbarhed, men ikke ynkelighed. Bekæmp ikke dine tårer, lad dem få frit løb, det viser kun, at du har det elendigt, og det er OK, det er det de kigger efter.
3. Sig direkte, at du ønsker din pension pga. din migræne -spændings- hovedpine mm., da det invaliderer dig og ødelægger dit netværk og dit selv-værd.
4. Når du skal udfylde din ressourceprofil, er der større chance for at få pension, hvis du intet netværk har, og hvis dine fritidsinteresser har taget skade af sygdommen, hvilket dårligt kan undgås. I et af mine pensionsafslag var en af begrundelserne, at mit netværk kunne støtte mig. Det er jo på en måde rigtigt, men når man lider af migræne, er det tit meget belastende for familien, og de kan have meget svært ved at tackle situationen, og forstå vores sygdom. Jeg mistede mit netværk undervejs, fordi min migræne gav mig en anden adfærd, og det kunne omgivelserne ikke klare.
5. Forlang at komme i eksternt arbejdsprøvning. Det betyder, du kommer ud på arbejdsmarkedet, hvor der er en mere realistisk chance for at bedømme din arbejdsevne. Det gi'r et bedre udgangspunkt for at søge pension, eller komme i fleksjob eller få revalidering til en uddannelse. Internt betyder du kommer på Incita og får jobs som at samle kondom -æsker, eller at sidde på et IT-værksted, hvor den tilsynsførende ikke har meget kendskab til IT. Så lad dig ikke overtale til at gå internt indtil de har fundet noget andet; stå fast, også selvom det koster dig dine sidste ressourcer, du har chancen for at blive belønnet i den sidste ende. Intern arbejdsprøvning synes mere at være en test på, om man kan møde frem hver dag, og arbejdsevnen synes irrelevant.

I næste nummer fortæller Marianne om sine erfaringer fra arbejdsprøvning



Der gives omkring 30 førtidspensioner om året pga. migræne.

To ud af 3 af førtidspensionisterne er kvinder

De fleste er mellem 40 og 60 år gamle når de får pensionen.



Stress og migræne

Foredrag d. 20. januar 2010 i Lyngby.

Mikael Rasmussen arbejder for Institut for stress og trivsel, som bl.a. er rådgiver for større virksomheder, som har stress i medarbejdergruppen.

Vores biologi er indrettet, som da vi levede for 40.000 år siden. Vi skulle reagere på farer i naturen omkring os. Derfor var det hensigtsmæssigt at reagere når en fare dukkede op, ved enten at kæmpe eller at flygte. Reaktionen på farer var, at binyrerne frigiver adrenalin og cortisol, som får hjertet til at pumpe kraftigere, så vi kan kæmpe eller flygte. Det er langt fra altid hensigtsmæssigt nu til dags. Vores krop får derfor ikke udnyttet de biologiske reaktioner, og de to stoffer huserer i kroppen længere end de burde.

Hver 6. dansker bliver på et eller flere tidspunkter syg af stress. Tallet er stigende. Især de sidste 3–5 år har flere oplevet at få stress. Man kan måle stress i blod-, sput- eller svedprøver, og med et ganske enkelt apparat, som måler spændinger i brystmusklerne, men man ved ikke specielt meget om hvad der udløser stress.

Stress -> adrenalin, som øger vores evne til kamp eller flugt

Når vi møder en situation, som vi mærker giver os stress, har vi tre muligheder: 1. vi kan ændre på situationen, 2. vi kan tåle den og indordne os, eller 3. vi kan løbe væk. Vi vælger nok ofte at tåle, selvom det giver os en vedvarende stress-situation. Vi kan modvirke stress ved motion, men det er også vigtigt at vi alle sammen er lydhøre overfor vores venner og kolleger, som måske bliver stressede. Den stressede vil langt fra altid indrømme (overfor sig selv eller andre) at der er et problem. Så det kræver indlevelsesevne og empati.

Det er også vigtigt at holde pauser. Mikael forklarede, at når man har været i fuld fart i f.eks. 8 timer på arbejdet, bør man have 4 timer med genopladning, før man tager fat igen. Genopladning er at tage den med ro, stirre lidt ud i luften, lytte til musik osv., men er ikke at man lige tager opvasken og sørger for at husholdningen fungerer! Eller med andre ord, når vi har været i 'handlings-modus' i 8 timer, bør vi have 4 timer med 'tilstede-modus', for at have det godt.

