

Nr. 1 februar 2012

MigræneNyt



Forebyggende medicin — to sæt anbefalinger
Motion lige så godt som forebyggende medicin
Aura har mange former og (mangel på) farver



MIGRÆNIKERFORBUNDET

- så er du ikke alene -



Bestyrelse:

Formand:	Anne Bülow-Olsen
Kasserer:	Helle Strømsted
Sekretær:	Marianne Niebuhr
Bestyrelsesmedlem:	Lene Østergaard
Bestyrelsesmedlem:	Alice Simonsen
Bestyrelsesmedlem:	Bente Bleis

Oplag: 800 stk. MigræneNyt sendes til Migrænikerforbundets medlemmer og kan købes i løssalg ved henvendelse til Migrænikerforbundet.

Redaktørens mail: 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.

Vårguld—lige om lidt

Forsythiagrenerne står allerede med store knopper. Foråret er lige om hjørnet. Vi venter med spænding på hvad den kommende sommer vil bringe, i form af ny medicin og/eller behandling mod migræne, og hvilken opmærksomhed migræne, og især migrænemedicin vil få.

Det kniber med medicin som afløser til triptanerne, og de forebyggende midler synes at få en mere fremtrædende plads i behandlingsspektret.

Vi kender endnu ikke konsekvenserne af at Lægemiddelstyrelsen og Sundhedsstyrelsen er blevet langt sammen. Vi håber at Lægemiddelstyrelsen også i fremtiden vil levere troværdig information om medicin, som modvægt til information fra de videnskabelige selskaber, som har svært ved at demonstrere, at de ikke er påvirkede af industrien.



Ligesom forsythiaen pludseligt ændrer sig fra vintergrene til vårguld, må vi forvente et boom af nye informationer og ændringer i den kommende sommer. Håber det bliver gyldne tider for migrænikere.

Foto: James Chalmers

Leder:

Forebyggende medicin tilbydes ved få dage med migræne

Jeg ved ikke om det bare er mig, der er blevet mere opmærksom, eller om denne tendens er reel. Men hvis den er sand, er den skræmmende.

Vi har her i landet hidtil haft den tommelfingerregel, at vi blev tilbudt forebyggende medicin, hvis vi havde mere end ca. 10 migrænedage om måneden. Om det var det 'rigtige' antal migrænedage i den forbindelse, skal være usagt. Men nu er tendensen, i hvert fald i den engelsksprogede del af kommunikationen på internettet, at forebyggende medicin bør tilbydes, hvis vi har 'migræne mere end 3 eller 4 gange om måneden'.

Et migræneanfald kan vare mellem 4 og 72 timer, efter lægernes definition. I praksis kan det vare længere, men næppe kortere. Så 4 gange migræne à tre dage bliver til 12 dage med migræne. Jo, så er forebyggende medicin nok et tilbud, man kan tale om. Men hvis migræneanfaldene er korte, og kun varer (f.eks.) 8 timer, så er det kun 4 dage om måneden — og er næppe invaliderende.

Man kan spekulere på, hvorfor denne ændring (som jeg opfatter) kommer lige nu. Det har måske noget at gøre med, at der ikke kommer bedre/ny anfaldsmedicin på markedet indenfor overskuelig tid. Så er der bedre 'plads' til, at de forebyggende midler kan blive promoveret. Uanset at de for mange ikke har den store effekt.

Inde i bladet kan du læse om at motion er lige så virksomt på migræne som Topimax.

Eller sagt på en anden måde, selv ofte nævnte forebyggende midler er ikke specielt virksomme.

Mange af dem har, modsat motion og placebo, en række mere eller mindre alvorlige bivirkninger. Bivirkninger, som træthed, vægtøgning og nyresten (bare for at tage et lille udvalgt), som i uheldige tilfælde gør det umuligt at opretholde arbejde eller uddannelse.

Hvis min fornemmelse er korrekt, er det markedskræfter, som på værste måde påvirker i forvejen hårdt ramte migrænikeres liv på en måde, som burde høre fortiden til.

Anne Bülow-Olsen



Referenceprogrammer og rekommandationslister

Sundhedsstyrelsen havde, indtil 2008 en ambition om at udarbejde referenciprogrammer for de vigtigste behandlingsområder. Der skulle laves beskrivelser af, hvad der blev anset for den generelt bedste behandling indenfor en række sygdomsområder. Beskrivelsen var 'et godt råd' til de læger, der behandler patienterne. Dvs. der var ikke pligt til at følge rådene (f.eks. i tilfælde, hvor omstændighederne tilsagde en anden behandling), men samtidig kunne en læge, som besluttede sig for en anden behandling end den beskrevne, komme til at skulle redegøre for, hvorfor han/hun havde valgt en afvigende behandling.

Referenceprogrammerne var dyre, for de skulle baseres på grundige studier af den videnskabelige litteratur, og mange forskellige interesser skulle varetages. Derfor blev de lige så stille nedprioriteret af Sundhedsstyrelsen.

En del videnskabelige selskaber (det er fællesbetegnelsen for lægernes foreninger, som har medlemmer som har samme speciale, f.eks. hovedpine) tog udfordringen op og har udarbejdet referenceprogrammer. Måske ikke helt i den stil og med den omhu, som Sundhedsstyrelsen lagde op til, men med input fra det videnskabelige selskabs medlemmer.

Samtidig tog Lægemiddelstyrelsens afdeling Institut for Rationel Farmako-

terapi (IRF) fat på at lave rekommandationslister. Det er også 'gode råd' til lægerne, men her om hvilken medicin der er bedst egnet. Rekommandationslisterne har haft et længere liv end Sundhedsstyrelsens referenceprogrammer, måske fordi de omhandler mindre omfattende områder.

På hovedpine-området (incl. migræne) er der desværre sket det, at der nu er rekommandationslister fra IRF med akut medicin mod migræne og forebyggende medicin, og et referenceprogram fra Dansk Hovedpine Selskab (DHS), som stort set handler om det samme. Men med væsentlige forskelle i de gode råd til lægerne.

Der har, så vidt det kan ses i teksterne, ikke været en enkelt person, som har deltaget i arbejdet både hos DHS og hos IRF.

De danske migrænikeres læger har derfor de senere år haft to forskellige standarder for hvilken medicin lægen burde give dem. Én fra en myndighed, og én fra en privat fagligt forening.

Migrænikerforbundet har peget på problemet, og der er nu skabt opmærksomhed på problemet og kontakt mellem de to grupper af kyndige medicinfolk.

Læs mere på side 14.



Generalforsamling

Generalforsamling afholdes 14. april på Fredericia Vandrerhjem, Vestre Ringvej 98, 7000 Fredericia, kl. 14,00 til ca. 16.

Dagsorden:

1. Valg af mødeleder
2. Godkendelse af dagsorden
3. Godkendelse af referat fra generalforsamlingen d. 9. april 2011
4. Beretning for 2011
5. Regnskab for 2011
6. Fastsættelse af kontingent for 2013. Bestyrelsen foreslår samme kontingent som i 2012.
7. Valg af bestyrelse og suppleanter:
Formand: Anne Bülow -Olsen (villig til genvalg)
Næstformand: Vakant
Kasser: Helle Strømsted (ikke på valg)
Sekretær: Marianne Niebuhr (ikke på valg)
Bestyrelsesmedlem: Lene Østergaard (ikke på valg)
Bestyrelsesmedlem: Bente Bleis (ønsker ikke 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. 31. marts 2012, gerne via mail til info@migraeniker.dk

Regnskabet offentliggøres på www.migraeniker.dk/da/regnskaber senest en uge inden generalforsamlingen.

Vær med til at præge Migræneforbundet!

Der er ledige pladser i bestyrelsen. Vi lever i en spændende tid, hvor patientforeningernes rolle som talerør for patienterne måske er vigtigere end nogensinde tidligere. Der er pres fra medicinalindustrien (bl.a. via læger og kommunikationsbureauer) med 'fristende tilbud', som de mener vil være til gavn for medlemmerne og alle de andre migrænikere. Vores modydelse vil være at vi 'samarbejder', dvs. må forvente at miste noget af vores uafhængighed.

Vi har tidligere sagt nej tak til lignende tilbud, fordi Migræneforbundet ikke kan være patienternes talerør, hvis der på nogen måde kan rejses mistanke om at foreningen bruges som led i markedsføring af medicin.



Vi ser forskellige aura'er

Aura kommer normalt gradvist, varer op til ½ time, og der er ingen sammenhæng til, hvilken side hovedpinen kommer i. Det er konklusionen på en undersøgelse med 122 migrænikere med aura.

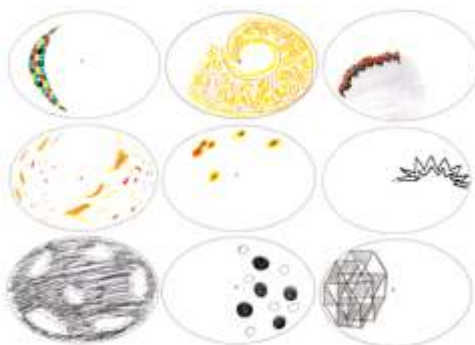
Og der er stor variation i hvordan auraen ser ud. Fra tågede områder, til flotte farverige mønstre, eller helt uden farver. Den enkelte migræniker kan

også opleve forskellige typer aura.

I billedet med auraens former er kun vist de hyppigste udgaver.

