

HUVUD JOURNALEN



Din tidning från
Huvudvärksförbundet

NR 123 | 2021

ADHD OCH MIGRÄN

Vad finns det
för kopplingar
dem emellan?

**”Jag blev
chockad när
det var Chiari”**

Mamma Carolines
starka känslor när hon
fick beskedet att
hennes son drabbats
av samma sjukdom
som hon själv har

GEPANTER

– en ny typ av
migränmedicin

Bortom migränen: DITT SANNA JAG

Det finns både bra och dåliga dagar när man är drabbad av migrän. För att de bra dagarna ska kunna bli fler krävs kunskap men också hjälp att sätta ord på sina känslor.



WWW.TEVA.SE/MIGRAN
Ny webbsida för dig med migrän

Det går bra nu



I bland märker man att saker börjar komma till en. På sista tiden har det hänt så otroligt mycket här i vårt Huvudvärksförbund och det känns som vårt arbete börjar ge utdelning. Vi är många som lobbar och jobbar för att synliggöra både förbundet och alla föreningar vilket med stor sannolikhet har bidragit till den utveckling vi nu ser.

På sistone har vi fått möjlighet att lämna input på handlingsplanen för huvudvärksvården som håller på att utarbetas i Västra Götalandsregionen. Häromdagen fick vi även frågan om vi vill vara en av aktörerna i en projektansökan. Blir ansökan beviljad kommer vi delta i ett innovationsprojekt som handlar om att utveckla och samskapa ett digitalt verktyg för barn med långvarig smärta.

Till vår stora glädje märker vi även ett uppsving när det gäller personer som vill engagera sig. Tack vare de stödgrupper för närstående till huvudvärksdrabbade barn som genomförts har vi lyckats knyta nya värdefulla kontakter med medlemmar som vill och kan hjälpa till. På stämman hade vi även förmånen att presentera både gamla och nya namn på kandidater till styrelseposter, revisorer, valberedning och bland ombuden fanns både välkända och nya ansikten.

Men även om det strömmar in nya medlemmar så är det precis lika viktigt att bibehålla dem som varit engagerade sedan tidigare. Alla medlemmar behövs för att stärka vårt förbund! Så jag hoppas att ni alla, nya som gammal, känner er välkomna och vill fortsätta vara en del av gemenskapen.

HELENA ELLIOTT
Kanslichef

DU ÄR INTE ENSAM – VI ÄR MÅNGA!

HUVUDVÄRKSFÖRBUNDET

Har
du också
huvud-
värk?

INNEHÅLL

123

FOTO: ADOBE STOCK

8

Gepanter – ny typ av läkemedel

I USA är en ny typ av anfallsbrytande behandling mot migrän godkänd och förhoppningsvis kan den snart komma till Sverige. Mattias Linde, professor i neurologi, berättar om vilken spännande tid de två senaste åren varit för de som arbetar med att förebygga migrän.

II

”Jag blev chockad när det var Chiari”

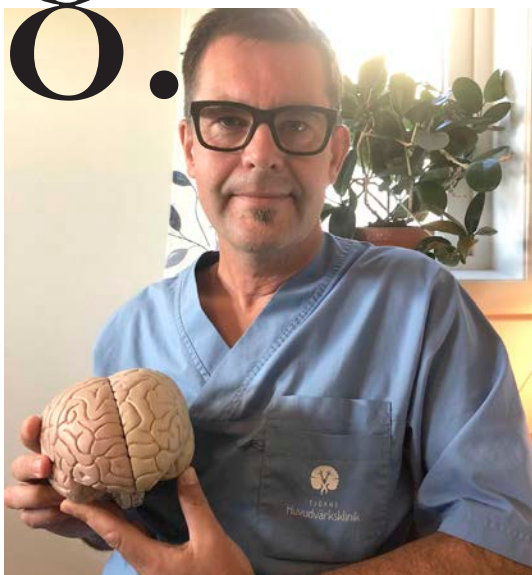
Mamma Caroline har Chiari sedan tidigare och när hon väntade sitt yngsta barn Vilmer, gjordes ett ultraljud i sextonde veckan där man uteslöt att han hade ärvt sjukdomen. Därför kom det som en chock för familjen, sex år senare, när de fick veta att Vilmer har Chiari.

I7

Adhd och migrän – vad finns det för kopplingar dem emellan?

Idag vet man att det finns genetiska kopplingar mellan migrän och adhd, men vad som driver samsjukligheten är fortfarande okänt. Det finns väldigt lite forskning inom området och forskaren Isabell Brikell, som tidigare forskat på adhd, blev intresserad av att ta reda på mer. Hon är en av Hjärnfondens stipendiater 2020.

8.



22

Fass lanserar ny app

Nu under våren har Fass lanserat en ny app som ska göra det enklare att söka information om läkemedel och man ska även kunna ta reda på vilka apotek som har läkemedlet i lager.

24

”Mitt liv försvinner i smärta”

Malene har svår migrän som påverkar hela hennes liv. Det är en daglig kamp för att få allt att gå ihop – barnen, jobbet och ekonomin. Samtidigt som hon försöker hitta en behandling som kan hjälpa henne.

28

Lars Edvinsson har fått fint pris

Professor Lars Edvinsson har tilldelats världens förmåligaste hjärnforskningspris för sin forskning om CGRP:s roll för uppkomsten av huvudvärkstillstånd, vilket har lett till att utveckla nya former av läkemedel. Han delar priset med tre andra hjärnforskare.

29

Varför är Per så viktig?

Patientens Egen Registrering – en patientportal där man själv registrerar uppgifter om sin hälsa. Genom att rapportera om sitt mående kan det bidra till en bättre översikt över sjukdomsförlopp och behandling – vilket i sin tur kan leda till en mer effektiv vård.



REDAKTÖR • CHARLOTTE MAGNUSSON



Konstant på sin vakt

Även om också denna sommar kommer att vara lite annorlunda kan vi förhoppningsvis börja umgås och träffa andra mer och mer. Jag har märkt att det tär både på orken och på huvudet att vara så uppmärksam hela tiden; händer ska tvättas eller spritas stup i kvarten, är man ute och rör sig bland människor måste man hela tiden hålla koll på att man inte kommer för nära någon annan; i butiker, vid övergångsställen, i kön i mataffären och oj! nu möter jag väldigt många på trottoaren – för säkerhets skull bäst att göra en liten gir ut på gatan. Träffar man på någon bekant och börjar prata gäller det att se till att hålla avstånd till personen samtidigt som man inte får backa in i någon annan. Jag känner av att axlarna är konstant spända, så det är inte konstigt om huvudvärken blir värre och att man är trött när man hela tiden är på sin vakt.

Lars Edvinsson har tilldelats världens finaste hjärnforskningspris. Han får det för sin upptäckt av CGRP:s betydelse för migrän vilket har lett till att det kommit flera nya migränbehandlingar. Förhoppningsvis kan en ny anfallsbrytande migränbehandling bli godkänd i Sverige snart. Om den och andra medicinnyheter får vi läsa i intervjun med Mattias Linde.

En annan spännande artikel handlar om de kopplingar som finns mellan adhd och migrän. Forskaren Isabell Brikell berättar att migrän är vanligare hos personer med adhd och vice versa.

Vi får även möta sjuåriga Vilmer som har Chiari. Det var i höstas som hans föräldrar märkte att han började få ont i huvudet. Ofta var det när de åkte bil som huvudvärken kom. Några månader senare fick de beskedet att han hade Chiari.

Och vem är den mystiske Per som är så viktig?

CHARLOTTE MAGNUSSON
Redaktör



HuvudJournalen 123
Foto: Adobe Stock

HUVUDJOURNALEN – ges ut fyra gånger per år av Huvudvärksförbundet

KONTAKTA REDAKTIONEN:
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

ÖVRIGA KONTAKTUPPGIFTER
Se Huvudvärksförbundet

REDAKTÖR
Charlotte Magnusson
ANSVARIG UTGIVARE
Helena Elliott
LAYOUT
Charlotte Magnusson
KORREKTUR
Kerstin Svedberg

ANNONSBOKNING
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se
TRYCKERI
DanagårdLitho AB, Ödeshög
ISSN 2001-8967
NÄSTA NUMMER 124
kommer ut vecka 41.

Framförda åsikter, innehåll i tidningen och annonser delas inte nödvändigtvis av Huvudvärksförbundet.





