



## Das Berliner TN-Jahr 2017



Norbert Jaitzig, Manfred Rohr

Bevor das neue Jahr mit weiteren Herausforderungen lockt, wollen wir einmal auf unser Berliner TN-Jahr zurückblicken. Beginnend mit einigen wenigen statistischen Informationen rund um unsere Gruppe (Vergleichswerte zum Vorjahr in Klammern) folgen zusammenfassend Informationen rund um einige unserer Aktivitäten und Highlights. Weiterhin wird das Ergebnis unserer Umfrage zur aktuellen Schmerzsituation unserer Mitglieder dargestellt.

Auf Seite 2 folgt ein kleiner Ausblick auf das, was uns im Jahr 2018 erwartet. Erwähnen möchten wir auch noch einmal ausdrücklich die Existenz des Vereins „Trigeminusneuralgie Deutschland e.V.“, gegründet von unserem 1. Sprecher Norbert Jaitzig, der im Verein den Vorstandsvorsitz inne hat.

## Rückblick

Die Größe unserer Berliner Selbsthilfegruppe ist dieses Jahr wieder etwas angewachsen. Inzwischen sind 69 Mitglieder registriert (+6).

Unsere Gruppe hat sich dieses Jahr wie geplant 23 mal getroffen (+3). In der Summe hatten wir auf unseren Treffen 157 Teilnehmer (+13); das sind 6,8 Teilnehmer pro Veranstaltung (-0,4). Von unseren 69 Mitgliedern waren 33 mindestens einmal dabei (+11).

Auch in diesem Jahr präsentierte sich unsere Selbsthilfegruppe mit einem Infostand auf diversen lokalen Veranstaltungen. Dazu gehörten: der *Tag für Menschen mit und ohne Behinderungen*, der *Berliner Seniorenmarkt*, der *Berliner Selbsthilfe-Tag* sowie der *Seniorengesundheitsstag*.

An zwei unserer Gruppentermine hatten wir Professoren zu Gast, die über ihr Fachgebiet referierten und im Anschluss geduldig die vielen Fragen von uns Zuhörern beantworteten. Zum einen erläuterte uns Herr **Prof. Dr. Peter Vajkoczy** alles rund um die *Jannetta-OP* und Herr **Prof. Dr. Jan Vesper** sprach zum Thema *Hirnschrittmacher*.

Im Herbst hatten wir Kontakt zu einer Heilpraktikerin, die sich und ihre Arbeit auf einem Treffen vorstellte. Sie bat interessierten Patienten eine Akupunkturbehandlung an – zum Selbstkostenpreis. Vier von uns hatten mitgemacht und zwei von ihnen berichteten zumindest von kurzfristigen Erfolgen.

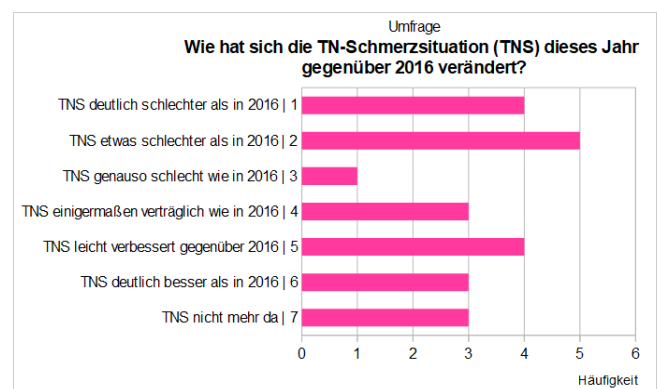
Weiterhin haben wir Rückmeldungen von Mitgliedern, die sich für einen invasiven Eingriff entschieden hatten. Drei Mitglieder ließen dieses Jahr die *Jannetta-OP* machen, eine Dame war in Hannover zur radiochirurgischen Behandlung per *Gamma-Knife*. Ein Herr hatte sich für die *Thermokoagulation* entschieden; diese Behandlung wurde in Potsdam durchgeführt.

Die soeben genannten Punkte sind etwas ausführlicher im Blog auf unserer Homepage [www.tshg.org](http://www.tshg.org) festgehalten. Einige Themen enthalten Verweise auf weiterführende Seiten.

## Umfrage

Anfang Dezember hatte ich eine kleine Umfrage in unserer Berliner Gruppe gemacht. Ich wollte mal erfragen, wie sich die persönliche TN-Schmerzsituation im Vergleich zum Vorjahr darstellt. Sieben Antwortmöglichkeiten waren vorgegeben – von einer deutlichen Verschlechterung bis hin zur Schmerzfreiheit.