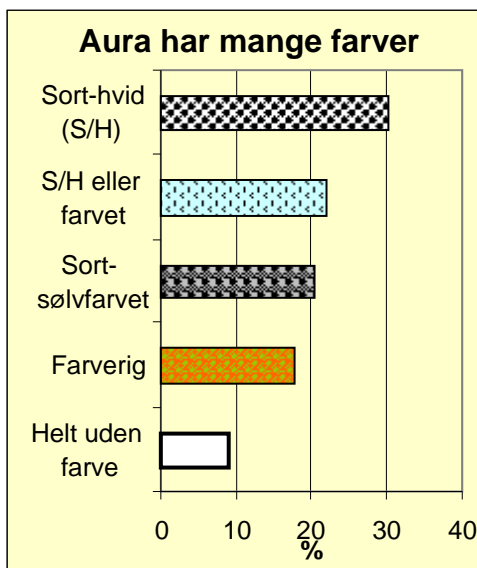
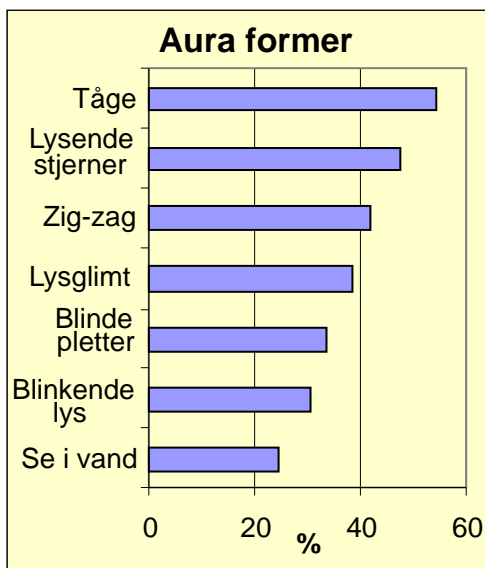
Velkendte fænomener er også tunnel-syn og 'Alice i Eventyrland', som ser alting som mindre, end de faktisk er.

L. P. Queiroz, D. I. Friedman, A. M. Rapoport og R. A. Purdy, 2011. Characteristics of migraine visual aura in Southern Brazil and Northern USA. Cephalalgia 31, 1652-58.



Aura afbildes og omtales ofte som lysende, farvede zigzag-linier. Det er måske den mest spektakulære form for aura, men langt fra den eneste. Man ved ikke ret meget om, hvorfor aura kan antage så mange forskellige farver og former.

Billedet er tegninger, lavet af migrænikere, som deltog i undersøgelsen.



Hver syvende migræniker er svimmel

I den voksne befolkning lider 4% (dvs. hver 25. voksne) mere eller mindre af svimmelhed. I en gruppe på 425 voksne migrænikere fortalte 16%, dvs. hver syvende) at de led af svimmelhed.

Blandt aura-migrænikerne var det hver fjerde, som var svimle, og blandt migrænikere uden aura 12% (dvs. hver ottende).

Der var en tydelig tendens til flere svimle migrænikere, med stigende alder. Blandt migrænikere over 55 år var hver femte svimmel, mens kun 15% (hver syvende) blandt migrænikere

under 34 år var svimle. Også intensiteten af hovedpinen øgede svimmelheden. Blandt dem, der oplevede deres hovedpine som stærk (mere end 7 på en skala fra 1 — 10), havde hver anden også svimmelhed.

Forskerne aner ikke om det er migrænen, der giver svimmelhed, eller om svimmelheden giver migræne. Andre typer smerter giver ikke svimmelhed.

A. H. Calhoun, S. Ford, A. P. Pruitt og K. G. Fisher, 2011. The point prevalence of dizziness or vertigo in migraine—and factors that influence presentation. Headache 51, 1388-92.

Vestibulær migræne

Vestibulær migræne kunne også kaldes for buegangs-migræne. Det er migræne, som følges med svimmelhed, og der er endnu ikke en forklaring på, hvorfor nogle migrænikere også er svimle.

147 migrænikere med svimmelhed blev udspurgt om deres migræne. Næsten alle følte, at de var usikre på benene — dvs. de følte at gulvet ikke var fladt. Næsten alle havde balanceproblemer, eller følte at de var øre i

hovedet. Omkring halvdelen følte verden snurrede rundt eller gyngede.

I gennemsnit var svimmelheden begyndt ca. 8 år senere end migrænen. Svimmelheden kunne komme gradvist, eller pludseligt. Svimmelheden kunne udløses af at kikke på stærkt lys (især migræne med aura), være i et mylder af mennesker, se på tog i fart, eller bare supermarkedets hylder med mange varer.

Værst ramt var migrænikere med aura. I denne gruppe reagerede 74% med svimmelhed på skarpt lys, mens kun 37% af migrænikerne uden aura reagerede på skarpt lys.

J. M. Cohen, M. E. Bigal og C. Newman, 2011. Migraine and vestibular symptoms—identifying clinical features that predict "vestibular migraine". Headache 51, 1393-97.

Former for svimmelhed	Ja
Usikker på benene	91%
Balanceproblemer	82%
Ør i hovedet	77%
Vertigo (højde -fornemmelse)	57%
Verden snurrer	45%
Verden gynger	41%

Mange migræneanfald ændrer basalganglierne

En forskergruppe ved Harvard Universitetet, med støtte fra medicinalfirmaet Merck, undersøgte 10 migrænikere, som i flere år havde haft 1—4 migrænedage, (gennemsnit 1,7 migrænedage om måneden), og sammenlignede dem med 10 migrænikere, som havde haft mange migrænedage i flere år (i gennemsnit 9,3 migrænedage om måneden). Alle tog udelukkende triptaner mod deres anfald.

Forsøgspersonerne blev udsat for en varmepåvirkning på håndryggen, og skulle fortælle, hvornår det blev ubehageligt (unpleasant). Migrænikerne med få anfald opfattede varmen som væsentligt mere ubehagelig end migrænikerne med flere anfald. Der var en mindre (ikke signifikant) tendens til at migrænikere med få anfald opfattede deres migræne som mere smertefuld end migrænikerne i gruppen med mange anfald.

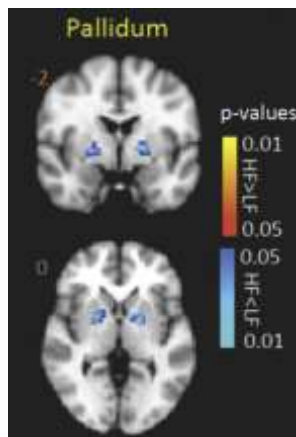
Migrænikere med mange anfald havde større (målt som % af deres hjerne-masse) basalganglier, end migrænikerne med få anfald, og deres basalganglier reagerede mindre end basalganglierne hos migrænikere med få anfald, når personen blev udsat for smertefuld varmepåvirkning.

Basalganglierne modtager information fra mange steder i kroppen, og sender besked videre til de dele af hjernen, som udfører reaktioner, f.eks. muskelbevægelser, så vi trækker fingeren til os, når vi slår den.

Så selvom basalganglierne reagerede mindre stærkt på varmen hos migrænikerne med mange anfald, kompenserede den større størrelse på basalganglierne kun delvist for den nedsatte aktivitet, så migrænikerne med mange anfald opfattede varmen som mindre ubehagelig.

Forskerne peger på, at det er første gang man har set denne type reaktion hos migrænikere, og at de ikke kan se, om forskellen mellem migrænikerne med få og mange anfald skyldes migrænen eller triptanerne.

N. Maleki, L. Becerra, L. Nutile, G. Pendse, J. Brawn, M. Bigal, R. Burstein og D. Borsoo, 2011. Migraine attacks the Basal Ganglia. Molecular Pain 7, 71-82.



Blå markerer at migrænikere med mange anfald havde nedsat aktivitet i basalganglierne.

Basalganglierne var større hos migrænikere med mange anfald. Men reaktionen på smerte fra varme var alligevel mindre hos migrænikere med mange anfald.



Aura og kolesterol!

Der har været en del omtale af at migrænikere har øget risiko for blodpropper. Her kommer lidt forklaring. Det er især migrænikere med aura, som har højt kolesterolindhold i blodet, og dermed også øget risiko for blodpropper.

1.155 personer var med i undersøgelsen. 925 af dem havde ingen former for hovedpine, og 64 havde hovedpine (som ikke var migræne), 143 havde migræne uden aura og 23 havde migræne med aura.

Alle fik målt kolesterol og triglycerider i blodet. De 925 personer uden hovedpine blev opdelt i tre lige store grupper efter deres indhold af de forskellige mål for kolesterol mv. Der var ca. 300 i den laveste tredjedel (under 5,7 mmol/l), ca. 300 i mellemlgruppen (mellem 5,7 og 6,5 mmol/l) og ca. 300 i den højeste gruppe (mere end 6,5 mmol/l).

De der havde hovedpine eller migræne uden aura fordelte sig omtrent ligesom gruppen uden hovedpine. Men i gruppen med migræne med aura var der kun 2 ud af 23 (dvs. ca. 10%) som havde kolesterolindhold der var mindre end 5,7 mmol/l, og 12 (dvs. hver anden) havde et kolesterolindhold på over 6,5 mmol/l.