HUVUDVÄRKS FÖRBUNDET

Sankt Göransgatan 84, 3 tr, 112 38 Stockholm

TELEFON: 08-120 797 60

TELEFON TID: Tis och tors 9:00–12:00, 13:00–16:00

E-POST: kansliet@huvudvarksforbundet.se

HEMSIDA: www.huvudvarksforbundet.se

LÄNSFÖRENINGAR

DALARNA

Kontaktperson: Suzanne Brostedt Lind, ordf
dalarna@huvudvarksforbundet.se

HALLAND

Kontaktperson: Maria Holm, ordf
070-958 82 84
halland@huvudvarksforbundet.se

JÖNKÖPING

Kontaktperson: Bo Svensson, ordf
072-341 09 76
jonkoping@huvudvarksforbundet.se

KRONOBERG

Kontaktperson: Marianne Karlsson, ordf
0705-93 91 18
kronoberg@huvudvarksforbundet.se

NORRBOTTEN

Kontaktperson: Britt Kastrén
norrboten@huvudvarksforbundet.se

SKÅNE

Hanna Ullman, tf ordf
skane@huvudvarksforbundet.se

STOCKHOLM

Malin Östblom, ordf
Kansliansvarig: Lisa Ståhl
070-483 60 07
stockholm@huvudvarksforbundet.se

SÖRMLAND

Kontaktperson: Helge Andersson, ordf
076-555 82 38
sormland@huvudvarksforbundet.se

UPPSALA

Kontaktperson: Kjell Grip, ordf
070-606 18 24
 uppsala@huvudvarksforbundet.se

VÄRMLAND

Kontaktperson: Tina Hedell, ordf
070-265 31 43
varmland@huvudvarksforbundet.se

VÄSTMANLAND

Kontaktperson: Camilla Andersson, ordf
0705-37 88 43
vastmanland@huvudvarksforbundet.se

VÄSTRA GÖTALAND

Kontaktperson: Gunnel Mikaelsson, ordf
0702-31 77 14
vastragotaland@huvudvarksforbundet.se

ÖREBRO

Kontaktperson: Tina Persson, ordf
orebro@huvudvarksforbundet.se

LOKALFÖRENINGAR

HEADvig i ALINGSÅS

Christina Sandh, ordf
Kontaktperson: Ingrid Olausson
0322-453 64
headvig@huvudvarksforbundet.se

SJUHÄRAD

Kontaktperson: Ewa Wittnäs, ordf
0735-18 24 94
sjuharad@huvudvarksforbundet.se

TRESTAD (Trollhättan, Uddevalla, Vänersborg)

Kontaktperson: Gustav Hadin, ordf
trestad@huvudvarksforbundet.se

RIKSFÖRENINGAR

ARNOLD CHIARIFÖRENINGEN I SVERIGE

Kontaktperson: Nina Beckman, ordf
073-553 54 99
chiari@huvudvarksforbundet.se

HORTONFÖRENINGEN I SVERIGE

Kontaktperson: Mats Åkesson, ordf
horton@huvudvarksforbundet.se

VÄLKOMMEN ATT BLI MEDLEM!

För att bli medlem går du in på:
www.huvudvarksforbundet.se
Klicka på **MEDLEMSKAP** och
fyll i dina uppgifter. Eller kontakta kansliet.
Medlemsavgift/år: Vuxen 220 kr.
Ungdom 100 kr (t.o.m. det år man fyller 30).
Familjemedlem på samma adress 50 kr.
Supportermedlemskap: 220 kr.
Bankgiro: 5852-8852.

HUVUDVÄRKS FÖRBUNDET

Huvudvärksförbundet är en patientorganisation som arbetar med att stödja och hjälpa personer med huvudvärk. Vårt mål är att alla ska kunna leva ett så bra liv som möjligt, trots huvudvärk. Vi sprider information och kunskap, ger råd och stöd samt arbetar med att påverka beslutsfattare. Vi är en ideell intresseorganisation, religiöst och politiskt obunden.

Förbundet bildades 1990 med namnet Svenska Migrärförbundet och 2016 antogs namnet Huvudvärksförbundet.

Förbundsordförande
Jenny Norén



Vi arbetar på
Huvudvärksförbundets kansli



Helena Elliott
Kanslichef



Charlotte Magnusson
Redaktör/layout



Yvonne Sandin
Ekonomiansvarig

"MINA KOLLEGOR TROR ATT DET ÄR VANLIG HUVUDVÄRK. HUR FÖRKLARAR JAG ATT DET ÄR MYCKET VÄRRE ÄN SÅ?"



Det är svårt att leva med migrän och ibland är det ännu svårare att prata om den, särskilt med dem som aldrig har upplevt ett migränanfall. Leva med migrän har skapats för att ge alla med migrän en röst och allmänheten en riktig bild av hur det faktiskt är att leva med migrän.

På denna webbplats erbjuder vi hjälpmedel och resurser, för att på ett bättre sätt kunna prata om migrän med vänner, familj och kollegor. För med en verklig förståelse kan de som lever med migrän börja ta emot den omvårdnad och det stöd de behöver.

**MIGRÄN
BERÄTTELSE**

**ATT LEVA MED
MIGRÄN**

**MIGRÄN
OCH ARBETE**

ALIA CHATBOT

**ARBETSHJÄLMEDEL
OCH RESURSER**



www.levamedmigrän.se

www.novartis.se

En ny typ av läkemedel mot migrän

GEPANTER

De senaste migränmedicinerna, de så kallade CGRP-hämmarna, har hjälpt många personer. Förhoppningsvis kan en ny typ av anfallsbrytande behandling snart komma till Sverige. I USA är den redan godkänd.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK

Det har nu gått ett par år sedan de förebyggande, så kallade CGRP-hämmare, läkemedlen mot kronisk migrän kom ut på den svenska marknaden. För närvarande finns det tre mediciner som är godkända i Sverige: Aimovig, Ajovy och Emgality. Alla tre tas med en förfylld spruta eller injektionspenna, däremot innehåller de olika substanser. Aimovig innehåller *erenumab*, Ajovy har substansen *fremanezumab* och Emgality innehåller *galkanezumab*. Det finns skillnader mellan substanserna. Dels hur de tillverkas och hur lika de är den antikropp som människan själv skulle kunna skapa. Och dels att de verkar på lite olika sätt: en "sätter sig i vägen" för CGRP och de övriga två binder till sig själva CGRP-molekylen.

– Att kategoriskt uttala sig om skillnader i effekt är inte möjligt eftersom de inte har jämförts direkt med varandra, utan var och en har jämförts med placebo i olika befolkningar och med avseende på lite olika utfallsvariabler, säger Mattias Linde, specialist och professor i neurologi.

Om en medicin inte hjälper, kan man då prova en annan?

– Troligen blir det ingen *game-changer* att byta till en ny antikropp ifall en första har varit verkningslös, men visst har vi prövat det ibland.

Andelen biverkningar varierar lite. I studierna gav någon mer förstoppning och någon annan mer hudbiverkningar.

Men sammanfattningsvis är de mycket lika varandra.

MATTIAS LINDE BERÄTTAR OM vilken spännande tid de senaste två åren har varit för de som arbetar med att förebygga migrän.

– Studiedata rörande de monoklonala antikropparna mot CGRP, som injiceras, verkade nästan för bra för att vara sanna på förhand. Men den kliniska verkligheten har ofta överträffat förhandsrapporterna. Naturligtvis finns det patienter som inte svarar alls, men jag tycker mig se fler så kallade "super-responders" med dessa substanser än med våra äldre

läkemedel i tablettform. Ungefär hälften av användarna hamnar någonstans mitt-emellan, det vill säga de har en meningsfull men inte remarkabel effekt.

Några av de vanligaste biverkningarna som visat sig av CGRP-hämmarna är att det kan göra rejält ont när substansen sprutas in, förstoppning och så kallad *injection site reaction* (ISR) – alltså rodnad och svullnad. Men majoriteten som använt läkemedlen har inte fått några biverkningar.

En del berättar att de får minskad effekt efter att de tagit medicinen en tid. Är det något ni märker av? Vad kan det bero på i så fall?

– Det är ännu oklart ifall de monoklonala antikropparna mot CGRP kan förlora sin effekt. Kanske är det troligare att det är migränsjukdomens fluktuerande förlopp som ställer till det. Med all förebyggande medicin är det så att den kan få svårt att stå emot en försämring hos patienten. Vi ska diskutera detta närmare under ett nordiskt expertgruppsmöte i november.

EN NY TYP AV läkemedel mot migrän som snart kan komma till Sverige är så kallade gepanter som i första hand är tänkta som anfallsbrytande behandling. Läkemedlen är redan godkända i USA och läkarna hoppas att European Medicines Agency (EMA) kommer att godkänna dem i år.

Hur lång tid efter att EMA godkännt dem kan de komma ut på svenska apotek?

– Direkt efteråt enligt min erfarenhet. Men de är då inte förmånsberättigade



"De senaste två åren har varit en spännande tid för oss som arbetar med att förebygga migrän", säger Mattias Linde, huvudvärksspecialist och professor i neurologi.



”En studie av ett nytt läkemedel mot Horton har nyligen fått godkännande av etikprövningsnämnden att börja rekrytera patienter.”

(det vill säga ingår inte i högkostnads-skyddet för läkemedel). Ett eventuellt sådant beslut tas efteråt av Tandvårds- och Läkemedelsförmånsverket, och jag tror att varje läkemedelsföretag måste ansöka om prövning. Detta tar tid men är en viktig process för att hushålla klokt med våra resurser, svarar Mattias Linde.

Positivt med denna nya typ av läkemedel är att de – till skillnad mot

triptanerna – troligen kommer att kunna användas även av personer med hjärt- och kärlsjukdomar.

– Gepanterna är små molekyler som binder till och blockerar receptorer för CGRP. De kan tas i tablettform eller som nässpray. Utöver att de kan avbryta anfall, ser de även ut att ha en viss förebyggande effekt ifall de tas regelbundet. En fördel med detta är att personer som har behov av frekvent akutmedicinering löper

mindre risk för att utveckla en sekundär läkemedelsöveranvändningshuvudvärk.

NÄR DET GÄLLER vanliga enkla smärtstillande läkemedel (exempel paracetamol, NSAID) pågår det troligtvis forskning även där för att ta fram läkemedel med andra verksamma ämnen. Men än är inga större nyheter på gång. Mattias Linde märker dock av att det finns en tendens att läkemedel i denna grupp tar ett steg bakåt på grund av nya rapporter om biverkningar.

Det pågår även en del när det gäller nya behandlingar av Hortons huvudvärk. Mattias Linde, som är nationell samordnare för en studie av ett nytt läkemedel mot Horton, berättar att de precis (*mars 2021, reds.anm.*) har fått godkännande av etikprövningsnämnden att börja rekrytera patienter. Emellertid är det alldeles för

tidigt att uttala sig om detta är effektivt och säkert.

Finns det andra intressanta nyheter inom forskningen om migrän eller Horton?

