Nieuwsbrief Aangezichtspijn
Werkgroep Aangezichtspijn van NVvHP

Onderwerpen

1. Aangezichtspijndag 6 november 2010
2. Een persoonlijk verhaal
3. Proefschrift; Aangezichtspijn vaak niet goed behandeld
4. Verdoving bij de tandarts
5. Cannabis
6. Samen beslissen
7. Kopij en reactie
8. Voorlichting

Nieuwsbrief

Beste,

Hierbij ontvangt u de vierde nieuwsbrief van 2010. Als u de plaatjes in dit bericht niet ziet, klik **hier** voor uitleg over hoe u de nieuwsbrief goed kunt zien.

Werkgroep Aangezichtspijn

Aangezichtspijndag 6 november 2010

De Jaarvergadering was een succes. Twee boeiende sprekers en standhouders met veel aanvullende informatie. Dit is onze conclusie na bestudering van de door de vele bezoekers (meer dan 150) ingevulde enquetes. Het was ook te merken in de giften die we hebben ontvangen; hartelijk dank hiervoor. Er was wel een teleurstelling; de Richtlijn was nog niet gereed. We hopen dat de Richtlijn op de komende Jaarvergadering (01.10.2011) wel kan worden gepresenteerd. In het eerstkomende nummer van Hoofdzaken zal een korte impressie van deze dag worden gegeven. Daarnaast zal er een samenvatting staan van de toespraak van professor Mooy. In het daaropvolgende nummer van Hoofdzaken komt een verslag van de toespraak van dr C.J. Warnsinck. (MSv)

Een persoonlijk verhaal

Een aantal maanden geleden ontvingen wij een mail van een mevrouw uit België. Een citaat: "Ik ben net terug van een vakantie op het eiland Kos, het was 27 graden en toch heb ik er niet van kunnen genieten. Ieder zuchtje wind, gewoon bij het verplaatsen van kamer naar eetzaal, gaf me pijn". Uit een ander citaat blijkt dat medicijnen soms vervelende bijwerkingen hebben. "De neuroloog schreef me Lyrica voor maar ik kreeg er heel erg reuma van". Uit de mail bleek dat zij ook last had van de airco. "Bijvoorbeeld als ik naar toneel ga, één van mijn hobby's, zet ik een pruik op tegen de airco." Zij meldde ook dat haar opa en één van haar broers aangezichtspijn heeft. Op basis daarvan vraagt ze zich af of er sprake is van erfelijkheid? Voor zover ik weet ontkennen medici dit. Mijn zuster (en ik) hebben beide echter ook last van Aangezichtpijn. Is dit toeval?? Herkent u iets van bovenstaande en wilt u reageren; graag een reactie naar M.Schieven@planet.nl (MSv)

Proefschrift; Aangezichtspijn vaak niet goed behandeld

"Eén op de drie patiënten loopt bij de behandeling van aangezichtspijn risico omdat de regels voor de behandeling van deze kwaal niet goed worden gevolgd. Meer onderzoek in de pijngeneeskunde moet de kennis over aangezichtspijn vergroten". Dit en meer concludeert dr. Seppe Koopman in zijn proefschrift waar hij 19 mei 2010 op is gepromoveerd. De meeste patiënten worden snel na ontwikkeling van de eerste symptomen behandeld, meestal door de huisarts.

Bij een deel van de patiënten wordt een medicijn voorgeschreven dat niet aanbevolen is als middel tegen de kwaal. Een vijfde van de patiënten wordt behandeld met paracetamol of een NSAID (een ontstekingsremmer). Dit is opmerkelijk omdat deze medicijnen over het algemeen niet worden aanbevolen tegen aangezichtspijn. Koopman: "Het blijft een terugkerend beeld. Ook in eerdere

studies hebben we aangetoond dat neuropathische pijn ten onrechte wordt behandeld met paracetamol en/of NSAID's. Mogelijk is onzekerheid in de eerste diagnose een belangrijke oorzaak." Er is een groot gebrek aan kennis over de etiologie, het ziektebeloop, de risicofactoren voor het ontstaan en het verloop van de aandoening, behandeling en voorspellende factoren voor het falen van de therapie. (bovenstaande is verkorte weergave van een artikel op de **website**) (MSv)

Verdoving bij de tandarts

De NVBT (Nederlandse Vereniging tot bevordering van de Bio-genetische Tandheelkunde) raadt haar leden aan om Ultracain D-S met als hoofdbestand deel articaïne niet meer in de praktijk te gebruiken. Ultracain D-S is een veel gebruikt verdovingsmiddel in de tandartspraktijk. Articaïne is een neurotoxische stof waarvan het gebruik tot aangezichtspijn kan leiden. De stof kan tot pijn leiden in de boven- en onderkaak, pijn rond de ogen, doof gevoel in het gezicht. Bijkomend probleem is dat de klachten zich niet altijd direct na een behandeling manifesteren. Hierdoor wordt het verband met de verdovingsbehandeling vaak gemist in de reguliere tandartspraktijk. Wij raden u dan ook aan om bij de tandarts altijd aan te geven dat u last hebt van Aangezichtspijn (zie ook website **www.nvbt.nl**, en de link Actuele Onderwerpen). Over dit onderwerp gaat ook een recente aflevering van TROS Radar, **hier** te bekijken. (MSv)

Cannabis

Sommige patiënten met Aangezichtspijn hebben baat bij een matig gebruik van Cannabis; bij matig en gecontroleerd gebruik hoeft dit ook niet verslavend te werken. Uit een mail van een lezer van de Nieuwsbrief heb ik begrepen dat in sommige gevallen bepaalde ziektekostenverzekeringsmaatschappijen bijdragen in de kosten hiervan.

Er was in de desbetreffende situatie sprake van "een coulance vergoeding voor cannabis uit de aanvullende verzekering. Er is geen vergoeding opgenomen in de basisverzekering" (MSv)

Tot slot:

De werkgroep wenst u een gezond en vooral pijnloos 2011 toe!

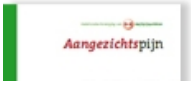
Kopij en reactie

Wilt u zelf uw ervaringen m.b.t. Aangezichtspijn met lotgenoten delen? Hebt u zelf nuttige tips?? Hebt u vragen?? Stuur uw berichten naar M.Schieven@planet.nl. (MSv)

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 €25 per jaar.

De Werkgroep Aangezichtspijn is onderdeel van de Ned. Ver. Van Hoofdpijnpatiënten. Deze is aangesloten bij het Werkverband Organisaties Chronisch Zieken WOCZ en de Ned. Patiënten/Consumenten Federatie NPCF.
Internet: www.aangezichtspijn.nl