Nieuwsbrief Aangezichtspijn
Werkgroep Aangezichtspijn van NVvHP

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

Nieuwsbrief nummer 1, 2009

Onderwerpen

1. Jaarvergadering 2009
2. Jubileumboekje
3. Lotgenotencontact
4. Meedenkbijeenkomst Richtlijn
5. Richtlijn en nieuwe bestuursleden
6. Mijn pijngeschiedenis
7. Contactpersonen en over de werkgroep
8. Voorlichting

Hierbij ontvangt u de eerste nieuwsbrief van 2009. Als u de plaatjes in dit bericht niet ziet, klik **hier** voor uitleg over hoe u de nieuwsbrief goed kunt zien.

Werkgroep Aangezichtspijn

Jaarvergadering 2009

Leg het nu vast in uw agenda. De Jaarvergadering van 2009 vindt plaats op 3 oktober. Zoals gewoonlijk in het UMCU te Utrecht.

We hebben al 2 sprekers vastgelegd. Het zijn dhr. van der Zwan en mevr. Tonner. De heer van der Zwan is neuroloog en tevens bestuurslid van de NVvHP. Mevrouw Tonner is chiropractor en was één van de standhouders tijdens het Jubileum van vorig jaar. Beiden zullen vanuit hun specifieke kennis en vaardigheden een voordracht houden. Ook zijn we druk doende meerdere mensen te benaderen voor de stands. (MSv)

Jubileumboekje

In het Jubileum boekje, uitgegeven i.v.m. ons 25 jarig jubileum, staan artikelen die de laatste 5 jaar in Hoofdzaken zijn gepubliceerd.

Het is niet zo dik als hiernaast afgebeeld maar het verschaft toch veel informatie over zowel typische- als atypische aangezichtspijn. U kunt het Jubileumboekje bestellen voor € 5,00 (inclusief verzendkosten) door te mailen naar M.Schieven@planet.nl (MSv)

Lotgenotencontact

Wilt u zelf uw ervaringen m.b.t. Aangezichtspijn met lotgenoten delen? Hebt u vragen? Hebt u zelf nuttige tips? Wilt u deze plaatsen in de Nieuwsbrief? Stuur uw berichten naar M.Schieven@planet.nl. of kijk op www.aangezichtspijn.nl (MSv)

Meedenkbijeenkomst Richtlijn Aangezichtspijn

Op 13 december 2008 is deze bijeenkomst gehouden met als doel de Werkgroep RAP (Richtlijn Aangezichtspijn) te voorzien van zinvolle informatie verstrekt door “ervaringsdeskundigen”. Anders gezegd, mensen met Aangezichtspijn. Er zijn 10 vragen aan de orde gekomen. Hier worden er een paar genoemd: “Wat verstaan we onder Aangezichtspijn”, “Op basis van welke criteria en methoden wordt de diagnose Aangezichtspijn gesteld” , “Wanneer moet een huisarts doorverwijzen naar de specialist”, “Op welke wijze kan er zorg gedragen worden voor optimale communicatie tussen alle zorgverleners”.

Met de informatie verkregen op deze bijeenkomst en de veelheid van reeds bestaande informatie, vastgelegd in rapporten en artikelen van onderzoeken, gaat de RAP verder met haar werkzaamheden om de Richtlijn op te stellen.

We wisten dat het niet eenvoudig zou zijn om alle deskundigen die met aangezichtspijn te maken hebben bij elkaar te krijgen. Maar het is gelukt: artsen, ook een bedrijfsarts en verzekeringsdeskundige en natuurlijk een vertegenwoordiging van de patiënten.

De klus om een wetenschappelijk verantwoorde richtlijn op papier te krijgen is nog lastiger dan we hadden voorzien. Al meer dan 10 jaar stond een richtlijn bovenaan het verlanglijstje bij de Werkgroep Aangezichtspijn. Onze aandoening was een lastig iets, voor de patiënt en ook voor de arts. Er was te weinig over bekend. Dankzij dit project gaat dat nu veranderen; als alles goed gaat kan het binnen een jaar rond zijn. Voor ons een feest als er straks een Multidisciplinaire Richtlijn Aangezichtspijn op zoveel tafels en bureaus ligt. (Ella Lever)

Richtlijn en nieuwe bestuursleden

Zoals u in het vorige bericht hebt gelezen, wordt er hard gewerkt aan de Richtlijn. Maar een gevaar dreigt: als de Richtlijn gepubliceerd is, kan deze maar zo in de bureaula verdwijnen. Dit moet voorkomen worden. Dit is ook een opdracht die de Werkgroep Aangezichtspijn van de RAP zal ontvangen.