– Den intressantaste utvecklingen för närvarande är, enligt min åsikt, att vi forskare börjat mäta den sjukdoms-börda som svår huvudvärk orsakar för individer och för samhället. Det handlar inte bara om själva lidandet på grund av symtomen, utan även om handikapp och monetära förluster. Vi skapar nu så kallade bench-marks för vad som är effektiv och god vård på alla nivåer – från egenvård via primärvård, vanlig specialistvård, till högspecialiserad vård. Att strukturera vården i dessa nivåer och fördela resurser så att de gör mest nytta som helhet är inte så enkelt som det låter. Här behöver vi forskare ta aktiv del för att vägleda regionens politiker och tjänstemän.

Vi får en del frågor om vaccinering mot covid-19 om man tar CGRP-hämmare/Botox. Finns det något man ska tänka på?

– Jag tror oron beror på ett missförstånd. Vissa personer med kosmetiska fillers i ansiktet har nämligen upplevt inflammationer och svullnad av Modernas coronavaccin. Detta har inte någon betydelse för vanliga personer utan fillers som får Botox mot kronisk migrän. ■

”Studiedata rörande de monoklonala antikropparna mot CGRP, som injiceras, verkade nästan för bra för att vara sanna på förhand. Men den kliniska verkligheten har ofta överträffat förhandsrapporterna.”



HUVUDVÄRK HOS BARN OCH UNGDOMAR

broshyr



Vill du beställa
broshyrer
kontakta oss på:
**kansliet@
huvudvarksfor-
bundet.se**

Vilket positivt gensvar och fint beröm vår nya barn- och ungdomsbroshyr har fått. Från alla håll har beställningar strömmat in – skolor, skolsköterskor, barn- och ungdomsmottagningar, fritidsledare, fysioterapeuter, idrottsförbund och privatpersoner med flera. Vissa skolor har beställt upp till fyrahundra stycken. Det är glädjande att vår broshyr verkligen uppskattas och att så många vill hjälpa till att sprida den och förbättra situationen för drabbade barn och ungdomar. Intresset har varit så stort att brochyerna tog slut på några veckor och vi har fått trycka upp fler.

Det är stort att tänka att för varje utdelad broshyr kan vi hjälpa någon; att vi alla tillsammans hjälps åt och gör skillnad. Och som Huvudvärksförbundets kanslichef Helena Elliott säger:

– Jag tror att det är många med mig som har jobbiga huvudvärksminnen från barndomen eller tonåren. Känslan av att vara annorlunda, att ha mycket frånvaro och mötas av misstro har varit jobbigt. Ibland undrar jag hur min huvudvärk hade utvecklats om jag hade fått tillgång till de anpassningar eller behandlingsalternativ som finns nu. Hade tidiga insatser kunnat stoppa huvudvärkssjukdomens utveckling så att jag hade sluppit få kronisk migrän? Kanske är det just sådana tankar som gör barn och ungas huvudvärk angeläget för oss. ■



”Ibland när jag har huvudvärk kan jag inte plugga – då får jag göra läxorna senare.”

Spänningshuvudvärk

VAD ÄR SPÄNNINGSHUVUDVÄRK?
Den vanligaste formen av huvudvärk är spänningshuvudvärk. Diagnosen är numera Huvudvärk av spänningstyp (HS1) eftersom den beror på mer än bara spända muskler. Symtom är en tryckande eller knipande värk i huvudet och kan uppträda som ett band över pannan eller ögonbrynen. "Som en järnring i midjan" är ett vanligt uttryck. Den är oftast dubbelbågig, men kan vara ensidig.

Huvudvärken börjar många gånger på förmiddagen med mildare värk som sedan blir under dagen. Den försvinner oftast inte vid fysisk aktivitet – det finns exempel på att den kan lätta då till exempel idrottsutövningen ökar. Men är värken inte just eller jämsidig även om det era efter det andra kan förekomma till en viss grad. Spänningshuvudvärk kan ligga motigt och visa varierande och krångliga mönster, inte till symtomat.

UTLÖSANDE FAKTORER
Stress, oro, sömnlöst, oregelbundna måltider och sömnen, några knäp på ryggen och fel arbetsställning är saker som kan utlösa huvudvärken. Det är bra att känna igen så att spänningarna inte kommer att sprida eller växa. Stressande (för mycket skärm) och överdrivet tuggummi-figgande är några andra exempel som kan ge spänningshuvudvärk. Det är vanligtvis inte menat med spänning i kärlet och ansiktsmuskel. Man kan prata med sin tandläkare för att se om man gnäver tänder eller biter fingrarna.

BEHANDLING
För det gäller spänningshuvudvärk så man inte är i väg på den hälsostörande orsaken. Lika viktigt är huvudvärk – när och varför man får den – för att på så sätt förebygga att den bryter ut. En bra hjälpmedel är att fylla i en huvudvärksdagbok. Man kan ibland behöva ta smärtstillande läkemedel vid spänningshuvudvärk, men det är inte en lösning på sig. För att undvika detta för ofta kan det ge mer huvudvärk. Sjukgymnastik, avslappningsövningar, massage och riktiga är bra behandlingsalternativ för huvudvärken. Stress är en trigger och ofta behandlas den någon form av lite mer långsiktiga åtgärder för att komma åt problemen.

Huvudvärks- sjukdomar

Huvudvärk är en sällsynt form av huvudvärk, men det är den mest vanliga formen av HS1. Det betyder att huvudvärken inte är kronisk, utan i snitt bara ett par gånger om året. Det betyder också att huvudvärken inte är kronisk, utan i snitt bara ett par gånger om året. Det betyder också att huvudvärken inte är kronisk, utan i snitt bara ett par gånger om året.



SPÄNNINGSHUVUDVÄRK
Huvudvärk är den vanligaste formen av huvudvärk, men det är den mest vanliga formen av HS1. Det betyder att huvudvärken inte är kronisk, utan i snitt bara ett par gånger om året. Det betyder också att huvudvärken inte är kronisk, utan i snitt bara ett par gånger om året.



Berätta för skolan, idrottsledare, kompisar och andra att du har huvudvärk – då vet dom vad dom ska göra för att hjälpa dig om du blir dålig.

Mamma Caroline:

"Jag blev **chockad** när det var Chiari"

När Vilmer var sex år fick han diagnosen Chiari. Ett besked som kom som en chock för familjen eftersom de tidigare hade fått veta att han inte hade ärvt sin mammas sjukdom.

Caroline Jörmalm och hennes son Vilmer.



– Jag blev chockad när det var Chiari. Det var en stor sorg för mig, som vet vad det innebär, att jag på något sätt fört det vidare till mitt barn – även om jag inte kan hjälpa det.

Dessa starka känslor drabbades Vilmers mamma Caroline Jörmalm av i höstas när beskedet kom att sonen Vilmer, då sex år, hade fått Chiari – samma sjukdom som Caroline själv har. Redan när hon väntade Vilmer, i vecka sexton, gjordes ett ultraljud eftersom hon var så orolig över att hon skulle ha fört sjukdomen vidare till honom. Men då fick de besked om att Vilmer inte hade ärvt Chiari.

– Jag är av den åsikten att jag vill veta; är det ett negativt besked så vill jag läsa på och förbereda mig och är det positivt kan jag släppa det. Vilmer blev hur som helst friskförklarad från Chiari. Hur de kunde tro att de skulle se det redan i vecka sexton vet jag fortfarande inte och det visade sig ju senare att det var fel.

När Caroline, i början på tvåtusalet, väntade sina döttrar fick hon veta av en medicinsk genetiker att Chiari inte var ärftligt. Idag vet läkarna att sjukdomen kan ärvas. Ena dottern fick göra en magnetröntgen (MR) som sjuåring eftersom hon hade en ospecifik nackvärk, men den berodde inte på Chiari.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT

Vilmer Jörmalm

Ålder: 7 år

Intressen: Minecraft, pyssel, lego och husdjuren.

Familj: Lovisa 18 år; Carin 17 år; mamma Caroline 41 år och pappa Christer 49 år.

Bor: Köinge, utanför Ullared i Falkenbergs kommun.

*Vad är det roligaste du vet att göra?
– Kolla på Minecraft på Ipaden.*

I KÖINGE UTANFÖR Ullared bor sjuåriga Vilmer med sin mamma Caroline, pappa Christer och storasyster Carin. I hushållet finns även hunden Maja och katten Samson. Vilmer har också en storasyster till, Lovisa, som har flyttat hemifrån. Det var i höstas som Vilmer började klaga över att han hade ont i huvudet. Huvudvärken kom ofta när de åkte bil och föräldrarna trodde att det eventuellt berodde på hans synfel som han, sedan ett år tillbaka, haft glasögon för. De tog kontakt med ögonmottagningen igen som förklarade att Vilmers huvudvärk inte kunde bero på synfelet. Om problemen fortsatte skulle de remittera Vilmer vidare till barnkliniken.

– Men en helg i oktober fick han ett par anfall – liknande migrän – och då fick vi ligga inne på barnkliniken i Halmstad ett par dygn. Det bestämdes att man skulle göra en MR-undersökning senare under hösten. Den gjordes i november och i december fick vi resultatet. Vid det här laget hade Vilmer mer och mer ont i huvudet, nästan dagligen, säger Caroline.

Beskedet att Vilmer fått Chiari kom som en chock för familjen eftersom de tidigare fått besked om att Vilmer inte drabbats av Chiari.