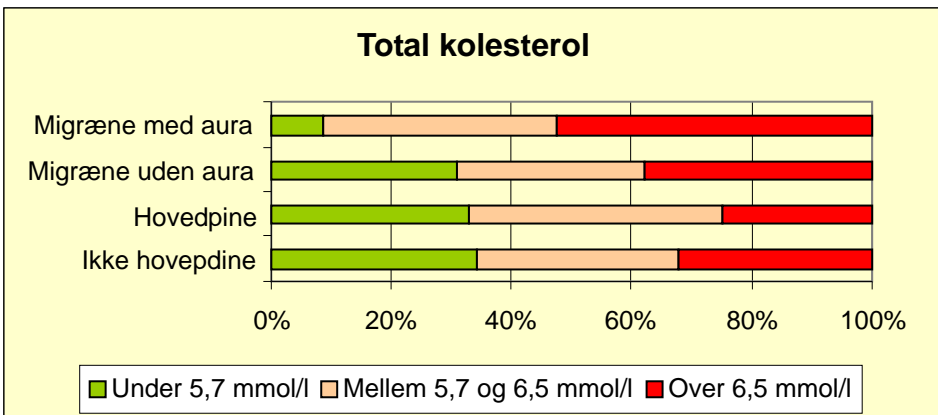
Forskerne korrigerede for deltagernes alder, da der er tendens til at have højere kolesterolindhold med alderen.

Indholdet af triglycerider i blodet fulgte samme mønster.

Omsat til jævnt dansk viste resultaterne, at migræne med aura ofte følges med et betydeligt højere kolesterolindhold end blandt personer, som ikke har aura.

P. M. Rist, C. Tzourio og T. Kurth, 2011. Association between lipid levels and migraine: Crosssectional analysis in the epidemiology of vascular ageing study. Cephalalgia 31, 1459-65.

Kolesterol under 5 er fint, mellem 5 og 6 er let forhøjet, mellem 6 og 7 er moderat forhøjet, og over 7 er udtalt forhøjet (fra Netdoktor, som bruger danske grænser)





Ingen uld i hovedet efter migræne

Vi er nok mange, der oplever en følelse af 'uld' i hovedet efter et migræneanfald. Det varer måske ½ dag, eller måske et par dage.

Et hollandsk forskerteam satte i gang med at udforske, om vi faktisk reagerer langsommere i dagene lige efter et migræneanfald. De fandt 16 migrænikere og 18 tilsvarende kontrolpersoner. Migrænikerne havde færre end 10 migrænedage om måneden, og var i gennemsnit 58 år gamle. En af migrænikerne tog ikke triptaner, men hun skilte sig ikke ud fra gruppen i resultaterne.

Forsøgspersonerne kom i laboratoriet 1 dag efter et anfald, 2 dage efter anfaldet, og mindst 3 dage efter et anfald. De skulle løse en række opgaver: udpege bogstaver som har forskellig størrelse, men som er det samme bogstav; trykke på piltasterne på compute-

ren efter grafisk instruktion på skærmen; eller trykke på en tast når de så bogstavet X på skærmen, i et mylder af andre bogstaver.

Der var ingen forskelle mellem migrænikerne og kontrolpersonerne, bortset fra testen med at finde de samme bogstaver. Her var migrænikerne konsekvent langsommere end kontrolpersonerne.

Forskernes konklusion var, at migræne ikke giver os langsommere eller ringere mentale reaktioner. Men migrænikerne er generelt lidt langsommere end andre, når det gælder om at finde bogstaver som passer sammen.

H. Koppen, I. Palm-Meinders, M. Kruit, V. Lim, A. Nugroho, I. Westhof, G. Terwindt, M. van Buchem, M. Ferrari og B. Hommel, 2011. The impact of a migraine attack and its after-effects on perceptual organization, attention, and working memory. Cephalalgia 31, 1419-27.

Migræne er en uforudsigelig og usynlig sygdom

Når anfaldet kommer

- Er man sat ud af spillet
- Er man udelukket fra livet

Uvisheden er der hele tiden

- Man skal altid være parat (til et nyt anfald)
- Man er bekymret om medicinen (duer den, er der bivirkninger)

Migræne er usynlig

- Man frygter at man ikke bliver taget alvorligt
- Man kæmper mod tvivlen i de andres blikke

Fra S. Rutberg og K. Öhrling, 2011. Migraine - more than a headache: women's experiences of living with migraine. Disability & Rehabilitation, 2011, 1-8, Early Online.

Striber er et problem for migrænikere

35 ikke-migrænikere og 62 migrænikere var med i et lille forsøg, hvor de skulle kikke på striber på et stykke papir. Blandt de 62 migrænikere var 18 lysfølsomme, mens de havde migræne, og 44 var lysfølsomme både med og uden migræne.

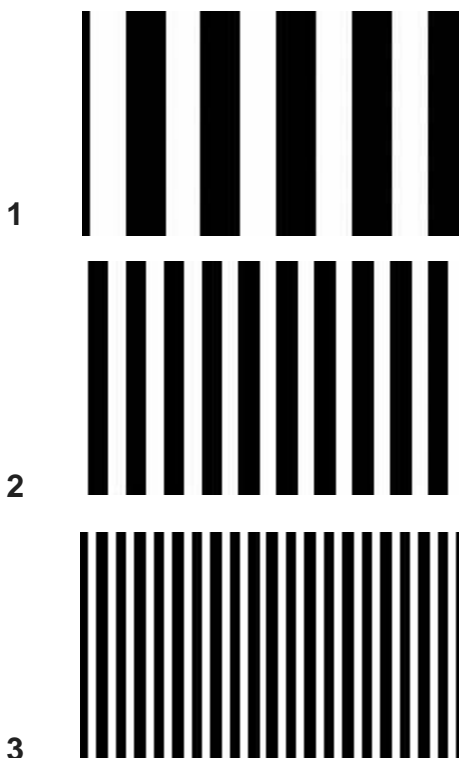
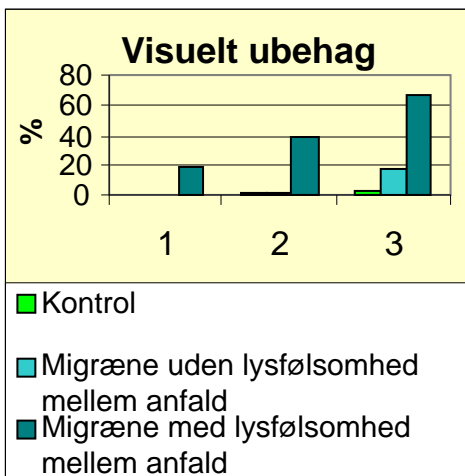
Alle blev bedt om at kikke på sribede mønstre med forskellige bredde på striberne. Den mindst ubehagelige figur havde striber som var 0,5 cm brede (1), den mellemste havde 0,25 cm brede striber (2), og den 'stærkeste' havde 0,125 cm brede striber (3). Striberne var i et rundt vindue med diameter 10 cm. Forsøgspersonerne skulle kikke på mønstrene i 10 sekunder og angive hvor ubehageligt det var.

De, der var lysfølsomme mellem anfaldene, reagerede langt stærkere på figurerne, end kontrolpersonerne og de, der kun var lysfølsomme når de havde migræne.

Forskerne konkluderer, at jo mere migrænikere er lysfølsomme, jo stærkere reagerer de på striber.

MK Chu, HJ Im, CS Chung og K Oh, 2011. Interictal Pattern-Induced Visual Discomfort and Ictal Photophobia in Episodic Migraineurs: An Association of Interictal and Ictal Photophobia. Headache 51, 1461-1467.

Numrene ud for de sribede felter svarer til numrene på x-aksen i figuren ovenfor.





Skuffede forventninger til big farma

En ny rapport fra Patientview, som er en organisation dannet af medicinindustrien, til at spørge patientforeninger om hvad de tænker og mener, må ryste big farma.

500 patientforeninger siger klart, at pharma tager for høje priser for medicinen, og mangler transparens (vi ved ikke hvad de går og laver), og glemmer at sætte patienten i fokus.

De 20 største medicinalvirksomheder har en samlet indtægt på omkring 600 milliarder \$US. Det svarer til at hver enkelt verdensborger får medicin for omkring 100\$US, eller omkring 500 kr. om året.

Det danske statsbudget for 2012 er på ca. 650 milliarder kr., eller omkring 100 milliarder \$US—eller som omsætningen hos Pfizer og AstraZeneca tilsammen.

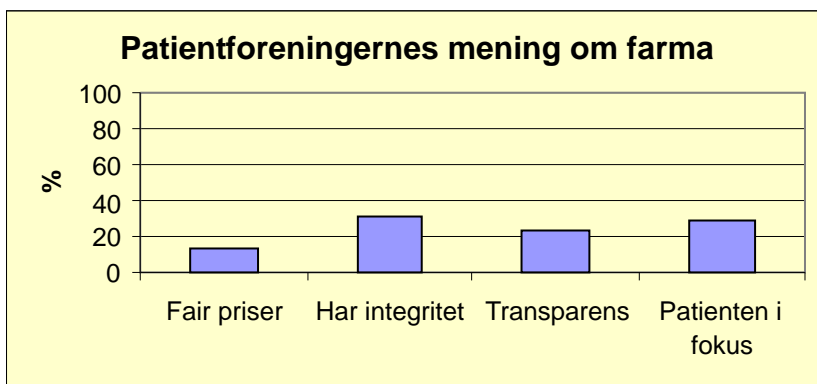
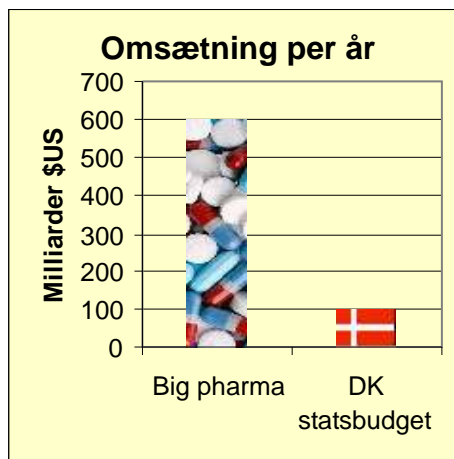
Så patientforeningerne føler nok, at der er grund til en del krav til medicinindustrien.