De Richtlijn moet op diverse manieren onder de aandacht worden gebracht. Er komt dus veel extra werk op de schouders te liggen van de Werkgroep Aangezichtspijn nadat de Richtlijn afgerond is. Wij zoeken dan ook dringend nieuwe bestuursleden. U kunt zich opgeven via het volgende e-mailadres: M.Schieven@planet.nl (MSv)

Mijn pijngeschiedenis met typische aangezichtspijn.. én …… de oplossing!

Het begon, toen ik 60 jaar was, met een steekje in mijn wang, alsof er glas zat in het watje waarmee ik mijn gezicht 's avonds schoonmaakte. Een ander merk watten nemen, dacht ik, toen ik later nog een keer zo'n steek voelde. Maar ik kwam er allengs achter dat ik die steken ook kon voelen, als ik mijn tanden poetste of tijdens het eten. Dat gebeurde alleen aan de linkerkant van mijn gezicht, van boven op de schedel tot aan mijn onderkaak.

De huisarts herkende dit meteen als Aangezichtspijn en schreef mij 200 mg Carbamazipine (Tegretol) per dag voor. Dat hielp niet genoeg. Hij verwees mij naar een neuroloog die mij onmiddellijk de maximale hoeveelheid Carbamazipine (1200 mg per dag) voorschreef, waardoor ik erg misselijk werd en liep alsof ik dronken was. Maar de pijnsteken waren een week lang weg. Daarna had ik soms een paar dagen geen enkele steek en dan weer een dag met een paar steken. Die steken kreeg ik door allerlei oorzaken: het aanraken van mijn linkeroog of mijn linkerwenkbrauw, door de waterstraal tijdens het douchen, bij het afdrogen van mijn hoofd, het tandenpoetsen, bij lachen, gapen, snuiten, niezen, omhelzen of bij plotselinge bewegingen van mijn hoofd of gezicht (mimiek).

Soms was de pijn twee of drie weken weg. Wel bleef ik steeds voorzichtig met het bewegen van mijn hele lichaam en met name bleef ik steeds de linkerhelft van mijn gezicht ontzien (nooit meer kauwen met de linkerkant van boven- en onderkaak!). Maar dan kon er plotseling weer een dag zijn dat er weer steken waren; vaak was de reden dat ik vergeten was voorzichtig te zijn. De bijwerkingen van het medicijn Carbamazipine waren vervelend: minder gevoel voor evenwicht bij staan en lopen, moeheid, lusteloos haar, vergissingen met taal, niet lang achter elkaar kunnen autorijden en nog veel meer.

Een paar jaar heb ik dit uitgeprobeerd totdat ik op een nacht langer dan een uur achter elkaar hevige steken voelde, wat een helse ervaring was. Toen heb ik de Acupunctuur te hulp geroepen. Wekelijks had ik een sessie (later maandelijks) en met onmiddellijke ingang stopten de pijnen. Ik gebruikte wel de Carbamazipine door en een jaar lang (waarin ik de Carbamazipine héél langzaam afbouwde) had ik helemaal geen last. Het is precies in deze tijd dat ik voor het eerst naar de jaarlijkse dag in Utrecht van de Werkgroep Aangezichtspijn ga en daar beluister ik een lezing van professor Mooij, neurochirurg te Groningen (UMCG). Ik schrik me dan dood! Dat nooit, denk ik; je moet wel heel erg lijden, als je zo'n operatie aan je hoofd toestaat!

Een paar jaar later is het echter wel zover; ik kies toch voor een Jannetta-operatie. Ik heb geprobeerd te beschrijven hoeveel pijn ik toen had:

Vergruizeld en puntig glas

steekt in schedel
draait rond in wang.
Lippen barsten; mijn tong maakt ze nat,
maar lippen voelen brandnetels.
Glas scheurt huid van schedel…..

(wordt vervolgd)

Lies Wientjes

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.