FÖR CAROLINES DEL började det när hon var sjutton år och märkte att kraften i benen plötsligt försvann. Dessutom fick hon en väldigt smärta i ländryggen. Hennes ena fot bara hängde och läkarna trodde först att det handlade om ett diskbräck. Det var sommar och då fanns det inte några tider för röntgenundersökning så hon fick oroligt vända hemåt och vänta. Caroline blev dock snabbt sämre och några veckor senare hade hon

förlorat känslan i båda benen och kunde inte resa sig eller gå utan stöd från andra. Hon blev inlagd på sjukhuset i Halmstad och läkarna kunde efter fem dagar konstatera att hon hade Chiari. Dagen efter blev det förflyttning till Lund där hon opererades akut.

Chiari är ju ovanligt, kände du till sjukdomen tidigare?

– När jag blev sjuk kände ingen i min närhet till den. Inte heller läkarna i Halmstad utan det var först när mina bilder hamnade hos neurokirurgen i Lund som man förstod vad som var fel med mig, svarar Caroline.

Några andra direkta symtom hade Caroline inte märkt av när hon var yngre. Hon hade inte haft några problem med huvudvärk, men däremot värk i ryggen. Som trettonåring fick hon skolios vilket kan ha berott på den cysta som, på grund av Chiari-missbildningen, bildades inuti hennes ryggmärgskanal och gjorde det för trångt för ryggmärgsvätskan att flöda fritt.

– Cystan tömdes på tjugo centiliter i samband med min operation. Men den är kvar för att den redan hade skadat mina nerver så pass mycket. De kunde inte tömma den helt utan att det skulle bli ännu värre. Efter operationen blev jag snabbt bättre i mina ben och ryggvärken försvann. Jag låg sex veckor på sjukhus och efter tre månaders dagrehab med fysioterapi var jag färdigbehandlad, berättar Caroline.

– **DET ABSOLUT VÄRSTA** med att ha en ovanlig sjukdom som Chiari är att det är svårt att få tala med läkare som vet vad det innebär fullt ut. I mitt fall hade det inte behövt gå så långt om jag hade fått

rätt hjälp direkt när min fot slutade att fungera normalt. Sjukhuset i Halmstad, liksom andra mindre sjukhus, möter inte tillräckligt många Chiari-patienter för att det ska finnas vårdplaner. De riktar in sig på enstaka symtom och försöker behandla dem. Det inte är fel, men utan helhetsbilden kan det innebära fördröjd vård och livslång påverkan på oss patienter och våra liv, säger Caroline.

När patienten känner att man vet mer än vårdpersonalen och att ingen lyssnar skapar det en otrygghet. Det är något som Caroline känner igen från sin egen resa med läkarkontakter. Det är många gånger som hon har känt sig ensamast i världen med sin sjukdom.

FÖRÄLDRARNA TROR ATT Vilmer fick en MR-undersökning snabbare i och med att Caroline själv har Chiari. Nu har de träffat en neurokirurg på Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg och så fort det finns tid ska Vilmer genomgå samma operation som Caroline gjorde i slutet på nittioalet.

– Förutom att han, tack och lov, inte har en cysta som behöver tömmas, berättar Caroline lättad.

Vilmers problem med huvudvärk kommer i perioder. Vissa veckor är huvudvärksfria och andra veckor har han nästan daglig huvudvärk. Det som kan trigga igång huvudvärken är att åka bil, pulka och annat som skakar och skumpar. Det är oftast efter en aktivitet som den börjar, men det händer även att han vaknar på nätterna och har ont i huvudet. Vilmer har blivit bra på att säga ifrån och beskriva hur ont han har på en skala från ett till tio. De skriver upp allt för att framöver kunna informera läkarna.



Vad är Chiari?

Vid Chiari-missbildning finns det en trängsel i den så kallade bakre skallgropen, den del av kraniet där lillhjärnan är belägen. Hjärnan, inklusive lillhjärnan, är helt normalutvecklad, men av skäl som man ännu inte helt känner till så blir den bakre skallgropen vid anläggningen i fosterlivet inte fullt utvecklad

till den storlek som den skulle behöva ha. Resultatet blir att lillhjärnan inte får plats. Istället tar den nedersta delen, de så kallade lillhjärnstonsillerna, plats i foramen magnum (det stora hålet i botten av kraniet) där normalt sett endast hjärnstammen ska vara belägen. Trängseln gör att trycket där blir onormalt

högt och särskilt högt när man anstränger sig. Det försämrar också cirkulationen av hjärnvätska runt hjärnan i området. Detta orsakar de flesta symtomen vid Chiari. Det finns flera olika typer av Chiari.

Källa:
Intervju med neurokirurg Rafael Holmgren i Huvudjournalen nr 105.

– Vilmer kan dock inte säga exakt var huvudvärken sitter, mer än att han har ont *”inne i hjärnan”*. Den beskrivningen känner jag också igen, för jag har problem med bland annat huvudvärk efter operationen, säger Caroline.

När huvudvärken är extra svår kan Vilmer bli hyperaktiv och lättirriterad. Vid behov får han Alvedon och Ipren – både hemma och i skolan. Medicinen hjälper om han får den i tid.

– Förutom huvudvärk behöver Vilmer mer tid på sig i skolan. Han blir snabbt trött och behöver vila sig i skolan, så därför har han fått gå om ett år och är tillbaka i förskoleklass. Det är skönt för nu hinner han lära sig att läsa i takt med de andra och inte känna sig *”sämst i klassen”* som han sa förut. Lite motoriskt senare än jämnåriga är han, men det hoppas vi ska ge med sig efter operation och rehab.

Caroline berättar att skolan är lyhörda och tillmötesgående så Vilmer har det jättebra där.

– Vi kan känna oss helt trygga när han är i skolan. Han har goa klasskamrater och en bästis som heter Freja.

Har ni haft stöd från andra föräldrar som har barn med Chiari?

– Att få prata med andra föräldrar är ovärderligt eftersom sjukdomen är så ovanlig och få kan relatera till den. Både jag och Christer har varit med i en stödgrupp för föräldrar via Huvudvärksförbundet – vilken jag hittade till via Facebookgruppen Arnold Chiari-föreningen i Sverige. Så skönt att kunna ventilerat utan att behöva förklara varje term, känsla och situation. Alla vet och det skapar en gemenskap.

Hela familjen påverkas av sjukdomen, och oron och maktlösheten är det värsta. För att alla ska må så bra som möjligt försöker familjen ventilerat och prata om sin oro. Det är viktigt att vara lyhörd inför allas behov. I väntan på operationen hittar de på roliga saker som inte har med sjukdom att göra – och det är extra värdefullt nu.

– Vilmer är opererad två gånger för sarkom, en ovanlig typ av cancer som satt i hans arm. Han har nästan bara goda minnen av det så han är inte så orolig inför operationen, tack och lov. Han frågar ibland hur mycket de ska raka hans hår eller hur doktorn ska göra när han ska *”flytta på min hjärna”*. Och att jag ska påminna doktorn om att tvätta och sprita händerna först. Ja, barn är härliga på det konkreta sättet, skrattar Caroline. ■

Fotnot: Den 27 maj fick Vilmer tid för operation.

Carolines tips

Har du några tips till föräldrar som har barn med Chiari?

Sök dig till andra föräldrar för att få stöd och tips!

Var inte rädd att ställa frågor om och om igen till läkare – om de inte vet får de ta reda på det. Neurokirurgerna vet mycket, men inte allt.

Det bedrivs mycket mer forskning runt om i världen än här i Sverige. Ta reda på så mycket som ni behöver och hitta er väg.

Skriv symtomdagbok! Man glömmer lätt och läkare gillar exakta beskrivningar av hur ofta, var, när och så vidare. Samtidigt som läkarbesöket ofta är tidsbegränsat – sparar det tid att komma väl förberedd.



Caroline och Vilmer en magisk kväll vid Svarträ utanför Ullared.

VIL L M E R.

Vad är det roligaste du vet att göra?

– Kolla på Minecraft på Ipaden.

Hur gammal var du när du började få huvudvärk?

– Vet inte.

(Mamma vet att han började säga det när han var sex år.)

Hur känns det i huvudet när du får ont?

– Dåligt.

Vad gör du då?

– Säger till min mamma eller pappa eller en fröken så hon skickar till min pappa att jag har ont. Det ska skrivas i min huvudvärksbok hemma.

Finns det något som gör det lite mindre ont?

– Vatten. Alvedon och Coca-Cola. Ibland får jag vila mig i skolan på soffan i klassrummet.

Vad är det jobbigaste med att ha ont i huvudet?

– Vet inte. Jag blir ledsen ibland för att det gör så ont. Det är tråkigt att ha ont.

Är det saker du inte kan göra när du blir dålig?