På migræneområdet er det svært at få

øje på de store fremskridt. Lidt nusseri med at lave nye måder at få injektioner til at gennemtrænge huden, og Botox til en lille gruppe kroniske migrænikere — det er hvad vi har af 'nyheder'. De planlagte blockbusters (ny medicin som indtjener mere end 100 millioner \$US om året) lader vente på sig, og de, der kommer til afprøvning har uheldige bivirkninger og droppes.

Patientview, 2012. Corporate Reputation of Pharma the Patient Perspective.

<http://patientscorner.posterous.com/corporate-reputation-of-pharma-the-patient-pe>



Om æblemigræne

Allergikerne kender æbleallergi - den giver reaktion straks i munden og følges med allergi fra birke- og ellepollen. Det synes at være i orden at spise kogte æbler, hvis de er skrællede.

En del migrænikere får anfald, når de reagerer med allergi på noget i deres omgivelser. Og flere migrænikere har fortalt, at de får migræne af at spise uskrællede æbler.

Det ser ud til at æblernes allergivirkning varierer, dels mellem sorterne, og dels fra år til år. Også lager-tiden og tiden i supermarkedets grøntafdeling påvirker hvor stærk allergikernes (og dermed formentlig en lille gruppe migrænikeres) reaktion er på æblerne (1).

Men for nylig var der en tysk forskergruppe som kikkede på om der var ildsot i de æbleplantager, som leverede æbler, som gav allergi. Det viste sig at der var en pæn sammenhæng mellem allergi-reaktionerne og hvor meget

ildsot der var i æbleplantagen (2).

Så måske er det slet ikke æblerne (og andre frugter fra rosenfamilien, f.eks. pærer, blommer, jordbær, hindbær), som er problemet, men en svampesygdom, som er i nærheden af æbletræerne og de andre frugtbuske, og som angriber alle arter fra rosenfamilien.

Det gør det så umuligt for æbleallergikerne, og de migrænikere, som formentlig får migræne af den allergiske reaktion, at vide hvilke æbler der er 'farlige' og hvilke der er sikre. Så det må anbefales, at man skræller og koger æblerne og de andre frugter, hvis man har mistanke om at de giver migræne pga. allergi.

(1) M. Schmitz-Eiberger og A. Matthes, 2011. Effect of harvest maturity, duration of storage and shelf life of apples on the allergen Mal d 1, polyphenoloxidase activity and polyphenol content. *Food Chemistry* 127, 1459 -1464.

(2) M. Mayer, C. Oberhuber, I. Loncaric et al., 2011. Fireblight (*Erwinia amylovora*) affects Mal d 1-related allergenicity in apple. *European Journal of Plant Pathology* 131, 1 -7.



Ildsot skyldes en bakterie, og har fået sit navn fordi sygdommen får træet til at se ud som om der har været ild i grene.



Æble angrebet af ildsot. Ildsot smitter meget, og er vanskelig at bekæmpe kemisk. Inficerede træer fældes og brændes.



Migræne med aura og CADASIL

Ud af en befolkning på 100.000 er der ca. 4 personer, som har en genetisk defekt, som kaldes Notch3. Denne defekt medfører, at de små blodkar tilstopper, og det medfører, at fedtskeden omkring nerveceller i hjernen ikke får tilstrækkeligt med ilt og derfor forgår. Uden omslaget af fedt kan en nervecelle ikke fungere. På engelsk står bogstaverne CADASIL for Cerebral Autosomal Dominant Arteriopathy with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy.

Det skal her understreges, at sygdommen er meget sjælden— der er formentlig omkring 200 personer med denne sygdom i Danmark. Da sygdommen er arvelig, vil de findes i familier— dvs. der er nære slægtninge med samme sygdom.

Grunden til at skrive om CADASIL her er, at den ofte erkendes, fordi man pludselig får migræne med aura. Knap halvdel af kvinder med CADASIL og ca. en ud af tre mænd med sygdommen har migræne med aura. Auraen er ofte forholdsvis langvarig (30—60 minutter), og er ikke kun synsforstyrrelser, men også talebesvær (især hos kvinder) og ensidige lammelser. Anfaldene kan komme forholdsvis hyppigt, eller kun få gange om året. Kvinder får hyppigst migrænen inden de fylder 30, mens mændene får den lidt senere (1).

I modsætning til 'normal' migræne med aura, har CADASIL en fremadskridende udvikling. Når nervecellerne

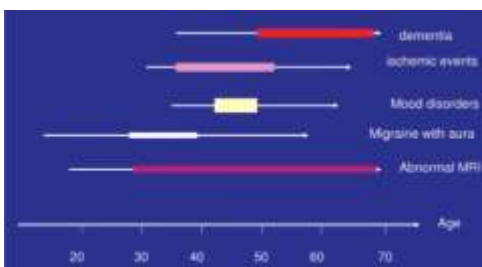
i hjernen beskadiges, dannes der huller i den hvide masse. Jo flere huller, jo flere problemer. Med årene kommer der humørsvingninger, blodpropper i hjernen og demens, i langt højere grad end i den generelle befolkning (se figuren, fra (2)).

I modsætning til 'almindelig' migræne med aura, bør denne type migræne med aura ikke behandles med triptaner, da de trækker de små arterier endnu mere sammen, og dermed øger sygdommens udvikling (3).

(1) B. Gunda, D. Herve, O. Godin, M. Bruno, S. Reyes, N. Alili, C. Opherck, E. Jouvent, M. Düring, M.-G. Bousser, M. Dichgans, og H. Chabriat, 2012. *Effects of Gender on the Phenotype of CADASIL. Stroke (preprint).*

(2) C. André, 2010. *CADASIL: pathogenesis, clinical and radiological findings and treatment Arq. Neuropsychiatr. vol.68no.2*

(3) <http://cadasilfoundation.org/> (**Læs den—mange gode oplysninger**)



Snak med lægen (helst en neurolog), hvis du har migræne med aura, og nogen i din nærmeste (genetiske) familie har haft migræne med aura og er blevet demente i en forholdsvis tidlig alder. Man kan lindre nogen af symptomerne, men der er ingen kur mod CADASIL. Fortsættes ->



Blodpropper igen

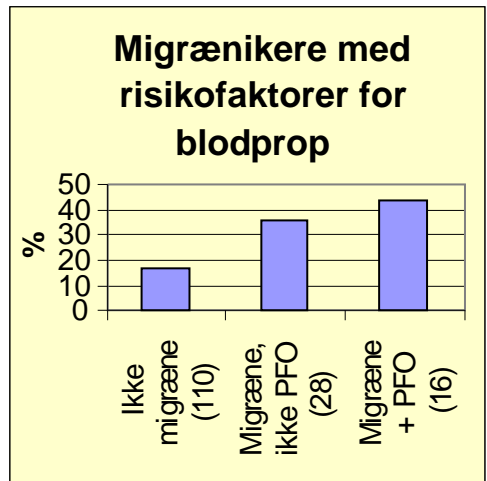
En blodprøve kan afsløre en række risikofaktorer som ofte følges af (senere) blodpropper. Derfor undersøgte et spansk forskerteam blodprøver fra 44 migrænikere og 110 tilsvarende kontrolpersoner. En ud af 3 af migrænikerne havde en eller flere risikofaktorer for blodpropper, mens kun en ud af 7 af kontrolpersonerne havde disse karakteristika. De migrænikere, som også havde hul i hjertet (PFO, patent foramen ovale), havde specielt mange risikofaktorer for at få blodpropper, og knapt halvdelen havde en eller flere af disse risikofaktorer.

De risikofaktorer, som specielt var hyppige var mangel på protein C eller S, og en mutation som øgede dannelsen af prothrombin (som danner blodpropper og stopper blødninger fra sår).

Der var desværre ikke deltagere nok til at vise om der var forskel på migræne med og uden aura.

Modsat tendensen i Danmark, var der flere kvindelige migrænikere, der tog p-piller, end i kontrolgruppen. Det kan have øget tendensen til risikofaktorer.

P. Martínez-Sánchez, M. MartínezMartínez, B. Fuentes, M. Cuesta, L. CuéllarGamboá, L. Idrovo-Freire, J. Fernández-Dominguez og E. DíezTejedor, 2011. Migraine and hypercoagulable states in ischemic stroke.Cephalalgia. 16, 1609-17.



CADASIL-patienter får ofte diagnosen sclerose, fordi de får lammelser i den ene side. Lammelserne går over i løbet af nogle dage.

Det formodes at der er flere med CADASIL end de få familier, der har fået diagnosen.

Sygdommen er svær at diagnosticere, men der er klinikker i Tyskland (og mange andre lande, men ikke i Danmark) som påstår de kan analysere et lille stykke hud, og se om der er ændringer i blodkarrene (se <http://cadasilfoundation.org/>).

Vi ved endnu ikke om det er patienterne med CADASIL, som påvirker statistikken, så alle migrænikere med aura fremstår som en gruppe som har flere huller i hjernen og får flere blodpropper end den generelle befolkning.



Der er to forskellige vejledninger om forebyggende medicin

Lægemiddelstyrelsen og Dansk Hovedpineselskab er ikke enige om vores medicin

Det er ikke let at være migræniker. Og da slet ikke, når de højeste autoriteter her i landet har vidt forskellige opfattelser af hvilken forebyggende medicin vi bør tage.

Migrænikerforbundet har gennemgået anbefalingerne, som de så ud i december 2011, fra henholdsvis Rekommandationslisten fra december 2009 fra Institut for Rationel Farmakoterapi (IRF, en del af Lægemiddelstyrelsen) og fra Dansk Hovedpineselskabs Referenceprogram, publiceret 2010.

