Onderwerpen

1. Jaarvergadering 2007
2. Brief van een Pseudo-psycholoog
3. Goed nieuws - Richtlijn
4. Heeft U aangezichtspijn?
5. Met een pin in het hoofd
6. Contactpersonen en over de werkgroep
7. Voorlichting

Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten

Nieuwsbrief Aangezichtspijn
Werkgroep Aangezichtspijn van NVvHP

Redactie: Marinus Schieven (MSv) en Lies Wientjes (LW)

Nieuwsbrief nummer 4, 2007

Beste,

Hierbij ontvangt u de vierde nieuwsbrief van 2007. Als u de plaatjes in dit bericht niet ziet, klik **hier** voor uitleg over hoe u de nieuwsbrief goed kunt zien.

Veel leesplezier en alvast wensen wij u een voorspoedig 2008!

Werkgroep Aangezichtspijn

Jaarvergadering 2007

Op 6 oktober 2007 in het AZU met een uitgebreide en levendige informatiemarkt en twee deskundige sprekers. Tandarts-gnatholoog Paul van der Crabben liet zien hoe verschillende oorzaken kunnen leiden tot atypische aangezichtspijn. Een niet eenvoudig verhaal, omdat het een niet eenvoudig onderwerp is. Dat maakte ook duidelijk waarom het stellen van een juiste diagnose zo moeilijk is. Neurochirurg Guus Beute vertelde met behulp van veel afbeeldingen over de Jannettaoperatie, een tamelijk zware ingreep. Daarom is vooral voor ouderen toepassing van het "Gamma Knife" aan te bevelen. Hij vertelde over zijn ervaringen hiermee; een "mes" dat met behulp van straling zeer precies de trigeminuszenuw kan beschadigen. Hierdoor wordt in veel gevallen de pijn voor jaren onderdrukt. Van beide lezingen komt een verslag in "Hoofdzaken". De verheugend grote opkomst maakte verhuizing naar een grotere zaal nodig en er waren maar net genoeg broodjes. In de discussie waren er bijna vragen te veel. Het was een goede dag. (JH)

Brief van een Pseudo-psycholoog

Lonkend perspectief.

Hebt u op het spreekuur ook wel eens het gevoel dat u een stukje aangezichtspijn bent? Net of de arts enkel naar uw gezicht kijkt en u niet ziet. Hij denkt: hoe moet ik dat oplossen? Waar komt die pijn vandaan? Het is natuurlijk prima dat hij aandacht heeft voor het ziektebeeld, maar u moet verder met die zeurende pijn; die is nog lang niet weg en gaat misschien ook niet meer weg. Dat is nou juist wat u dwars zit, en daar denkt de arts niet aan. Wat zou het fijn zijn als elke behandelaar oog kreeg voor de mens achter de pijn. Dat hij zich afvraagt: hoe gaat het met deze vrouw, en niet alleen: hoe gaat het met de pijn? Het zou een verademing zijn als je als patiënt het gevoel kreeg dat jij een rol speelt bij de behandeling, en niet enkel de aandoening. Dat je het gevoel hebt: hij wil alles voor me uit de kast halen, als ik er maar weer tegen kan. Hij zou dan ook willen weten: hoe gaat haar omgeving hiermee om?

De ethiek van de Joods-Franse filosoof Emmanuel Levinas gaat, zoals het lijkt, een grote rol spelen in de medische wereld. Deze ethiek kan goed worden toegepast in de medische praktijk, maar dat vereist enige scholing. Levinas vond dat de mens veel meer centraal moet staan. Je moet de mens zien als mens. Iedere hulpverlener moet zich steeds afvragen: wat is goed voor de patiënt, en niet meer automatisch handelen zoals is voorgeschreven.

Echte aandacht voor de ander wordt het thema In Rotterdam krijgen medewerkers in zorginstellingen trainingen die op deze ethiek zijn gebaseerd. Binnenkort worden er ook cursussen gegeven in het nieuwe Gezondheidscentrum en in het Erasmus Medisch Centrum. Er zijn al langer lezingen en bijscholingscursussen over de toepasbaarheid van deze ethiek. En er zijn wel behandelaars die al langer zo mensgericht werken. Maar als dit op grote schaal van de grond komt, wordt de gezondheidszorg sprookjesachtig goed. Het moet kunnen: niet meer enkel naar de tumor kijken, maar vooral naar de mens die er omheen zit.

Een elfje (vrij naar Trouw, 27-06-'07)

Goed nieuws

In de vorige Nieuwsbrief stond al iets over de activiteit om een multidisciplinaire richtlijn voor aangezichtspijn te krijgen. Zoiets is heel belangrijk, omdat lang niet iedere zorgverlener op de hoogte is van de diagnostiek en de therapie voor deze lastige aandoening.