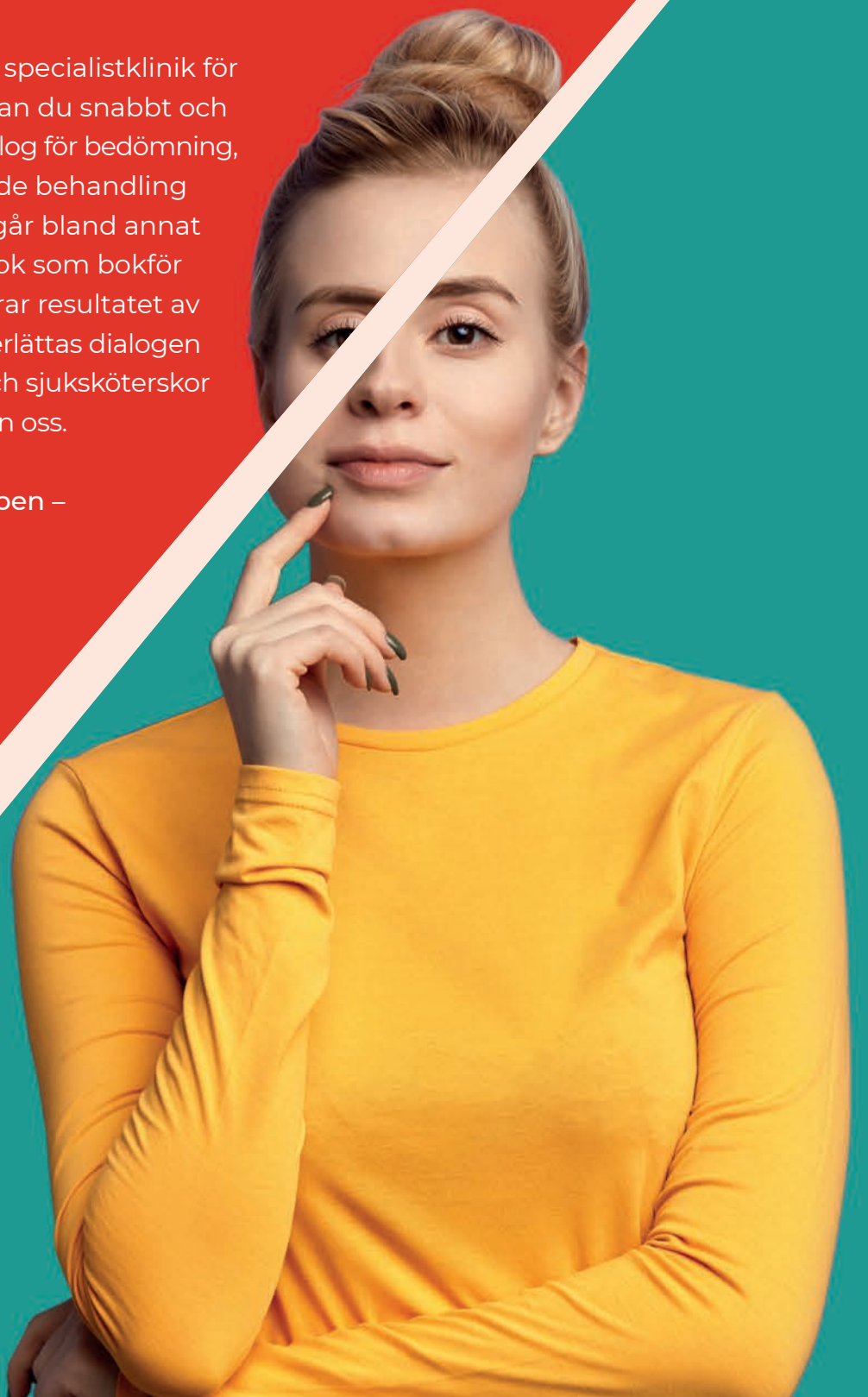
– Inte vara med på lektionen för att jag måste vila. Inte vara med på idrott. Det beror på hur mycket ont jag har.



Migränhjälpen – specialisthjälp online

Migränhjälpen är en digital specialistklinik för dig med svår migrän. Här kan du snabbt och enkelt få kontakt med neurolog för bedömning, diagnostik och förebyggande behandling av din migrän. I tjänsten ingår bland annat en digital huvudvärksdagbok som bokför din huvudvärk och utvärderar resultatet av behandlingen. Via chatt underlättas dialogen med våra specialisläkare och sjuksköterskor – du får alltid snabbt svar från oss.

Välkommen till Migränhjälpen –
vi står på ditt huvuds sida.



Adhd och migrän – vad finns det för kopplingar dem emellan?

Det finns genetisk koppling mellan migrän och adhd – det vet man idag – men vad som driver samsjukligheten är fortfarande oklart. Det lockade Isabell Brikell, som är en av Hjärnfondens stipendiater, att forska i ämnet.



Isabell Brikell forskare på Karolinska Institutet och en av Hjärnfondens stipendiater 2020.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: GUNILLA SONNEBRING, ADOBE STOCK

Hur hänger migrän och adhd ihop? Att det över huvud taget hänger ihop – att personer med adhd (*attention-deficit/hyperactivity disorder*) oftare får migrän – är nog inte alls så känt. Men det finns kopplingar dem emellan och det lockade forskaren Isabell Brikell att fördjupa sig i ämnet och ta reda på mer. Isabell har en bakgrund inom psykologi och epidemiologi och forskar på adhd. Hon är en av Hjärnfondens stipendiater år 2020. I detta projekt är hon speciellt intresserad av att förstå till vilken grad genetiska faktorer kan förklara samsjukligheten mellan adhd och migrän. Forskningen syftar även till att identifiera vilka specifika genetiska markörer som ökar risken för båda sjukdomarna och studera de biologiska mekanismerna; dessutom identifiera livsstils- och hälsofaktorer som bidrar till adhd och migrän.

Vad är adhd?

– Det är en av de vanligaste neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna, som innebär att man har svårigheter med koncentration och/eller aktivitetsnivå och impulskontroll, förklarar Isabell.

ISABELL BRIKELL ÄR trettiofem år och uppvuxen i Kumla. Hon bodde under lång tid i London där hon studerade psykologi. Det har även blivit några år i Danmark, närmare bestämt i Århus, dit hon flyttade efter att ha doktorerat inom epidemiologi vid Karolinska Institutet (KI) i Stockholm. I Århus jobbade hon vid Aarhus Universitet som postdok* och forskade på adhd-genetik. Nu är Isabell tillbaka i



Stockholm där hon och hennes man bor. Hon har sin arbetsplats på Institutionen för medicinsk epidemiologi och biostatistik vid KI.

Under åren Isabell studerade psykologi vid universitetet i London väcktes hennes intresse för hur gener och miljö interagerar vad gäller risken för att utveckla olika mentala hälsoproblem och neuropsykiatriska diagnoser. När hon fick chansen att doktorera inom epidemiologi vid KI började hon forska på adhd. Man vet relativt lite om hur vuxna med adhd har det – hur sjukdomen påverkar hälsan efter barndomen.

– Adhd är väldigt intressant. Det är en relativt vanlig diagnos hos barn där det inte finns en helt klar gräns mellan adhd och ”normal” utveckling. Sjukdomen kan ha en stor påverkan på många aspekter av en persons och dess anhörigas liv, till exempel skolgång, jobb, nära relationer och hälsa. Antalet personer som får en adhd-diagnos har ökat, särskilt hos unga vuxna, och det beror delvis på att man idag är bättre på att identifiera och diagnostisera adhd. Men det behövs fortfarande mycket mer kunskap om hur sjukdomen påverkar hälsan genom hela livet.

HUR KOM DET DÅ SIG ATT Isabell började fokusera på just migrän och adhd? Jo, det som fångade hennes intresse att förstå varför de verkar hänga ihop var en stor studie som publicerades 2018 och som visade på en oväntad genetisk koppling dem emellan.

– Vi vet idag från forskningen att det finns ett samband mellan sjukdomarna hos både vuxna och barn. Forskning visar även att vuxna som lider av både adhd och migrän har sämre livskvalitet och mer mental ohälsa, än personer med endast en av diagnoserna. Det är dock oklart vad som driver samsjukligheten.

Ju mer Isabell läste på, desto mer uppmärksammade hon hur väldigt lite forskning om riskfaktorer för samsjuklighet det fanns och även hur man bäst ska behandla personer som har båda diagnoserna.

– Idag är det inte många som vet att migrän är vanligare hos personer med adhd och vice versa. Det blev tydligt när jag fick Hjärnfondens stipendium och de publicerade en intervju om min forskning på hemsidan. Direkt hörde flera personer av sig till mig och berättade om sina svårigheter med adhd och migrän. Eller misstankar om att de hade adhd – eftersom de aldrig hade fått hjälp för det utan bara fått behandling för sin migrän, berättar hon.

Isabell hoppas att forskningen ska leda till att läkare och patienter blir mer medvetna om sambandet mellan migrän och adhd. På längre sikt kan det ge bättre behandlingar. Man kan även jobba förebyggande genom att man fått ökad förståelse av den underliggande biologin och vilka hälso- och livsstilsfaktorer som delas av sjukdomarna.

Har man tidigare haft någon teori om varför personer som har adhd oftare får migrän?

– Det finns egentligen inte en tydlig teori om varför de hänger ihop, men ett par förklaringsmodeller har föreslagits. Dels pekar den genetiska kopplingen på en möjlig delad biologi. Dels finns det frågetecken om huruvida adhd-medicin kan leda till migrän,



eftersom huvudvärk är en relativt vanlig biverkning av centralstimulerande adhd-läkemedel. Tills sist kan man också tänka sig att personer med adhd möjligen har en ökad risk för migrän på grund av stressen och ohälsan som sjukdomen kan bidra till, svarar Isabell och fortsätter:

– Den teorin stöts till viss del av att många hälso- och livsstilsfaktorer som är kopplade till adhd också kan kopplas till migrän, till exempel sömnsvårigheter. Personer med kronisk migrän kan så klart även uppleva adhd-symtom, som koncentrationssvårigheter, på grund av svår och återkommande huvudvärk. Men det finns inget starkt bevis för att sådana symtom skulle leda till en adhd-diagnos.

ALL ISABELLS FORSKNING BYGGER på statistiska analyser av data som är insamlade på populationsnivå (genom olika hälso- och medicinregister i Sverige och Danmark) och genom stora kohortstudier** där personer som deltar får svara på frågor om hälsa och livsstil. I vissa kohortstudier finns även insamlade DNA som kan användas för att förstå hur genetisk risk påverkar risken att utveckla en viss sjukdom. Hon kombinerar ofta genetiska data med information om hälsa, socioekonomiska markörer och livsstil för att se hur dessa interagerar och kan leda till sjukdomar.

”Vi vet idag från forskningen att det finns ett samband mellan sjukdomarna hos både vuxna och barn.”