Når vi møder krav fra omgivelserne eller chefen, kan vi reagere med det negative 'det kan jeg ikke overskue– ved ikke hvad jeg skal gøre' eller med det positive 'det er da spændende, fedt!'. Hvis vi får for mange af den første slags krav, akkumuleres stressen, og vi udsætter os selv for langtidsvirkninger, som i værste tilfælde kan føre til blodpropper og død. Man regner med som tommelfingerregel, at det skal være 80% af den positive udgave af stress, for at vi har det godt.

Negative stress situationer i mængder gør, at vores sympatiske nervesystem (som sætter os i stand til at kæmpe eller flygte) kører i fuld fart. Vi har tendens til ikke at lytte til signaler som kroppen sender, når det sympatiske nervesystem har kørt lidt for længe. Ty-mangel på dyb søvn (som natten), manglende lyst til til stimulanser, og mang-le aktiviteter – dvs. masser at holde pauser, og husk at

Husk at:

- Sige nej!
- Tage pauser
- Lytte til kroppen

piske tegn på stress er vi har i den første del af sex, sukkertrang og trang lende bremse på de socia-af fest og halløj. Så husk holde øje med hinanden!

Mænd og kvinder reagerer forskelligt på stress. Mænd dør; kvinder får depressioner, sat firkantet op. Måske er det fordi kvinderne er bedre til at snakke om deres symptomer. Inden man når så langt er der tegn som at man får spændingshovedpine, tørhed i munden, hjertebanken og svimmelhed. Små tegn som er gode at huske og lægge mærke til.

Hvis man udsættes for negativ stress i lang tid føler man sig magtesløs. Det kommer samtidig med at der sker en reduktion i mængden af neuroner i hippocampus, fordi cortisol, det rerne, nedbryder nervecel-til at miste korttidshukom-mange nok har oplevet af dag.

Stress symptomer:

- Søvnløshed
- Manglende sexlyst
- Trang til stimulan-ser
- Fuld fart fremad, hele tiden

stoffet der frigøres fra biny-lerne. Cortisol får os også melsen – noget rigtigt og til i en stresset hver-

I Danmark kan man ikke få man i Sverige. Hvis man lig og langvarig stress, taltilbage til det normale liv.

husk at stoppe op og reflektere lidt eller at komme af med sine indestængte følelser, f.eks. ved at snakke, eller gennem motion.

diagnosen stress. Det kan har været udsat for alvor-ger det 1 – 2 år at komme Derfor er det vigtigt at

Selvom 50% af vores tendens til at blive stressede er genetisk, kan man godt forbedre sin evne til at vende stressen til noget positivt. Og vigtigt er det, at øve sig i at stå fast. Det kan hjælpe at gøre sine principper synlige – f.eks. ved at skrive dem ned, og fortælle venner og kolleger om hvad man vil, og hvor græn-serne er.

Det er også vigtigt at man har realistiske forventninger. Skuffes man ofte (pga. opskruede forventninger til sig selv eller andre), genererer man selv sin egen stress. Så er det bedre at have lavere forventninger. Men vigtigt er det også, at se det positive i tilværelsen, og i de små ting i hverdagen. Man kan sagtens være stresset, selvom man er rig, og ikke-stresset, selvom man kun lige har til da-gen og vejen, hvis man øver sig i at finde de gode detaljer. *Anne Bülow-Olsen*



Migræne og depression

Foredrag d. 18. november 2009 i Fredericia.

Tonny Andersen er psykolog og arbejder især med smertebehandling. Men det viste sig at han også ved en masse om migræne og depression!

Halvdelen af alle smertepatienter får en depression. Til sammenligning får 20% af os alle sammen en eller flere depressioner i løbet af vores liv. Så depressioner er noget, vi bør være opmærksomme på. 2 ud af 3, som får deres første depression, får flere efterfølgende. Derfor kaldes depressioner også for psykologiens forkølelse – noget de fleste får, og noget der kommer igen og igen.

Mænds depressioner er mere skjulte end kvinders. Mænd bliver irritable og aggressive, så det er let at forveksle deres depressioner med stress.