Het harde werken is nu beloond. We krijgen een **richtlijn**! Wij horen dus bij de laatste tien die door mogen gaan, we zitten niet bij de afvallers. Hier zijn we erg blij mee omdat er nu serieus studie wordt gemaakt van deze aandoening.

Dat betekent: sneller een juiste diagnose en richtlijnen voor een adequate behandeling. De details hebben we nog niet allemaal, maar nu zijn we eindelijk op de goede weg. Ook patiënten en verzekeraars gaan meedoen aan de verdere uitwerking. We hebben op 6 oktober al verschillende namen gekregen van mensen die willen meewerken; er kunnen nog meer mensen bij. Als u wilt meewerken, **meld u aan**. (EL)

Heeft U aangezichtspijn?

Dit is de titel van een advertentie waarin U aangeraden wordt naar een privé-kliniek te gaan, waar men door een zenuwblokkade aangezichtspijn en clusterhoofdpijn probeert te genezen. Voor clusterhoofdpijn is dat een zeer ongebruikelijke therapie, maar ook voor aangezichtspijn is die in veel gevallen niet afdoende, of zelfs nadelig. Een waarschuwing is hier op zijn plaats. Wie op de laatste jaarvergadering aanwezig was, zal dit al wel begrepen hebben. Heeft U aangezichtspijn, win dan liever informatie in bij een van onze contactpersonen. (JH)

Met een pin in het hoofd

Ja, zo voelt uw pijn soms aan. Maar nu experimenteert men met een nieuwe techniek voor niet of moeilijk te genezen aandoeningen. Deze bestaat uit het plaatsen van een elektrode binnen de schedel. Door elektrische stimulatie heeft men al mooie successen bereikt bij de ziekte van Parkinson en bij sommige hardnekkige psychiatrische afwijkingen. Ook voor hardnekkige zenuwpijnen die niet reageren op andere therapieën (operatieve of met medicijnen), wordt nu geëxperimenteerd.

De onderzoekers schrijven dat het lukt om in een aantal gevallen (na zorgvuldige selectie van de patiënten en met uiterst zorgvuldige technieken) de pijn langdurig - men spreekt van jaren - in belangrijke mate te verminderen. U zult begrijpen: dit soort revolutionaire technieken bevinden zich nog in een experimenteel stadium. Het zou mooi zijn als, na zorgvuldig onderzoek, hieruit een nieuwe mogelijkheid tot verlichting van ernstige pijnen zou ontstaan. (JH) (vrij en heel kort naar Neurosurgery Focus)

Contactpersonen en over de werkgroep

Lisette Weiland (enkel voor typische aangezichtspijn)
06 - 41326272 (na 18.00 uur), wei@caiway.nl

Mevrouw Saphia Rotting-Bronkhorst
Amsterdam, 020 - 679 22 74 (9.00 - 17.00 uur), saphia.bronkhorst@xs4all.nl

Mevrouw Ria van der Wees
Apeldoorn, 055 - 355 75 12, keesvanderwees@orange.nl

Meer informatie over de Werkgroep Aangezichtspijn, de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (NVvHP), hoe lid te worden of hoe contact op te nemen, kijk op onze website.

Voorlichting

Bij het secretariaat van de NVvHP (op de NVvHP website, onder het kopje Lectuur) zijn o.a. te bestellen:

- **De verzameling artikelen uit Hoofdzaken: Vijf jaar Aangezichtspijn** (prijs € 7,00);
- **Brochure Aangezichtspijn** € 2,50 (leden) of € 5,00 (niet-leden).

In samenwerking met de Werkgroep Aangezichtspijn zijn rapporten verschenen die verkrijgbaar zijn bij de betreffende wetenschapswinkels:

- **Geneesmiddelen bij aangezichtspijn**
- **Ervaringen met geneesmiddelen en andere behandelmethoden bij aangezichtspijn**

bij de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen Universiteit Utrecht (030 2537309).

- **Aangezichtspijn de Baas**

bij de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid Rijksuniversiteit Groningen,
(050 3633109)

Nieuwe leden

U kunt zich opgeven als lid van de Werkgroep Aangezichtspijn en daardoor van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (NVvHP) via het bureau, adres **NVvHP Postbus 2185, 3800 CD Amersfoort** of telefonisch op nummer **0900 2020590.** U steunt hiermee het werk van vereniging en werkgroep, krijgt dan vanzelf het tijdschrift van de vereniging “Hoofdzaken”, onze Nieuwsbrieven en uitnodigingen voor onze jaarvergaderingen. Dat kost €22 per jaar.