”Personer som har en släkting som är diagnostiserad med adhd har själva en ökad risk för att få en migrändiagnos.”



ADHD
+
MIGRÄN



– Med genetisk information insamlad på ett väldigt stort antal individer kan man identifiera specifika genetiska riskmarkörer som bidrar till risk för en sjukdom. Det kallas för *genome-wide association study* (GWAS). Idag har vi hittat några av de viktigaste genetiska markörerna för både adhd och migrän. En sak vi nu vill göra är att försöka hitta de genetiska markörerna som bidrar till båda sjukdomarna, för att kunna förstå mer om den underliggande biologin, säger hon.

En annan metod som Isabell tillämpar görs genom att ta information från tidigare GWAS för att sedan räkna ut ett så kallat *polygenic risk score* (PRS) – för att på det sättet ta reda på om genetisk risk för adhd även bidrar till ökad risk för att få andra sjukdomar. PRS är en uppskattning av en persons genetiska risk för en viss sjukdom mätt över flera hundratusentals platser i deras genom.**

NÄR DET GÄLLER KOPPLINGEN mellan adhd och migrän finns det idag inga starka bevis för att det är några större skillnader mellan män och kvinnor. Varken tidigare forskning eller preliminära resultat från Isabells analyser av hälsoregister och genetisk data i Danmark har visat på starka könsskillnader. Men ser man till de enskilda diagnoserna, migrän och adhd, finns det skillnader mellan könen. När det gäller barn som har migrän är det lika vanligt bland pojkar som flickor. Däremot adhd – som ofta börjar i yngre år – där är diagnosen hos barn betydligt vanligare bland pojkar. Det är dock viktigt att påpeka att även flickor kan ha adhd. Tyvärr kan deras problem missas, vilket många gånger kan leda till försenad diagnos.

– Hos vuxna är prevalensskillnaden i adhd mellan män och kvinnor mycket mindre. Till skillnad från adhd så startar migrän vanligtvis i tonåren eller tidiga vuxenlivet och är betydligt vanligare hos kvinnor. Just dessa skillnader i könsfördelning och ålder är nog en anledning till att man inte har tänkt så mycket på sambandet mellan migrän och adhd. Och att det finns så lite forskning inom området, förklarar Isabell.

REDAN NU HAR ISABELL kommit fram till en del intressanta och spännande nyheter. Det är preliminära resultat som ännu inte är publicerade. De har genom att studera hälsoregister i Danmark funnit att personer som har en släkting (till exempel barn, syskon eller kusin) som är diagnostiserad med adhd, själva har en ökad risk för att få en migrändiagnos. Risken är högre ju närmare släkt man är.

– På en del av dessa individer har vi även genetiska data. Och där fann vi att personer med högre genetisk risk (alltså PRS) för migrän – inte bara har, i genomsnitt, ökad risk för migrän utan också har ökad risk att bli diagnostiserade med adhd. Tillsammans stödjer dessa resultat att migrän och adhd delar genetiska riskfaktorer. Nu jobbar jag vidare med denna studie för att försöka förstå om personer med *adhd + migrän* har en annorlunda genetisk riskprofil för en bredare mängd sjukdomar – än de som endast har adhd eller endast migrän.

– Vi håller även på och analyserar data från det svenska medicinregistret. Där kollar vi om personer – som grupp – med migrän och adhd i högre eller mindre grad fortsätter med sin adhd-behandling efter att de har fått sitt första recept på adhd-medicin. Vår hypotes är att om adhd-mediciner (framför allt centralstimulerande läkemedel) förvärrar migrän, så borde dessa personer sluta med behandlingen snabbare än de utan migrän. Här får jag dock återkomma med vad vi hittar, säger Isabell.

Projektet om adhd och migrän kommer att fortgå fram till sommaren 2022. Isabell hoppas dock kunna jobba vidare med frågorna längre än så – det finns många frågor att besvara och ett stort behov av att öka kunskapen inom detta område. ■

* **Postdok:** Tidsbegränsad forskningstjänst eller forskningsstipendium efter följande avlagd doktorsexamen.

** **Kohortstudier:** Undersökningar som följer en specifik grupp under längre tid.

*** **Genom:** En organisms fullständiga arvs massa.



Står migrän i vägen för dig och viktiga saker i livet?

Missar du viktiga stunder?

Missar du sociala aktiviteter med dina vänner?

Behöver du ofta avboka i sista minuten?

På [Nejtillmigrän.se](https://nejtillmigrän.se) har vi samlat värdefull information för dig som lider av migrän. Lär dig mer om triggers, olika behandlingsformer och att ställa rätt frågor till din läkare t ex. Allt för att migrän inte ska stå i vägen för dig och det viktiga i livet.

nejtillmigrän.se



FASS lanserar ny app

Under våren lanserade Fass en ny app som ska göra det enklare att söka information om ett läkemedel samt att ta reda på vilka apotek som har det i lager. Fass Allmänhet finns både för Iphone och Android.

TEXT: PRESSMEDDELANDE LIF
FOTO: LIF, GUNILLA LUNDSTRÖM, ADOBE STOCK

Fass lanserade den 31 mars en ny app med läkemedelsinformation och möjlighet att söka om läkemedlet finns i lager.

– I den här mobilappen har vi samlat den viktigaste informationen och presenterar den på ett lättillgängligt sätt, säger Anna Wessling, chef för Fass. Sedan tidigare finns en app för hälso- och sjukvårdspersonal samt en för veterinärer.

Fass, den digitala plattformen för svensk läkemedelsinformation, har varje månad över fyra miljoner besök jämnt fördelade mellan allmänhet och hälso- och sjukvårdspersonal. Lanseringen av appen för allmänheten innebär att alla Fass-användare nu kan välja på vilket sätt de vill ta del av informationen.

– Sedan tidigare har vi haft appar för hälso- och sjukvårdspersonal men vi ser att fler och fler besöker Fass från mobila enheter och därför har vi nu kompletterat vår mobilanpassade sida med en app för allmänheten, säger Anna Wessling.

DEN STORA FÖRDELEN med en mobilapp är möjligheten för användarna att personalisera informationen menar Fass chef Anna Wessling.

– En app är bra för den som behöver läkemedelsinformation återkommande. I Fass-appen kan du spara ditt läkemedel för att snabbt hitta tillbaka till informationen eller dela den via sms eller e-post.

Mobiltelefoni ger också möjlighet till helt nya funktioner, bland annat kan användarna söka läkemedel genom att scanna den streckkod eller 2D-kod som finns på alla läkemedelsförpackningar. Via appen är det också lätt att se om ett läkemedel finns på lager på apotek.

– Vi tror att det framför allt är personer som använder läkemedel regelbundet som kommer ha mest nytta av den nya appen. För de som söker läkemedelsinformation vid enstaka tillfällen ser vi fortfarande Fass.se och Fass mobilanpassade sida som de primära kanalerna, säger Anna Wessling. Vårt mål är att fortsätta utveckla appen med fler funktioner, det ska vara lätt för patienter att nå den läkemedelsinformation de behöver i alla kanaler. ■



”En app är bra för den som behöver läkemedelsinformation återkommande”, säger Anna Wessling, chef för Fass.
Foto: Gunilla Lundström

Fass Allmänhet är en ny app som ska göra det enklare att söka information om ett läkemedel – man kan scanna den streckkod eller 2D-kod som finns på alla läkemedelsförpackningar. Det ska även gå lätt att ta reda på om ett läkemedel finns på lager på apotek.

FASS ALLMÄNHET



FAKTA

Läkemedelsanvändning:

- Förskrivning av läkemedel är den vanligaste hälso- och sjukvårdsinsatsen, särskilt i den öppna vården.
- Drygt 6,8 miljoner personer tog ut minst ett läkemedel år 2019. Detta motsvarar cirka 67 procent av befolkningen.
- Under 2020 expedierade de svenska apoteken 80 miljoner receptuttag som kan omfatta läkemedel för upp till 3 månaders användning.

Fass:

- Fass används inom vården, på apotek och av patienter och anhöriga.
- Varje månad har Fass över 4 miljoner besök.
- Bakom Fass står Lif, branschorganisationen för forskande läkemedelsföretag verksamma i Sverige. Totalt bidrar 220 företag till innehållet i Fass.
- Företagen som är medlemmar i Fass står för cirka 95 procent av alla läkemedel som säljs i Sverige.



Malene Helander tillsammans med sina barn Vincent och William.

De senaste åren har Malenes migrän bara blivit sämre. Det är en ständig kamp för att få allt att gå ihop – barnen, jobbet och ekonomin samtidigt som hon desperat försöker hitta en behandling som hjälper.

”MITT LIV försvinner i smärta”

TEXT: ANETTE WÄLLSTEDT
FOTO: PRIVAT

Malene Helander, 35, har haft migrän sedan tonåren, men efter den första graviditeten för tio år sedan har hennes migrän ökat rejält i intensitet.

Idag har hon starka migränattacker tre till fyra dagar i veckan samt ytterligare ett par dagar med huvudvärk.

– Ibland är smärtan så fruktansvärd att jag knappt står ut. Hade jag inte haft mina pojkar hade livet inte ens varit värt att leva. Det känns som om hela livet bara försvinner i smärta.

Idag bor hon tillsammans med sina två pojkar som är 6 och 10 år gamla i en lägenhet centralt i Oskarshamn. Varje vecka bor barnen även hos sin pappa, ungefär två till tre dagar i taget.

– Det är helt omöjligt för mig att ha barnen en hel vecka i sträck eftersom jag knappt kan ta mig ur sängen vissa dagar.

Både barnens pappa och Malenes föräldrar bor i samma område vilket underlättar vardagen en hel del.