Depressioner er til dels arvelige, men udløses ofte af eksterne faktorer. Migrænikere har 2 – 4 gange så stor risiko for at udvikle en depression som den generelle befolkning. Det er især migrænikere med aura, som udvikler depressioner. Måske er det fordi aura gør os forskrækkede, og så begynder man at tænke på hjerneblødninger (katastrofetænkning), og så øges risikoen for at udvikle depressionen. Depressioner kan være kroniske (dvs. hele tiden) – ca. 10% af de, der har tilbagevendende depressioner, får kronisk depression.

Det at have en depression er ikke ensbetydende med at være trist. En klinisk depression (dvs. definitionen på en depression), kendes ved, ud over tristheden, at man føler en tomhed (mangel på glæde), oplever et fald i selvværd og ofte har overdreven skyldfølelse og føler sig hjælpeløs.

Når man er i en depression, søger man efter undskyldninger. Det gør en endnu mere ked af det, og alting går mod mere negative tanker.

Man kan også sige at den deprimerede oplever verden gennem et mørkt filter. Tankerne forvrænges, så man husker det der passer til sindstilstanden – dvs. alt det dystre. Man tænker også langsommere, man rynker panden, luder forover, når man går, mangler mimik og får måske uro i kroppen, angst og rastløshed. Det er svært at falde i søvn, appetitten ændres (mere sult ved en let depression, manglende appetit ved svær depression), sex-lysten daler, man bliver anspændt og får forstoppelse.

Vi, patienterne, må være meget opmærksomme på, hvilke symptomer, der kommer fra migrænen, så vi ikke kommer til at få diagnosen depression på grund af migræne-symptomerne.

Smerter (f.eks. migræne) dræner os for energi. Migræne giver kvalme og appetitløshed. Så der er en del symptomer, som vi har på grund af migrænen, som kan forveksles med depression. Lægerne kan jo ikke se, hvor symptomerne stammer fra, og tæller bare krydser på det spørgeskema, som er basis for diagnosen depression.

De fleste depressioner går over af sig selv. I gennemsnit varer en depression ca. 6 uger. Men hvis man har flere af dem, kan der være god grund til at overveje at få medicin. Depression skyldes en ubalance mellem mængden af serotonin og noradrenalin i hjernen. Det er to signalstoffer, og mængden af de to er afgørende for hvordan vi reagerer.

Motion er godt mod depression, men det kan være svært at komme ud af sofa-hjørnet, når man ikke har initiativet, føler sig træt, modløs osv..

Sorg forveksles af og til med depression, men sorg skyldes et tab, og vi går gennem en udvikling, som efterhånden når frem til at vi igen ser muligheder og tager fat. Depressionen har ikke denne udvikling. Psykologerne sammenligner smerter med et tab. Måske betyder smerterne, at man har tabt muligheden for at springe omkring som tidligere. Depressioner kan også udløses af stress.

WHO's definition på en depressiv episode:

A. Tilstanden har varet mere end 14 dage.

B. Mindst to af følgende symptomer er til stede, hver dag, det meste af dagen:

1. Følelse af nedtrykthed
2. Markant nedsat lyst eller interesse
3. Nedsat energi, svær træthed

C. Mindst to af følgende symptomer er til stede, hver dag, det meste af dagen:

1. Nedsat selvtillid eller selvfølelse
2. Selvbeprejdelse eller skyldfølelse
3. Tanker om døden eller om selvmord
4. Besvær med at tænke og koncentrere sig
5. Agitation eller hæmning
6. Søvnforstyrrelser
7. Signifikant ændring af vægt/appetit. Oftest tab af appetit og vægt.

Hvis patienten opfylder kriterium A og to af B og C kriterierne, taler man om en let depression. To af B kriterierne og 4 af C kriterierne svarer til en moderat depression. En svær depression skal opfylde alle tre B kriterier og 5 eller flere af C kriterierne.



Hvad kan man gøre?

Den kognitive model bygger på at en kritisk situation påvirker tanker, krop, adfærd og følelser. Alle fire påvirker hinanden, så der er mange muligheder for at påvirke vores opfattelse af den kritiske situation. Når vi har smerter, påvirkes vi stærkere end normalt af ydre 'kritiske situationer'. Det er nok lettest at ændre sin adfærd en smule. Ændringen af adfærden påvirker så tankerne, følelserne og kroppen, og man kan på den måde reducere depressionens mørke filter-virkning. Bedst er det at vælge en adfærd, som er enkel at ændre, og som giver en god bonus.