IRF

• **Rekommanderet**

- Candesartan 16 mg
- Lisinopril 20 mg
- Metoprolol 150 mg
- Propranolol 160 mg

• **Rekommanderet med forbehold eller i særlige tilfælde**

- Flunarizin 10 mg
- Naproxen 1.000 mg
- Pizotifen 1,5 mg
- Topiramet 100 mg
- Valproat 1.000 mg

Ikke rekommanderet

Clonidin



Dansk Hovedpineselskab

Førstevalg

- **Betablokkere**
 - Metoprolol 50-200 mg
 - Propranolol 40-240 mg
- **Anti-epileptika**
 - Topiramet 25-100 (200) mg
 - Valproat 500-1.800 mg
- **Calcium kanal blokker**
 - Flunarizin 5-10 mg

Andet valg

- Amitriptylin 10-100 mg
- Naproxen 500 mg x 2
- Bisoprolol 5-10 mg

Tredje valg

- Candesartan 16 mg
- Lisinopril 20 mg
- Acetylsalicylsyre 300 mg
- Magnesium 360 mg
- Riboflavin 400 mg
- Metysergid 4-12 mg
- Gabapentin 1.200-1.600 mg
- Pizotifen 1,5-3 mg



Vi må antage at begge grupper har overvejet deres anbefalinger omhyggeligt.

Vi har derfor bedt begge parter om at forklare hvad der ligger til grund for deres valg af anbefalinger. Læs svarene på de næste sider.

Kære Anne Bülow -Olsen

Rekommandationerne på Den Nationale Rekommandationsliste falder i 3 kategorier:



1. Rekommanderet
 2. Rekommanderet med forbehold eller i særlige tilfælde
 3. Ikke rekommanderet
-
1. Rekommanderede lægemidler er lægemidler, som vurderes ligeværdige mht. effekt og bivirkninger. Priser og tilskudsstatus tages ikke i betragtning. Såfremt et lægemiddel ikke har tilskud, angives dette alene som en serviceoplysning. Rekommanderede lægemidler listes i alfabetisk (og ikke prioriteret) rækkefølge.
 2. Lægemidler som rekommanderes med forbehold eller i særlige tilfælde kan som udgangspunkt opdeles i 2 typer: Lægemidler der grundet virkning, bivirkning eller praktiske/compliancemæssige årsager ikke er fundet ligeværdige med de rekommanderede lægemidler og derfor generelt ikke bør være 1. valg. Lægemidler, der falder ind under ovenstående, men som med fordel vil kunne anvendes hos udvalgte patientgrupper. Dette vil i så fald fremgå.
 3. Ikke rekommanderede lægemidler er lægemidler, hvor virkningen er marginal eller ringe dokumenteret i forhold til de mulige bivirkninger. Patienter, som behandles med et lægemiddel, som ikke er rekommanderet på listen, bør efter styregruppens opfattelse revurderes med henblik på eventuelt behandlingsskift. Det skal dog understreges, at denne beslutning alene er op til den læge, som aktuelt behandler patienten.

Sammenholdt med listen fra dansk Hovedpine Selskab kan de midler som er "rekommanderet" betragtes som "førstevalg", mens lægemidler i kategorien "rekommanderet med forbehold eller i særlige tilfælde" under ét kan betragtes som andet eller tredjevalg. "Ikke rekommanderet" harmonerer med, at Clonidin slet ikke fremgår af selskabets liste over anbefalede behandlingsvalg.

Ud fra disse præmisser noteres følgende uoverensstemmelser (se næste side) mellem de to lister.

Endelig er der nævnt en række midler som andet (Amitriptylin, Bisoprolol) eller tredjevalg (f.eks. Gabapentin mv.) som IRF ikke har med, fordi vi på det aktuelle tidspunkt ikke har fundet evidens for disse stoffers effekt som migræneprofylaktisk behandling. Jeg noterer mig, at referenceprogrammet ikke henviser til referencer, som dokumenterer effekten af disse.

Med venlig hilsen
Dorte Glintborg, IRF

Fortsættes ->



Middel	IRF	DHS	Begrundelse for IRF's valg
Candesartan	Rekommanderet	Tredjevalg	God effekt (3,6 færre anfald per måned), få bivirkninger
Lisinopril	Rekommanderet	Tredjevalg	Effekt og bivirkninger svarende til candesartan
Flunarizin	Med forbehold	Førstevalg	Lille effekt (0,55 færre anfald per måned) ift. bivirkningerne (somnolens, vægtøgning, depression)
Topiramet	Med forbehold	Førstevalg	Moderat effekt, mange bivirkninger og interaktioner
Valproat	Med forbehold	Førstevalg	Moderat effekt, mange bivirkninger og interaktioner

Til Migrænikerforbundet.

Migrænikerforbundet har bemærket, at der er forskelle vedrørende anbefalinger af forebyggende medicin mod migræne fra forskellige eksperter. Sådanne anbefalinger bygger primært på en vurdering af, hvilke præparater der har den bedste effekt i forholdet til præparaternes bivirkninger. Da der er foretaget meget få direkte sammenlignende studier mellem de forebyggende præparater, kan der være forskelle på, hvorledes eksperter foretager denne vurdering. Dette kan desværre virke forvirrende.



Referenceprogrammet fra Dansk Hovedpine Selskab er udfærdiget i et samarbejde mellem en lang række danske eksperter, der dels har stor praktisk erfaring fra behandling af patienter med hovedpine og dels stor videnskabelig viden. Anbefalingerne ligger tæt op af de europæiske anbefalinger men er tilpasset danske forhold.

Med venlig hilsen

Lars Bendtsen
Dansk Hovedpine Selskab

pro.medicin.dk er den internetside, som mange læger bruger som deres primære information om medicin. Her bruges Dansk Hovedpine Selskab's liste. Det forekommer ulogisk, at læger vælger en sponsor - betalt side frem for Lægemiddelstyrelsens, når der er usikre detaljer om vores medicin.



Motion forebygger migræne lige så godt som medicin

Stig op på motionscyklen — den virker lige så godt som forebyggende medicin!

Denne undersøgelse ramte medierne med et brag i oktober 2011.

91 migrænikere deltog i forsøget. De førte omhyggelig dagbog over deres migræne, og fulgte følgende instruktioner:

4 — 12 uger hvor de gjorde som sædvanligt, og skrev dagbog. Derefter 12 uger med behandling (40 minutter på en spinning-cykel 3 dage om ugen, eller Topimax, eller behandling en gang om ugen hos en fysioterapeut).

Det var ikke muligt at gennemføre forsøget, så patienterne ikke vidste hvilken behandling de fik (hvis det var en afprøvning af medicin ville nogle patienter have fået snydemedicin — her vidste ingen hvilke(n) af behandlingerne, der ville være 'snyde-medicinen'). Efter de tolv ugers behandling førte deltagerne dagbog i 4-ugers perioder 3 og 6 måneder efter forsøget.

Der var stort set ingen forskelle mellem de tre grupper (motion, Topimax og fysioterapi) mht. ændringer i migrænen. Alle tre grupper fik i gennemsnit lidt færre migrænedage og tog lidt mindre medicin. Topimax-gruppen havde mindre smerter end de to andre grupper, og motionsgruppen havde bedre livskvalitet end de to andre grupper.

Men forskellene var ikke signifikante — dvs. de kan skyldes tilfældigheder.

I alle tre grupper opnåede knapt hver tredje en reduktion i migrænedagene til det halve, mens mere end halvdelen af deltagerne ikke fik væsentlige ændringer (reduktion mindre end 25%).

E. Varkey, Å. Cider, J. Carlsson og M. Linde, 2011. Exercise as migraine prophylaxis: a randomized study using relaxation and topiramate as controls. Cephalalgia 31, 1428-38.

Sundhedsstyrelsen anbefaler at man er stakåndet mindst 10 minutter hver dag.

Det styrker konditionen og holder helbredet ved lige.



Effekten af disse tre behandlinger var stort set den samme.

Hvad foretrækker du?



Pacing — en måde at passe godt på sig selv (og sin migræne)

Begrebet 'pacing' kommer fra et sæt råd, som gives til gigtpatienter. Kort sagt betyder det, at man skal passe på ikke at sætte for mange punkter på dagsordenen, og huske at holde pauser.

Her er de råd, som canadiske forskere har samlet sammen for migrænikere:

- (1) Find en god balance mellem aktivitet og hvile
- (2) Husk at planlægge så der kommer faste pauser til hvile
- (3) Gør plads i planen til at der er tid nok til at sove, spise og til motion
- (4) Spred aktiviteterne over hele dagen og hele ugen
- (5) Prioriter!
- (6) Deleger og bed gerne om hjælp
- (7) Husk altid at have ekstra tid inden en deadline så der er plads til en migrænedag
- (8) Brug kroppen fornuftigt
- (9) Husk at der skal være plads til både arbejde, fritid, tid til dig selv, og tid til familien
- (10) Accepter at alle planer kan ændres på grund af migræne.

A. McLean, K. Coutts og W. J. Becker, 2011. Pacing as a treatment modality in migraine and tension-type headache. Disability & Rehabilitation, 2011, 1-8, Early Online

Endnu en ny medicin ser ud til at blive dumpet

Migræne kædes ofte sammen med at der kortvarigt produceres NO (nitrogen-oxid) i blodkarrene, som derefter udvider sig og vi får hovedpine.

Derfor har en række forskere prøvet om de kan nedsætte eller hindre dannelsen af NO i blodkarrene. Men i fase to forsøgene (dvs. de første forsøg med mennesker) viste det sig at stoffet BI 44370 TA ikke hjalp som akut medicin mod migræne, og heller ikke som forebyggende.