– I övrigt är vardagen en ständig kamp för att få allt att gå ihop när det gäller barnen, mitt jobb och ekonomin samtidigt som jag har ständigt värk i hela kroppen och desperat försöker hitta en behandling som lindrar.

MALENE VÄXTE UPP i den lilla orten Långemåla utanför Högsby. Under uppväxten funkade det mesta bra med skola och kompisar och när hon började få huvudvärk i tonåren visste hon inte riktigt vad det berodde på. Vad hon känner till har ingen annan i släkten haft migrän. På gymnasiet

började Malene visa tecken på åtstörningar och fick till slut diagnosen bulimi. Efter regelbunden kontakt med en psykolog, lyckades hon efter en tid ta sig ur sjukdomen. Men än idag behöver hon vara försiktig så att hennes bulimi inte kommer tillbaka.

Vid den här tiden hade hon även mycket smärta i sin ena axel. Det visade sig att hennes nyckelben, som hade brutits av vid födseln, inte läkt ihop som det skulle och för att bli bättre var hon tvungen att opereras. Tyvärr ådrog hon sig en nervskada vid operationen som hon än idag lider av.

— Axeln värker och smärta och från det jag var arton år har jag gått på smärtenheten i Västervik.

Efter studier på socionomprogrammet i Kalmar fick hon jobb som socialsekreterare i Oskarshamn och bestämde sig för att flytta dit. Där träffade hon snabbt kärleken och bildade familj. Under den första graviditeten började hennes migrän och värken i axeln att öka i intensitet.

– Flera gånger svimmade jag och fick åka ambulans in till sjukhuset. Vi förstod ju inte vad som var fel. Jag hade så fruktansvärt ont i huvudet att jag trodde jag skulle dö. Så här höll det på under några års tid.

Efter utredning på neurologen i Oskarshamn fick hon slutligen diagnosen migrän. Hon fick prova olika mediciner, men tyvärr var det ingen som hjälpte något nämnvärt.

NÄR SEDAN YNGSTA sonen föddes fyra år senare ökade migränen igen. Hon fick tätare och tätare anfall som höll i sig i flera dygn.



– Rätt som det är slår migränen bara till precis som en blixtnad från en klar himmel. Ibland får jag förkänningar men oftast har jag ingen aning om vad som kan ha utlöst anfallet.

Att ha så ont med allt vad det innebar, gjorde att det var svårt att hantera vardagen med två små barn och heltidsjobb. Hon tvingades sjukskriva sig i perioder då situationen blev helt ohållbar. För drygt två år sedan skilde sig Malene. Detta tillsammans med en stressig period på jobbet ledde till att hon blev sjukskriven under en längre period för depression och utmattning.

– Jag kunde knappt ta mig ur sängen under den här tiden och hade jag inte haft barnen hade jag nog inte levt idag, säger Malene.

Eftersom hennes neurolog i Oskarshamn inte kunnat erbjuda någon behandling utöver den vanliga migränmedicinen och smärtstillande blev hon till sist remitterad till Universitetssjukhuset i Linköping, där hon fick diagnosen kronisk migrän.

– Där fick jag prova Aimovig, vilket hjälpte till viss del under de första månaderna, men nu känner jag ingen större skillnad.

Eftersom hon kände att läget blev allt mer desperat började hon söka efter andra alternativ. På nätet hittade hon till Värnamos Migränklinik, dit hon sökte privat.

– För att orka fortsätta måste jag helt enkelt hitta en behandling som förbättrar mitt mående. Så här kan varken jag eller mina barn ha det. Det är inget liv!

På kliniken i Värnamo kände hon sig väl mottagen och hoppet om att äntligen få hjälp ökade.

– Jag fick rådet att börja med Botox var tredje månad och samtidigt fortsätta med mina övriga mediciner, tills jag ser om jag får någon effekt.

Framöver kommer hon att kunna få sina Botoxbehandlingar i Kalmar istället för att köra de dryga tjugo mil till Värnamo. En sjuksköterska från kliniken ska komma dit regelbundet för att ge behandling till patienter som bor i närområdet.

MALENE ARBETAR SOM socialsekreterare i kommunen, men har svårt att klara av att jobba heltid. I snitt brukar hon klara att jobba cirka en dag i veckan. Det här innebär förstås att ekonomin blir lidande och väldigt varierande.

– Eftersom jag är sjukskriven så ofta funkar det inte heller att jag är ansvarig för klienter eller bokar in möten. Idag arbetar jag i stället som extraresurs till övriga handläggare.

Malene har regelbunden rehabiliteringskontakt med kommunens HR-avdelning där de planerar arbetet utifrån hennes mående och förutsättningar. För drygt ett år sedan ville arbetsgivaren säga upp Malene på grund av hennes stora sjukfrånvaro. Men efter kontakter med facket fick hon hjälp att förhandla med arbetsgivaren så att hon skulle kunna vara kvar på arbetsplatsen, åtminstone tills hon fick prova den nya behandlingen.

– Jag hoppades ju att medicineringen med Aimovig skulle göra att jag kunde arbeta på samma villkor som mina kollegor, med egna ärenden och ansvar. Men tyvärr fick jag ingen bestående effekt av det och nu hoppas jag i stället att injektionerna med Botox ska hjälpa bättre.

**”Tyvärr måste jag hushålla
med min energi
eftersom smärtan tar så
mycket kraft. Om jag jobbar
en hel dag orkar jag inte gå
ut på kvällen.”**

”Barnens mående går förstås alltid först.”



Malene Helander

Ålder: 35 år.

Familj: Barnen Vincent 6 år och William 10 år.

Bor: I Oskarshamn.

Intressen: Umgås med familj och vänner, baka, läsa och titta på en bra serie.

Hon är glad att kommunen ger henne chansen att fortsätta arbeta samtidigt som det känns stressigt och ångestladdat att hon kanske bara har en kort tid på sig.

– Vilken ny arbetsgivare vill anställa mig med så stor frånvaro i bagaget? Jag måste också gå upp till heltid nu, jag har helt enkelt inte råd att jobba deltid.

MALENE SOM TRIVS MED SINA arbetskamrater, önskar att hon ibland kunde delta i fler aktiviteter utanför jobbet.

– Men tyvärr måste jag hushålla med min energi eftersom smärtan tar så mycket kraft. Om jag jobbar en hel dag orkar jag inte gå ut på kvällen. Det är helt omöjligt.

De dagar hon mår bra försöker hon hitta på något roligt med sina pojkar.

– Det är så mycket som jag vill göra tillsammans med dem, som att åka till simhallen och bada, eller bara umgås med familj och vänner. Jag känner mig ofta pressad för att jag inte orkar vara den mamma som jag önskar jag kunde vara.

Äldsta sonen kan hantera situationen ganska bra, men blir ledsen när han inte kan ta med sig kompisar hem för att Malene inte mår bra.

Yngsta sonen har svårare att acceptera när hon inte orkar hitta på roliga saker med honom. Han blir besviken och ledsen när hon har migrän och måste vila.

– Utan mina föräldrar hade det aldrig gått. De bor sedan i våras i närheten och bjuder oss ofta på middag, vilket är en enorm avlastning. Och när jag har migrän kan pojkarna vara hos dem och få hjälp med läxor och annat som behövs för stunden.

Yngsta sonen väntar just nu på en adhd-utredning och har av och till haft en extra-resurs i skolan. Att hjälpa sonen att få till en bra skolmiljö tar också mycket tid och kraft.

– Barnens mående går förstås alltid först och det händer att jag måste avboka mina egna läkarbesök för att kunna delta på barnens olika möten med vården eller skolan.

Malene hoppas mycket på att den nya behandlingen ska hjälpa henne.

– Jag vill så gärna vara en bra och fungerande mamma till mina barn. Drömmen vore att få ork och kraft så att jag kan göra en resa med barnen.

På sikt skulle hon också vilja utvecklas i jobbet och så småningom kanske jobba som skolkurator. ■



FAKTA:

The Brain Prize delas ut årligen av Lundbeckfonden i Danmark. Det är världens största och mest eftertraktade hjärnforskningspris. Prissumman – som årets fyra pristagare delar lika – är på 10 miljoner danska kronor. Själva prisceremonin äger rum den 25 oktober i Köpenhamn under överinseende av HHK Kronprins Frederik av Danmark.

Källa:
Pressmeddelande,
The Lundbeck Foundation.

TEXT: CHARLOTTE MAGNUSSON
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK

Några år tillbaka gjorde vi en intervju med Lars Edvinsson – HuvudJournalen 107 – och då svarade han bland annat på våra frågor om sin forskning på CGRP.

Så upptäcktes CGRP

Berätta, hur började det hela?

– Under slutfasen av min avhandling om autonoma nerver i hjärnans blodkärl (disputation 2, oktober 1975) bad Migraine Trust i London mig att komma på deras möten och berätta om mina fynd och se ifall dessa kunde ha något att göra med migrän. Då visste jag inte något om huvudvärkssjukdomar, men allteftersom åren gick så lärde jag mig mer och mer. Med start 1976 – då vi fann VIP* i de parasympatiska nerverna – började en enorm process där vi nästan varje år upptäckte en ny signalsubstans och kartlade dess effekt i hjärnans blodkärl. CGRP såg vi första gången i slutet av 1983 och gjorde en massa studier 1984 som jag

presenterade vid ett möte på hösten samma år i Paris. Första gången jag satte ner foten och föreslog att CGRP var en migränmolekyl var i Trends in Neuroscience 1985. Royal Society i London frågade mig varför jag föreslog detta så tidigt men jag tror att utbildningen i huvudvärkssjukdomar vid Migraine Trust hade gjort mig medveten om möjligheten.

Hur har du arbetat för att ta reda på CGRP:s betydelse för migrän?