Er man f.eks. perfektionist, og vil have orden og system overalt, er det let at se sine egne fejl og mangler. Ved en depression bliver de små forsømmelser større i ens tanker, og selvværdet daler, og man føler man ikke duer til noget. Så kan vejen frem måske være at forenkles de fysiske rammer, så det bliver lettere at holde orden, og man oplever at man (stadig) mestrer situationen.

Det er også værd at tage et check på virkeligheden. Hvis en bekendt har overset dig på gaden, kan det være fordi du ikke duer til noget, men det er meget mere sandsynligt at bekendt'en havde hovedet fuldt af andre tanker, f.eks. indkøbslisten, børnene skal hentes osv.

Ved lettere depressioner findes generelt at samtalerapi har bedre effekt end medicin. Dermed ikke sagt at der i visse tilfælde ikke kan være en gavnlig effekt af en kombination af begge. I forbindelse med tilbagevendende depressioner eller moderate til svære depressioner vil medicinsk behandling kombineret med samtalerapi som regel altid være nødvendigt. Som en tommelfingerregel anbefales at man fortsætter den medicinske behandling op til 6 mdr. efter endt depression, dette i forebyggelsesøjemed. (en svær depression klinger ikke nødvendigvis ud af sig selv, hvorfor denne kombinationsbehandling anbefales. Så medicinen har specifik effekt på depressionen og er ofte nødvendig for at man overhovedet kan overkomme samtalebehandling, hvilket jo også kræver ressourcer).

Meditation er også en vej ud af depressioner. Man kan f.eks. fokusere på sin vejtrækning, og prøve at sætte etiketter på de tanker, som dukker op, og så lægge dem væk. Det er en fin måde at tæmme tankemyldret med mange negative toner, som kommer når man har en depression. Det er også vigtigt at være tilstede i nuet. Nyd brusebadet mens det varer! Nyd at lave mad med din partner! Nyd turen på legepladsen! Og gem de mørke tanker til senere – måske kommer de så slet ikke!

Ved let depression, prøv:

- Motion
- Find facts om andres reaktioner
- Samtalerapi
- Meditation
- Ændret adfærd
-> øget selvværd
- Kognitiv terapi



Ambassadører søges

Har du tid og lyst til at være Migrænikerforbundets lokale repræsentant? Vi tror på at flere vil lægge mærke til Migrænikerforbundet, hvis der er en person, som repræsenterer foreningen lokalt. Din indsats kan være ganske begrænset, f.eks. ved at

hænge foldere op på opslagstavler på biblioteket eller hos købmanden, eller mere krævende ved at **deltage i Sundhedsdagen** eller andre arrangementer, hvor folk færdes og kunne få øje på Migrænikerforbundet.

Du får alle udgifter betalt efter bilag, og du får selvfølgelig de nødvendige materialer mv. tilsendt efter behov.

Send en mail til knud@migraeniker.dk eller ring til Knud på 4676 7370 eller Anne på 7022 0131, hvis du vil vide mere.

Se også <http://www.migraeniker.dk/documents/kontakt.html>

En God Sag

Handler du på internettet? Så kan du støtte Migrænikerforbundet uden at det koster dig noget. Klik ind på www.migraeniker.dk og klik på logoet, så kan du downloade et lille program, som gør at du automatisk støtter Migrænikerforbundet, når du handler i de butikker, der er tilsluttet En God Sag. Der er over 200 danske netbutikker med i En God Sag. Du kan kende dem på at du ser et skærmbillede med En God Sag inden du kommer til deres butik.



Har du lyst til at give Migrænikerforbundet en gave?

Migrænikerforbundet drives for medlemmernes kontingent og tilskud fra Tips og Lotto, og evt. andre fonde, som ikke har interesser i at markedsføre medicin eller andet til migrænikere. Derfor er din gave mere end velkommen.

Hvis du indbetaler et beløb mellem 500 og 14.500 kr. på giro 440 - 7652, kan du trække beløbet fra i skat. For at opnå skattefradraget skal du huske at sende dit cpr-nummer, navn og adresse til info@migraeniker.dk eller til Migrænikerforbundet, Postboks 115, 2610 Rødovre.

Så sender vi en kvittering, som du kan bruge som dokumentation til SKAT, hvis de beder om dokumentation på gaven.