Der er formentlig andre stoffer, som har en tilsvarende effekt, som endnu ikke er afprøvet.

Stoffer der ligner BI 44370 TA forventes at have få bivirkninger— men hvis de ikke har den ønskede effekt, er de ikke jo interessante.

J. Hoffmann og P. J. Goadsby, 2012. New Agents for Acute Treatment of Migraine: CGRP Receptor Antagonists, iNOS Inhibitors. Current Treatment Options in Neurology DOI 10.1007/s11940011-0155-4

Det synes logisk, at man skulle kunne stoppe migrænen, hvis der ikke kan dannes NO. Det synes dog som om dannelsen af NO sker, selvom medicinen forsøger at stoppe produktionen. NO dannes, når blodkarrene trækker sig sammen (pga. en migrænetrigger), og blodet 'trækker' i blodkarrets vægge. NO får derefter blodkarret til at udvide sig, og vi har migræne.

Bedre livskvalitet efter behandling af kronisk migræne med Botox

Undersøgelsen omfattede knapt 700 med kronisk migræne, som fik Botox behandling, sammenlignet med andre 700 personer med kronisk migræne, som ikke fik Botox. Ingen af de ca. 1400 migrænikere fik forebyggende behandling, og de havde alle mere end 15 migrænedage om måneden.

Alle forsøgspersonerne fik deres livskvalitet målt på fire forskellige måder. Alle fire mål for livskvalitet viste at de der fik Botox-behandling havde en bedre livskvalitet 12 og 24 uger efter behandlingen. Knapt halvdelen af de Botox-behandlede kroniske migrænikere fik en reduktion på mere end 50% mht. hovedpinedage per måned.

Der var dog ikke sammenhæng mellem reduktion i antal migrænedage per måned og forbedringen i livskvalitet.

R.B. Lipton, S.F. Varon, B. Grosberg, P.J. McAllister, F. Freitag, S.K. Aurora, D.W. Dodick, S.D. Silberstein, H.C. Diener, R.E. DeGryse, M.E. Nolan og C.C. Turkel, 2011. OnabotulinumtoxinA improves quality of life and reduces impact of chronic migraine. Neurology, 77, 1465-72.

Studiet var, som man kan forvente, stærkt støttet af Allergan, som producerer Botox.

Vi ved ikke om akupunktur - resultaterne er placebo-virkning, eller om vi kan konkludere, at nåleprik på tilfældige steder har en virkning.



Overdreven brug af Sumatriptan

En kvinde på 49, som havde Hortons hovedpine, tog rigtigt mange Sumatriptan injektioner de seneste 15 år. I gennemsnit tog hun 150 mg om dagen det sidste år, inden hun blev undersøgt af lægerne. Damen blev undersøgt for alle de ting, man normalt ser efter i forbindelse med neurologiske undersøgelser — incl. scanning af hjernen og EEG.

Lægerne fandt ikke noget unormalt og hun havde heller ikke udviklet medicininduceret hovedpine. Forfatterne skriver meget forsigtigt, at det er set tidligere, at Horton patienter ikke udvikler medicininduceret hovedpine, selvom de tager mange doser triptan.

U. Kallweit og P. S. Sandór, 2011. Sumatriptan in excessive doses over 15 years in a patient with chronic cluster headache. Headache 51, 1546-48.

Akupunktur...

En kinesisk undersøgelse af effekten af akupunktur (3 forskellige typer) sammenlignet med nåle sat på tilfældige steder, viste at der ikke var forskel mellem behandlingen, der fulgte reglerne, og snydeakupunkturen. Alle fire behandlinger reducerede dog migrænedagene fra i gennemsnit ca. 6 dage om måneden til ca. 2 — 3 dage om måneden efter 16 ugers behandling. Der var 440 deltagere.

Y. Li, H. Zheng, C. M. Witt, S. Roll, S.-g. Yu, J. Yan, G.-j. Sun, L. Zhao, W.-j. Huang, X.-r. Chang, H.-x. Zhang, D.-j. Wang, L. Lan, R. Zou og F.-r. Liang, 2012. Acupuncture for migraine prophylaxis: a randomized controlled trial. CMAJ preprint.



Graviditetsmigræne

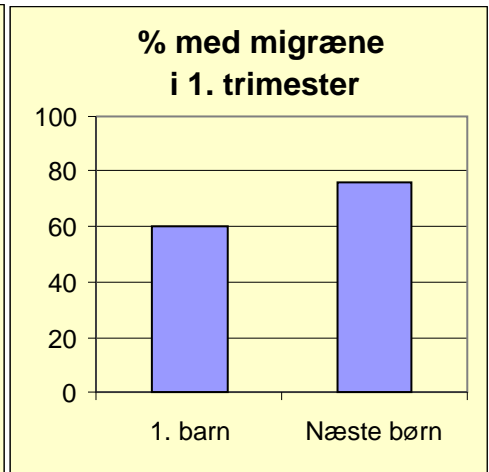
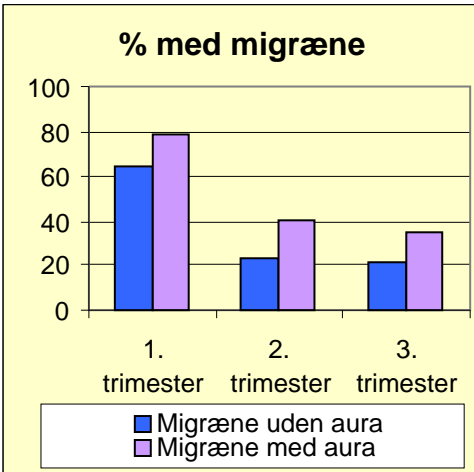
Mange taler om at de har mindre migræne mens de er gravide. 266 nybagte brasilianske mødre fortalte om deres migræne.

Næsten 3 ud af 4 havde stadig migræne i 1. trimester (flest i gruppen med aura). Men i 2 og 3 trimester var det kun hver 5. uden aura, og ca. hver 3 med aura, som stadig havde migræneanfald. Kvinder som tidligere havde født et eller flere børn, havde større

sandsynlighed for at have migræne i 1. trimester.



WA Serva, VM Serva, M de Fátima Costa Caminha, JN Figueiroa, EC Albuquerque, GB Serva, MP Belo, MB Filho, MM Valença, 2011. *Course of migraine during pregnancy among migraine sufferers before pregnancy.* *Arq Neuropsiquiatr* 69, 613-619.



Overvægtige gravide har øget risiko for højt blodtryk og svangerskabsforgiftning

Ca. 5% af alle gravide udvikler forhøjet blodtryk mens de er gravide, og ca. 2,3% får svangerskabsforgiftning (dvs. udskiller protein i urinen). Migrænikere har lidt større tendens til at udvikle både forhøjet blodtryk (specielt i 3. trimester af graviditeten) og svangerskabsforgiftning.



var de overvægtige gravide, som havde større risiko for disse komplikationer, og at risikoen for overvægtige gravide migrænikere var mere end 5-doblet, sammenlignet med normalvægtige ikke-migrænikere.

MA Williams, BL Peterlin, B. Gelaye, DA Enquobahrie, RS Miller og SK Aurora, 2011. *Trimester-specific blood pressure levels and hypertensive disorders among pregnant migraineurs.* *Headache* 51, 1468-82.

En nøjere gennemgang af et større amerikansk datamateriale viste, at det specielt



Børn med migræne behandles nu på Herlev Hospital



I efteråret 2011 flyttede det meste af børneafdelingen fra Glostrup til Herlev Hospital. Det betyder at børn med mange migræneanfald, eller som

skal indlægges f.eks. til afgangning, skal til Herlev.

Vi håber alle vil finde sig godt til rette i Herlev!

Læs om afdelingen på <http://www.herlevhospital.dk/menu/Afdelinger/Boerneafdelingen/Om+afdelingen/Afsnit/Boerneambulatoriet.htm>

Topimax øger klorindholdet i sveden

19 børn, som fik Topimax mod migræne eller kramper og 19 kontrolbørn, fik målt svedens indhold af klor (en del af det salt vi sveder ud).

Børnene som fik Topimax havde dobbelt så højt indhold af klor i sveden end kontrolbørnene, og de svedte lidt mindre end kontrolbørnene.

Et højt klorindhold i sveden regnes ofte for symptom på at man har cystisk fibrose. Ingen af børnene havde denne sygdom, så effekten tilskrives behandlingen med Topimax.

L. Guglani, B. Sitwat, D. Lower, G. Kurland og D. J. Weiner, 2012. Elevated sweat chloride concentration in children without cystic fibrosis who are receiving topiramate therapy. *Pediatr Pulmonol.* 2011 Nov 11. doi: 10.1002/ppul.21563.

Piger får hovedpine efter hjerneystelse

Især piger får hovedpine i månederne efter at de har slået hovedet. Tre måneder efter uheldet har hver anden pige hovedpine, anset om det var en mindre skade eller en væsentlig, mens kun hver fjerde, som havde brækket armen, havde hovedpine.

Efter 12 måneder var børnene, der havde slået hovedet, ligesom deres jævnaldrende, hovedpinemæssigt.

Definitionen på at slå hovedet var at børnene havde været på skadestuen eller til læge. De mildere tilfælde var generelt fald eller at de var stødt ind i ting, mens alvorligere skader generelt stammede fra trafikulykker. Hovedpinen blev oplyst af deres forældre, og kan være påvirket af deres bekymring.