23 Mitglieder hatten an der Umfrage teilgenommen – hier das Ergebnis:



Es war ein wenig zu erwarten, dass sich die Antworten über die gesamte Skala ziemlich gleichmäßig verteilen. Es bestätigt sich, dass es extrem schwierig sein kann, die Krankheit in den Griff zu kriegen. Da die Trigeminusneuralgie oftmals fortschreitet, sind wir Patienten ständig gefordert, die optimale Medikamenteneinstellung zu finden. Neben der Art des Medikaments gehört auch die richtige Dosis dazu, sei es bei einer Monotherapie oder auch Kombinationstherapie,



## Trigeminusneuralgie Selbsthilfegruppe Berlin

und das alles bei so wenig Nebenwirkungen wie möglich.

### Ausblick

Im Jahr 2018 werden wir im gleichen Rhythmus voranschreiten wie in 2017. Unsere Gruppentreffen finden wie gewohnt zwei mal im Monat statt (2. Montag und 4. Mittwoch) - ausgenommen im Dezember.

Die Veranstaltungen, auf denen wir in 2017 mit einem Info-stand präsent waren, sind jährlich-wiederkehrende Events, zu denen wir uns wieder anmelden.

Selbstverständlich streben wir wieder an, interessante Themen rund um TN aufzugreifen und werden auch versuchen Redner einzuladen, die uns deren Fachgebiet vorstellen.

So zum Beispiel haben wir bereits Kontakt zu einem Professor aus Hamburg, der eine Kopfschmerzambulanz leitet. Wenn nichts dazwischen kommt, wird er voraussichtlich im Frühjahr zu uns in die Gruppe kommen.

Des weiteren warten wir neugierig auf die neue Version des Leitliniendokuments für TN der *Deutschen Gesellschaft für Neurologie* (DGN). Die jetzige Version ist seit über einem Jahr nicht mehr aktuell. Es ist aber nicht zu erwarten, dass es auf diesem Fachgebiet etwas revolutionär Neues geben wird.

Gleich im Januar werden wir noch einmal Kontakt zu einem Schmerzzentrum in Berlin aufnehmen, das Partner für eine Medikamentenstudie ist. Wir hatten bereits per Mail und auch im Blog informiert, dass die Medikamentenstudie mit dem Codenamen „BIIB074“ in 2018 in eine Phase III eintreten soll, an der eine größere Anzahl Probanden teilnehmen kann. Vielleicht können und wollen einige unserer Gruppenmitglieder hier mitmachen. Ergebnisse aus früheren Phasen der Studie belegen, dass dieses Medikament deutlich weniger Nebenwirkungen hat, was für viele eine erhebliche Verbesserung der Lebensqualität bedeuten würde.

Im Fokus haben wir auch den Besuch von diversen Krankenhäusern und Schmerzkliniken /-ambulanzen, um auf unsere Selbsthilfegruppe aufmerksam zu machen.

### Weitere TN-Selbsthilfegruppen

Neben unserer Berliner TN-Selbsthilfegruppe gibt es noch eine in Duisburg sowie in Pforzheim. Auch in der Schweiz hat sich eine Gruppe etabliert (Winterthur). Die Gruppensprecher sind miteinander vernetzt und tauschen sich in unregelmäßigen Abständen aus. (Links zu den Gruppen sind auf unserer Homepage hinterlegt.)

### Trigeminusneuralgie Deutschland e.V.

Mitte 2015 wurde der *Trigeminusneuralgie Deutschland e.V.* gegründet. Dem Verein wurde die Gemeinnützigkeit im Januar 2017 erteilt. Auf unserer Berliner Homepage wird der Verein mit seinen Zielen in der Rubrik „Verein“ kurz vorgestellt.



Vereins-Homepage: [www.tn-deutschland.de](http://www.tn-deutschland.de)

Trigeminusneuralgie Deutschland e.V.

Wir würden uns freuen, wenn wir weitere Mitglieder gewinnen würden, die dem Verein beitreten und seine Ziele mit einem kleinen Jahresbeitrag von nur EUR 25,- unterstützen würden.

Im Februar diesen Jahres hatte der Verein den ersten Trigeminusneuralgie-Tag in der Sana-Klinik Duisburg abgehalten, zu dem neben vielen TN-Betroffenen auch Vertreter von Gesundheitskassen, diverser Organisationen und Gesundheitspolitiker geladen waren. Mediziner referierten über Therapiemöglichkeiten und diskutierten mit den Teilnehmern.

Inzwischen laufen die Planungen für den 2. TN-Tag – dieses Mal in Aachen; als Termin ist Samstag, der 6. Oktober geplant.

### Unsere Gruppenhomepage

[www.tshg.org](http://www.tshg.org)

Wir hoffen und wünschen euch sehr, dass ihr euren persönlichen Weg findet, den TN-Schmerz unter Kontrolle zu halten und freuen uns, euch im neuen Jahr wiederzusehen.

Herzlichst,

*Norbert und Manfred*

Unsere TN-Gruppe ist eine von vielen eingetragenen Selbsthilfegruppen bei der *Berliner Selbsthilfe Kontakt- und Informationsstelle* (SEKIS).

[www.sekis-berlin.de](http://www.sekis-berlin.de)

**sekis**»