Migræneikerforbundets ambassadører

Hillerød: Annette Schneider, tlf. 4826 0980

Lyngby Taarbæk: Anne Bülow-Olsen, tlf. 4585 5954

Rødovre: Else Harsing, tlf. 3641 1216

Kalundborg: Mette Sørensen, tlf. 2830 8906

Køge/Solrød: Janeth Svendsen, janeth @ live.dk

Roskilde: Bettina Jensen, bettinakrj @ privat.dk

Fredericia: Lis Fibæk, tlf. 7592 8828

Faaborg-Midtfyn: Karen Thorsen, tlf. 6260 1987

Middelfart: Randi Duus, tlf. 6448 1601

Nyborg: Charlotte Bæk, tlf. 6537 2131

Herning: Lene Simmelkjær, tlf. 3053 0158

Århus: Dorrit Bjerregaard, tlf. 8627 9927

Færøerne: Alice Simonsen, tlf. 00298519248

Snak med din lokale ambassadør om arrangementer for migrænikere i dit område.

Har du lyst til at blive ambassadør? Ring til Anne Bülow-Olsen.

Ambassadørerne arbejder f.eks. sammen med frivillighedscentret i kommunen. Det gør Migræneikerforbundet synligt!

Hjemmesiden (log in mv.):

Medlemsområdet på www.migraeniker.dk: Log in med **migrænenyt** og **2010**

Hovedsagen: Vores mailgruppe. Hvor du kan få råd og trøst hos andre, som kender dine problemer. Hovedsagen er kun for medlemmer af Migræneikerforbundet. Tilmelding på første side i medlemsområdet.

Migræneikerforbundets nyhedsmail: Vi sender en mail når der er aktuelle nyheder for migrænikere. Nyhedsmailen er åben for alle. Tilmelding på www.migraeniker.dk.

Migræneikerforbundets forum på hjemmesiden: <http://www.migraeniker.dk/documents/forum1.html>

Indhold:

Leder:	1
Årsberetning 2009	2
Indkaldelse til generalforsamling	3

Medicin og behandling

Opioider giver øget følsomhed overfor migrænetriggere.....	4
Vidste du at... (om placebo)	4
Blodtrykket er lavt hos migrænikere, og vi får blodtrykssænkende medicin.....	5
Allodynia hyppigere hvis man har mange migrænedage.....	5
Fri adgang til triptaner giver ikke medicininduceret migræne	6
Sumatriptan -plaster.....	6
Ergotamin-inhalator udvikles i USA.....	7
Sumavel - injektion uden nål	7
Adrenomedullin og migræne	8
Lægemiddelindustrien har mest goodwill i de knapt så rige lande.....	8
Hvor skal medicinen sætte ind?.....	9
Upublicerede resultater fra kliniske afprøvninger af sumatriptan.....	10
Der manipuleres rutine-mæssigt med virkeligheden	10
Prisen på Sumatriptan afhænger ikke af indholdet i tabletterne	11
Mere om at migræne er en betændelsestilstand.....	11
Behandling i udlandet.....	11
Etiske regler for samarbejde mellem medicinalindustrien og politikerne	12
Vidste du at... (om sponsorater).....	12
Alternative behandlinger - en oversigt	13

Om migræne og migrænikere

Vestibular migræne - migræne med svimmelhed.....	14
Ørestenssvimmelhed, krystalsygdom	14
Migrænikere er mere lysfølsomme - her er måske en forklaring.....	15
Flere har migræne eller hyppig hovedpine.....	16
Mere migræne hvis man er misbrugt som barn.....	16
Normalvægtige migrænikeres kolesterol-spejl ligner overvægtige ikke-migrænikeres	17
Vi vil gerne have en ordentlig forklaring hos lægen.....	17

Børn og unge

Teenagere med migræne sover dårligere	18
Gravides medicinforbrug	18
Unge elektronik og migræne	18
Kronisk trætheds-syndrom og migræne hos børn	19
Region Midtjylland favoriserer et kopipræparat.....	19

Andet

Marianne fortæller... om førtidspension	20
Stress og migræne, mødereferat.....	22
Migræne og depression, mødereferat.....	24



Abonnement koster for biblioteker og institutioner
195 kr.

Medlemmer af Migrænikerforbundet
får MigræneNyt tilsendt
4 gange om året

Pårørende og andre interesserede
må gerne læse med



Migrænikerforbundet
Postboks 115 - 2610 Rødovre - tlf. 7022 0131

info@migraeniker.dk - www.migraeniker.dk
Redaktørens e-mail: **migraenenyt@migraeniker.dk**

Girokonto: 440-7652

ISBN 0901-358X