H. K. Blume, M. S. Vavilala, K. M. Jaffe, T. D. Koepsell, J. Wang, N. Temkin, D. Durbin, A. Dorsch og F. P. Rivara, 2011. Headache After Pediatric Traumatic Brain Injury: A Cohort Study. *Pediatrics preprint* (doi: 10.1542/peds.2011 - 1742)

pro.medicin.dk

som vedligeholdes af Lægemedelindustriforeningen, har i 2012 fået 8,5 millioner kr. fra Danske Regioner, så de danske læger fortsat kan bruge denne informationskilde.

Migræneikerforbundet funderer på, om ikke de penge kunne være brugt bedre på at opgradere Lægemedelstyrelsens sider om medicin.



Trykfølsomme migrænekvinder

Kvindelige migrænikere er mere følsomme for tryk visse steder, end kvinder uden migræne. Det var resultatet af forsøg med 15 kvinder med episodisk migræne (4 migrænedage i gennemsnit), 14 med kronisk migræne og 15 kontrolpersoner.

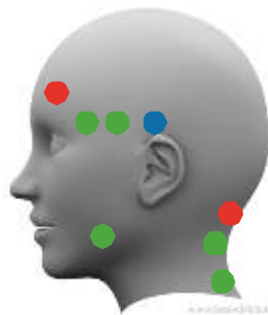
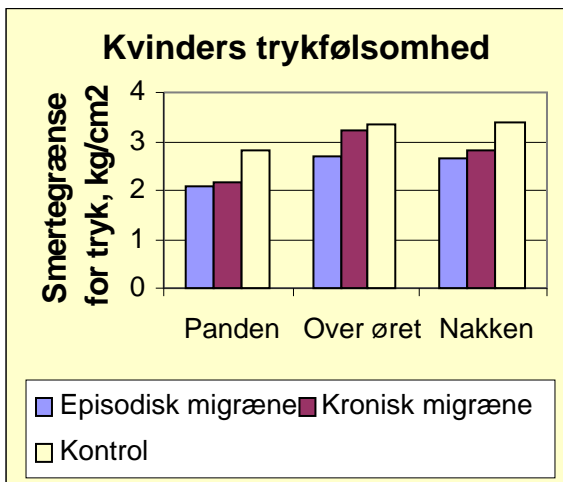
Trykfølsomheden blev testet i panden, over øret (tre steder), tre steder på tyggemusklens (masseter) og tre steder øverst på nakkemusklens (trapezius).

Kvinder med migræne var mere følsomme end kontrolpersonerne i panden

(2 cm over midten af øjenbrynsbuen), på et sted over øret, lidt bagtil, og i nakkemusklens, lige under muskelens fæste til kraniet.

Alle andre steder, der blev testet, var forskellen i trykfølsomhed ikke signifikant, selvom kvinderne med migræne generelt var mindre tolerante overfor tryk end kontrolpersonerne.

D. B. Grossi, T. C. Chaves, M. C. Gonçalves, V. C. Moreira, A. C. Canonica, L. L. Florencio, C. A. Bordini, J. G. Speciali og M. E. Bigal, 2011. Pressure pain threshold in the craniocervical muscles of women with episodic and chronic migraine A controlled study. Arq Neuropsiquiatr 69, 607-612.



- : Migrænikere væsentligt mere følsomme end kontrolpersoner
- : Episodiske migrænikere, men ikke kroniske migrænikere, væsentligt mere følsomme end kontrolpersoner
- : Migrænikere lidt mere følsomme end kontrolpersoner, men dette var ikke signifikant.

Der er mange åbne spørgsmål efter denne undersøgelse, f.eks.:

Gælder resultaterne også for mænd?

Betyder den generelle større (min ikke statistisk troværdige) øgede trykfølsomhed, at migrænikere generelt er mere følsomme for smerter end andre?

Nu duer recepten i hele EU

1. februar 2012 kan man indløse recepter i hele EU. Et EU direktiv om patientrettigheder gør det muligt at få en recept i et land, og indløse den i et andet.

Medicintilskuddet følger det land man bor i (er registreret i).



Så billigere medicin i et andet land kan være et rigtigt fint tilbud, hvis prisen f.eks. svarer til det danske tilskud.

I løbet af nogle år kommer der et fælles EU medicinkort, så lægerne kan se hvilken receptpligtig medicin du har fået.

Indtil det er etableret, er det patientens ansvar at undlade at købe vildt ind i piller på ferien, selvom det måske kan være fristende.

Hidtil har det kun været muligt at benytte danske recepter i de nordiske lande.

Apotekerne udleverer selvfølgelig ikke medicin, som ikke er tilladt i det land, de ligger i. Og de kan afvise recepter på et sprog, de ikke kan læse.

EUROPA-PARLAMENTETS OG RÅDETS DIREKTIV 2011/24/EU af 9. marts 2011 om patientrettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelser

Migrænetriggere

- **Hormonale ændringer.** Kvinders migræne falder ofte sammen med menstruationen. P-piller kan reducere eller øge migrænen.
- **Fødevarer.** Alkoholiske drikke, stærk ost, chokolade, aspartam, koffein, Det tredje krydderi, saltede fødevarer, industrialiserede produkter. Glemte måltider og faste.
- **Stress.** Stress hjemme eller på arbejdet
- **Sanseindtryk.** Skarpt lys., kraftige lyde, visse dufte (behagelige og ubehagelige)
- **Ændrede sovetimes.** For lidt eller for megen søvn, jetlag.
- **Fysiske faktorer.** Intens fysisk aktivitet, inkl. sex.
- **Ændringer i omgivelserne.** Skiftende vejr og lufttryk.
- **Medicin.** P-piller og nitroglycerin.

Risikofaktorer

- **Arv.** Op mod 90% af alle migrænikere har nære slægtninge som også har migræne.
- **Alder.** Migræne kan begynde i alle aldre, men begynder oftest som teenager eller ung voksen.
- **Køn.** Kvinder har tredobbelts risiko for at få migræne.
- **Hormonale ændringer.** Kvinders menstruation. Graviditet og overgangsalderen påvirker også migrænen — til det bedre eller værre.

Efter <http://www.mayoclinic.com/health/migraine-headache/DS00120/DSECTION=causes>



Formandens beretning, 2011

Bestyrelsen satte alle sejl til for at vende udviklingen med medlemstilbagegang de senere år. Det lykkedes, og medlemstallet var ved årsskiftet 638, dvs. uændret.

Indsatsen omfattede foredrag i Århus, fyraftensmøder og caféer i Herlev, migræneløb på Amager og en betydelig synlighed i medierne, bl.a. i BT (to gange), i Jyllandsposten (3 gange) og i Ugeskrift for læger.

Vi har dermed bl.a. skabt opmærksomhed på at der er væsentlig forskel på de råd om medicin, der gives fra de faglige selskaber (f.eks. Dansk Hovedpine Selskab) og fra Lægemiddelstyrelsen, og at information om medicin på pro.medicin.dk ikke er lige så fyldestgørende som Lægemiddelstyrelsens produktresuméer.

Det lykkedes derimod ikke at få ændret reglerne, så vi altid får udleveret den billigste pakningsstørrelse, f.eks. hvis lægen har skrevet f.eks. 2 x 6 tabletter, og en pakning med 12 tabletter er billigere end 2 æsker med 6.

Migræneløbet på Amager Fælled d. 27. juni 2011 var et led i informationen om, at motion har samme virkning som visse typer forebyggende medicin, og desuden modvirker hjertekarproblemer. Deltagerne var begejstrede, og succesen gentages i 2012. Løbet blev afviklet i samarbejde med Lyngby Orienteringsklub, som også har doneret overskuddet fra Cityorienteringsløb 2011 til Migrænikerforbundet, til trykning af en folder om motion og migræne.

Vi har desuden fået midler fra Aktivitetspuljen til trykning af en folder om medicin. Begge foldere er under udarbejdelse. Endelig har vi fået driftsmidler fra Tips og Lotto.

MigræneNyt er stadig vores flagskib, og er udkommet planmæssigt med 32 sider 4 gange i løbet af året, fyldt med konkret viden om migræne.

Hjemmesiden er opdateret med en 'betalingsknap' så man nu kan betale sit medlemskab direkte, og straks få adgang til medlemsområdet. Knappen bruges flittigt, og vi håber den lettere adgang til medlemskab vil øge medlemstallet. Der var i 2011 over 70.000 besøg på hjemmesiden, med en markant stigning gennem året (omkring 40%, opgjort per måned).

Til slut vil jeg takke bestyrelsen og ambassadørerne for deres indsats, vore bidragydere for donationer, og de mange medlemmer som ringer og skriver, og dermed gør opmærksom på nogle af de mange problemer, som følger med at have migræne. Medlemmernes input gør foreningen stærk!

Anne Bülow-Olsen

Betal kontingent på www.migraeniker.dk

Moderne tider holder deres indtog i Migrænikerforbundet. Hvis vi kender din email, har du modtaget en mail om hvordan du kan betale kontingentet for 2012 via nettet. Det er ganske enkelt, og der er fuld sikkerhed i betalingen. Når din betaling er gået igennem, får du en personlig kode med en mail, så du kan logge ind på de dele af www.migraeniker.dk, som kun er for medlemmer.



Kender vi ikke din mailadresse, eller har du ikke betalt kontingentet via hjemmesiden, modtager du et **girokort med posten** (ligesom tidligere år) omkring 1. marts. Kontingentet for 2012 er på 225 kr. for personligt medlemskab, 110 kr. for ungdomsmedlemmer og 360 kr. for hele familien.



Har du ikke betalt kontingentet inden 1. april, modtager du ikke flere numre af MigræneNyt.