– Jag frågade tidigt Jes Olesen i Köpenhamn om vi kunde titta ifall någon/några av mina neuropeptider var involverade vid migrän och bad då om blodprover. Han sa att han inte trodde på CGRP

– så var det slut med det (först 20 år senare upptäckte han CGRP). Vid en konferens då jag hållit ett längre tal om CGRP kom Peter Goadsby fram och vi satte oss ner och tog en kopp kaffe. Han undrade om vi inte kunde samarbeta kring CGRP för att se vad den kunde ha för roll vid primära huvudvärkssjukdomar. Vårt första arbete kom 1988, då vi visade att CGRP kunde frisättas vid stimulering av trigeminusgangliet hos patienter med trigeminusneuropati. Redan 1990 och under en femårsperiod gjorde vi en massa kliniska studier som visade att CGRP var den enda signalsubstans som frisattes i samband med huvudvärken.

*VIP=Vasoaktiv intestinal polypeptid.

Lars Edvinsson har tilldelats världens största och förnämligaste hjärnforskningspris

Värma gratulationer sänder vi till Lars Edvinsson, professor vid Lunds universitet och överläkare vid Skånes universitetssjukhus, som har tilldelats det mest ansedda hjärnforskningspriset, *The Brain Prize 2021*, för sin banbrytande forskning om migrän.

– The Brain Prize är inom hjärnforskning och neuroveten-

skap den mest prestigefyllda utmärkelsen man kan få. Jag ser priset som ett erkännande för min och mina kollegors forskning som visat CGRP:s roll för uppkomsten av huvudvärkstillstånd och den betydelse det haft för att utveckla nya former av läkemedel, säger Lars Edvinsson.

Han får priset tillsammans med tre andra hjärnforskare – Peter Goadsby, Australien/UK, Michael Moskowitz, USA, och Jes Olesen, Danmark – vars upptäckt är till stor hjälp för migrändrabbade personer i hela världen.

– Jag får e-postmeddelanden varje dag från tacksamma patienter. Det värmer och gör mig glad när jag tänker på de positiva förändringar som forskningen haft för så många. Jag ser nu fram emot att, tillsammans med mina kollegor, fortsätta forskningen i Lund för att kunna förbättra livet för ännu fler migrän- och huvudvärksdrabbade, säger professor Lars Edvinsson.



Lars Edvinsson, professor vid Lunds universitet och personen bakom CGRP-hämmande medicinerna.

Det är inte en person som rubriken syftar på – utan Patientens Egen Registrering. En patientportal där man själv registrerar uppgifter om sin hälsa.

Varför är **PER** så viktig?



Elisabet Waldenlind, överläkare, docent på Karolinska Universitetssjukhuset.

TEXT: HELENA ELLIOTT
FOTO: PRIVAT, ADOBE STOCK

Gissnings- och förhoppningsvis är det flera av oss som känner till PER som betyder Patientens Egen Registrering och är en internetportal där patienter själva kan rapportera sitt mående. Många av dem som provar de nya medicinerna rapporterar kanske redan uppgifter i PER. För att komma igång med PER så måste vårdgivaren registrera patienten i Svenska neuroregister. Därefter kan patienten logga in, enklast via hemsidan neuroreg.se med personnummer och Mobilt BankID. De som saknar Mobilt BankID kan få en kod istället vilken skickas som SMS till patientens mobiltelefon och/eller till en angiven e-postadress.

– Du som har svår migrän eller klusterhuvudvärk (*Hortons huvudvärk, reds. anm.*), be din neurolog att registrera dig i registret. Sen kan du använda PER för att registrera anfall och hur du mår. Och man kan följa upp effekten av ny behandling. I Min profil i PER kan du också fylla i vilka symtom du brukar ha, berättar Elisabet Waldenlind som är en av de delregisteransvariga för Neuroregistret – Svår neurovaskulär huvudvärk.

UPPGIFTERNA OM HÄLSAN som registreras avser att bidra till ökad delaktighet, en bättre översikt över sjukdomsförlopp och behandling som i sin tur kan leda till en mer effektiv vård. Genom registreringen via PER bidrar patienten till att Svenska neuroregister får viktiga data för att kvalitets-säkra vården.

– Med patienternas hjälp vill vi med tiden även utveckla bättre mått på hälsa som kan komplettera eller ersätta de befintliga mått som vi använder idag, säger Elisabet.

Svenska neuroregister, som är ett av Sveriges cirka hundra nationella kvalitetsregister, syftar till att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs. Svenska neuroregister finns representerat i samtliga regioner och på alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs. Tanken är att registret ska bli basen för den nationella neurologiska forskningen. De diagnoser som i dagsläget ingår i Svenska neuroregister är: epilepsi, hydrocefalus, inflammatorisk polyneuropati, motor-neuronsjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.

NATIONELLA KVALITETSREGISTER anses vara ett viktigt fundament i det nationella systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård. Vilka uppgifter som samlas in skiljer sig mellan de olika registren och utgår ifrån vilka frågor som är viktiga att få svar på för just den sjukdomen eller behandlingen. Det kan exempelvis vara resultat av prover och undersökningar, vilken behandling eller läkemedel som har valts och vad resultatet blev, information om hur patienten uppfattar sin situation och hur den påverkas av sjukdomen eller behandlingen. Kvalitetsregister ger sjukvården en möjlighet att utvärdera vården och göra den bättre. All information är till hjälp för att exempelvis kunna se vilka behandlingsmetoder eller läkemedel som ger bra resultat för en särskild sjukdom eller behandling. Informationen kan även visa vilka metoder som inte bör användas.

Ju fler som är med i registret desto säkrare blir resultaten! ■

Källa:
neuroreg.se
www.l177.se/Stockholm/sa-fungerar-varden/lagar-och-bestammelser/nationella-kvalitetsregister/

Medlemssidor

Huvudvärksförbundet arbetar med att stödja och hjälpa personer som har olika former av huvudvärk. Våra mål är att alla ska kunna leva ett så bra liv som möjligt trots sin huvudvärk. Vi delar med oss av information, kunskap, ger råd och stöd samt arbetar med att påverka beslutsfattare.

"Ta hand om Huvudsaken"

FÖLJ OSS PÅ:

Facebook, Instagram och Twitter.

FACEBOOKGRUPPER

"Vi föräldrar till migrän- och huvudvärksdrabbade barn", samt "Unga i Huvudvärksförbundet". Flera av våra föreningar har dessutom egna Facebooksidor och grupper.

RÅDGIVNING

Huvudvärksförbundet har tre expertrådgivare: huvudvärkssjuksköterska, jurist och arbetsrättsexpert. Som medlem får du gratis hjälp av dem. Du når dem genom att mejla din fråga till: radgivning@huvudvarksforbundet.se. På måndagar kl 9.00–10.00 kan du även ringa till huvudvärks-sjuksköterskan Monicha Norén, tel 08-120 797 60.

En resurs
för
medlemmar!

Huvudvärksförbundets rådgivare



Huvudvärkssjuksköterska
Monicha Norén



Jurist
Erik Ward



Arbetsrättsexpert
Annette Carlén

FÖRBUNDETS NYA FILM

Ta hand om Huvudsaken är en film om hur du med migrän, Hortons eller annan huvudvärk kan skapa en bra arbetsplats i hemmet. Sjukgymnasten Birgitta Helmersson guidar och du får även tips på användbara övningar.

ENGAGERA DIG LOKALT

Våra föreningar söker fler personer som vill vara med och engagera sig i deras arbete för huvudvärksdrabbade. Tveka inte att höra av dig till dem om du vill vara med – det finns många sätt man kan vara med och bidra på.

HUVUDJOURNALEN PÅ ARBETSPLATSEN

Vill du att din arbetsplats får ett exemplar av HuvudJournalen? Mejla till: huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

BLI MEDLEM

För att bli medlem går du in på vår hemsida: www.huvudvarksforbundet.se. Klicka på MEDLEM-SKAP och fyll i dina uppgifter. Det går också bra att kontakta kansliet. Du blir automatiskt även medlem i en läns- eller lokalförening – om det finns på din ort.

Medlemsavgift/år:

Vuxen: 220 kronor.

Ungdom: 100 kronor (t.o.m. det år man fyller 30).

Familjemedlem boende på samma adress: 50 kronor.

Supportermedlemskap: 220 kronor.

OM DU FLYTTAT

Kom ihåg att meddela oss din nya adress om du flyttat. Det går bra att mejla till: kansliet@huvudvarksforbundet.se eller ringa oss.



FOTO: ADOBE STOCK

➔ Vill du komma i kontakt med HuvudJournalen – mejla till:
huvudjournalen@huvudvarksforbundet.se

Gör något åt din huvudvärk och migrän

Det finns många behandlingsalternativ för dig med migrän. På vår hemsida **www.kroniskmigran.se** kan du få vägledning till den behandling du förtjänar.



Vilken inverkan har din huvudvärk på ditt liv?

Svaret kan du få genom att fylla i frågeformuläret MIDAS (Migraine Disability Assessment) som finns på hemsidan.



Misstänker du att du lider av kronisk migrän? Här hittar du din läkare!

På vår hemsida kan du söka och hitta en läkare nära dig.



Välkommen till **www.kroniskmigran.se**

POSTTIDNING **B**

Avsändare

Huvudvärksförbundet

Sankt Göransgatan 84, 3 tr

112 38 Stockholm

BEGRÄNSAD

EFTERSÄNDNING

Vid definitiv eftersändning återsänds

HAR DU OCKSÅ

HUVUDVÄRK?

**Hjälp oss
hjälpa -
stöd vår
verksamhet!**

Vi finns för dig!



huvudvarksforbundet.se