Det har hidtil været vores holdning, at Migrænikerforbundets information bør være åben for alle, som har brug for at læse om migræne. Men vi erkender, at der skal være visse fordele ved at være medlem. En er at modtage MigræneNyt med posten. En anden er — fra dette år — at have adgang til ALLE informationer på www.migraeniker.dk. Det er klart, at den grundlæggende information om migræne, og oplysninger, som kan være livsvigtige, fortsat er tilgængelige for alle.

Der kommer sikkert justeringer i, hvilke områder af hjemmesiden der er åbne for alle, og hvilke der bliver for medlemmerne. Vi vil nøje følge, hvor mange der klikker sig ind på de forskellige områder, og tilpasse adgangen derefter.

Kort sagt:

Betal gerne via hjemmesiden (klik på Bliv medlem via nettet). Det er let, du får et personligt password, og du kan forny dit medlemskab med få klik de kommende år.

eller

Vi sender et girokort til dig, hvis du ikke har betalt via nettet inden 1. marts 2012. Girokortet kan bruges via netbank eller på posthuset.



Formandens beretning, 2011

Bestyrelsen satte alle sejl til for at vende udviklingen med medlemstilbagegang de senere år. Det lykkedes, og medlemstallet var ved årsskiftet 638, dvs. uændret.

Indsatsen omfattede foredrag i Århus, fyraftensmøder og caféer i Herlev, migræneløb på Amager og en betydelig synlighed i medierne, bl.a. i BT (to gange), i Jyllandsposten (3 gange) og i Ugeskrift for læger.

Vi har dermed bl.a. skabt opmærksomhed på at der er væsentlig forskel på de råd om medicin, der gives fra de faglige selskaber (f.eks. Dansk Hovedpine Selskab) og fra Lægemiddelstyrelsen, og at information om medicin på pro.medicin.dk ikke er lige så fyldestgørende som Lægemiddelstyrelsens produktresuméer.

Det lykkedes derimod ikke at få ændret reglerne, så vi altid får udleveret den billigste pakningsstørrelse, f.eks. hvis lægen har skrevet f.eks. 2 x 6 tabletter, og en pakning med 12 tabletter er billigere end 2 æsker med 6.

Migræneløbet på Amager Fælled d. 27. juni 2011 var et led i informationen om, at motion har samme virkning som visse typer forebyggende medicin, og desuden modvirker hjertekarproblemer. Deltagerne var begejstrede, og succesen gentages i 2012. Løbet blev afviklet i samarbejde med Lyngby Orienteringsklub, som også har doneret overskuddet fra Cityorienteringsløb 2011 til Migrænikerforbundet, til trykning af en folder om motion og migræne.

Vi har desuden fået midler fra Aktivitetspuljen til trykning af en folder om medicin. Begge foldere er under udarbejdelse. Endelig har vi fået driftsmidler fra Tips og Lotto.

MigræneNyt er stadig vores flagskib, og er udkommet planmæssigt med 32 sider 4 gange i løbet af året, fyldt med konkret viden om migræne.

Hjemmesiden er opdateret med en 'betalingsknap' så man nu kan betale sit medlemskab direkte, og straks få adgang til medlemsområdet. Knappen bruges flittigt, og vi håber den lettere adgang til medlemskab vil øge medlemstallet. Der var i 2011 over 70.000 besøg på hjemmesiden, med en markant stigning gennem året (omkring 40%, opgjort per måned).

Til slut vil jeg takke bestyrelsen og ambassadørerne for deres indsats, vore bidragydere for donationer, og de mange medlemmer som ringer og skriver, og dermed gør opmærksom på nogle af de mange problemer, som følger med at have migræne. Medlemmernes input gør foreningen stærk!

Anne Bülow-Olsen



Der er ledige pladser i bestyrelsen

Har du tid og lyst til at være med i foreningens bestyrelse? Som du kan se på side 3 er der flere tomme pladser.

Vi mødes ca. 4 gange om året. Resten foregår med mail og enkelte telefonsamtaler. Måske finder vi ud af at snakke på Skype eller andre tekniske løsninger, så rejsetid og – udgifter kan holdes nede.

Bestyrelsens arbejde består især i at udvikle Migrænerforbundet. Hvordan kan vi sikre, at vi er synlige, har en klar profil, hjælper de danske migrænikere på en god måde, og påvirke beslutningstagere og andre, så migrænikernes livsvilkår bliver bedre.

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

Send en mail til info@migraeniker.dk, eller ring på 70220131, hvis du vil vide mere.

Kender du andre med migræne?

Du kan f.eks. nævne Migrænerforbundet og vores hjemmeside. Eller du kan fortælle at du som medlem får masser af værdifuld information om migræne.

Det er let at blive medlem — man sender en mail med navn og adresse til info@migraeniker.dk, så kommer der et girokort med posten.

Jo flere medlemmer vi er, jo stærkere er vi, når vi taler på migrænikernes vegne!

Har du lyst til at give Migrænerforbundet en gave?

Migrænerforbundet 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. Din gave er mere end velkommen.

Vi har desværre ikke modtaget tilstrækkeligt mange gaver til at kunne opretholde vores godkendelse til at modtage skattefrie gaver (man skal få over 100 gaver om året).

Gaver er stadig velkomne, men de kan desværre ikke trækkes fra i skat.



Migrænerforbundets ambassadører

Lyngby-Tårnbæk

Anne Bülow-Olsen
45855954
migraene@migraeniker.dk

Herlev

Lene Østergaard 40424473
leneo@mail.dk

Brønshøj

Marianne Niebuhr
60895656
Mariannechristoff
@gmail.com

Rødovre

Else Harsing 36411216
harsing@adr.dk

Tåstrup

Bodil Nielsen 43993503
bodilcn@gmail.com

Helsingør

Grethe Kirkeby 26817849
ghkirkeby@gmail.com

Frederikssund

Keld Rasmussen 47314333
advokat.kr@mail.dk

Odense

Lene Sand Boas 41560081
cirkusboas@msn.com

Fåborg

Karen Thorsen 62601987
karen.thorsen@skolekom.dk

Middelfart

Randi Duus 64481601
radu@mail.dk

Fredericia

Lis Fibæk
lfibak@hotmail.com

Billund

Hanne Egebjerg Jensen
21355746
egebjerg@turbopost.dk

Randers

Inge Schultz-Knudsen
86453950
inge.schultz.knudsen
@gmail.com

Thisted

Christina Leona Madsen
22842470
leonadetmig@hotmail.com

Hjørring

Maj Allerslev 98930225
maj.allerslev@skolekom.
dk

Færøerne

Beinta Andresen
andresen@olivant.fo

Der er langt mellem aktiviteter i Jylland

Vil du arrangere noget for migrænikere?

Mail til Anne på
info@migraeniker.dk
eller ring på 70220131.
Så hjælpes vi ad.

Foredrag, fyraftensmøder, migrænecafeer eller noget helt andet.

Der er Frivilligcentre i mange byer. De kan også hjælpe til med at gøre Migrænerforbundets synligt.

Hjemmesiden (log in mv.):

Medlemsområdet på www.migraeniker.dk: Har du betalt via nettet har du fået et personligt password. Betaler du med girokortet, kan du logge ind med **migrænenyt** og **2012**.

Migrænerforbundets nyhedsmail: Vi sender en mail når der er aktuelle nyheder for migrænikere. Nyhedsmailen er åben for alle. Tilmelding på www.migraeniker.dk, eller send en mail til info@migraeniker.dk. Medlemmer, som har oplyst deres mailadresse, får også mails om aktiviteter i deres område.

Indhold:

Leder: Forebyggende medicin tilbydes ved få dage med migræne	1
Referenceprogrammer og rekommandationslister	2
Generalforsamling	3
Vi ser forskellige aura'er	4
Hver syvende migræniker er svimmel	5
Vestibulær migræne	5
Mange migræneanfald ændrer basalganglierne	6
Aura og kolesterol!	7
Ingen uld i hovedet efter migræne	8
Migræne er en uforudsigelig og usynlig sygdom	8
Striber er et problem for migrænikere	9
Migræne med aura og CADASIL	10
Blodpropper igen	11
Skuffede forventninger til big farma	12
Om æblemigræne	13

Medicin og behandling

Der er to forskellige vejledninger om forebyggende medicin	14
Motion forebygger migræne lige så godt som medicin	17
Pacing — en måde at passe godt på sig selv (og sin migræne)	18
Endnu en ny medicin ser ud til at blive dumpet	18
Bedre livskvalitet efter behandling af kronisk migræne med Botox	19
Overdreven brug af Sumatriptan	19
Akupunktur... ..	19

Kvindens migræne

Graviditetsmigræne	20
Overvægtige gravide har øget risiko for højt blodtryk og svangerskabsforgiftning	20
Trykfølsomme migrænekvinder	21

Børns migræne

Piger får hovedpine efter hjernerystelse	22
Børn med migræne behandles nu på Herlev Hospital	22
Topimax øger klorindholdet i sveden	22

Blandet

Nu duer recepten i hele EU	23
Migrænetriggere og risikofaktorer	23
Lidt om at søge fleksjob eller førtidspension	24
Betalingsknappen på www.migraeniker.dk	25
Formandens beretning, 2011	26



Abonnement for biblioteker og institutioner:
225 kr. om året.

Medlemmer af Migrænikerforbundet
får MigræneNyt tilsendt
4 gange om året.

Pårørende og andre interesserede
må gerne læse med.



Migrænikerforbundet
Postboks 115 - 2610 Rødovre -
Telefon 7022 0131

info@migraeniker.dk - www.migraeniker.dk

Redaktørens e-mail:
migraenenyt@migraeniker.dk

Girokonto: 440-7652

ISBN 0901-358X