Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten

Nieuwsbrief Aangezichtspijn
Werkgroep Aangezichtspijn van NVvHP

Onderwerpen

1. Aangezichtspijndag 1 oktober 2011
2. Is aangezichtspijn erfelijk?
3. Medicijnen
4. Zoeken
5. Pijnprogramma
6. Kopij en reactie
7. Voorlichting

Nieuwsbrief

Beste,

Hierbij ontvangt u de tweede nieuwsbrief van 2011. Als u de plaatjes in dit bericht niet ziet, klik **hier** voor uitleg over hoe u de nieuwsbrief goed kunt zien.

Werkgroep Aangezichtspijn

Aangezichtspijndag 2011 op zaterdag 1 oktober

Universitair Medisch Centrum Utrecht

De Aangezichtspijndag 2011 gepland op zaterdag 1 oktober; zoals gewoonlijk wordt deze weer gehouden in het UMC in Utrecht. De voorbereidingen zijn in volle gang. Binnenkort ontvangt u het volledige programma.

(MSv)

Is aangezichtspijn erfelijk?

Ik heb een beperkt aantal reacties gekregen n.a.v. mijn oproep over Aangezichtspijn en erfelijkheid. Soms hele treurige. Maar te weinig om dit onderwerp nogmaals onder de aandacht van neurologen te brengen.

Er was wel één opvallende reactie die ook de ernst van onze aandoening duidelijk maakt. Het betreft iemand die zelf aangezichtspijn had, en zijn moeder ook. Over haar zegt hij: *"Hoewel ze vergeetachtig was, de carbamazepine vergat ze nooit."* (MSv)

Medicijnen

Naar aanleiding van de vorige Nieuwsbrief heb ik reacties gekregen over medicijnen en bijwerkingen van medicijnen. Een aantal aantal reacties samengevat:

- er worden door patiënten met aangezichtspijn veel verschillende medicijnen gebruikt. De zoektocht naar een effectief medicijn is doorgaans zeer moeilijk. Uit een reactie bleek dat gemiddeld eerst Carbamazepine, daarna Lyrica, daarna Amitriptyline en vervolgens Gabapentine is gebruikt.

- de effecten van de medicijnen op onze kwaal zijn zeer verschillend. Bij de één heeft een bepaald medicijn wel effect en bij de ander niet.

- de bijwerkingen zijn vaak heel verschillend en soms heel onverwacht (bijvoorbeeld een spontane zweepslag). Uit sommige reacties blijkt dat een lage dosis Carbamazepine bij de één al te veel is terwijl de andere geen bijwerkingen kent bij de maximale dosis.

- Soms worden door artsen verkeerde adviezen gegeven. (bijv. het afbouwen van een medicijn in 3 dagen in plaats van 3 weken).

Mijn conclusies:

- Denk altijd zelf na; ga zelf op zoek naar de juiste informatie. Internet kan soms heel veel nuttige informatie opleveren.

- Het zoeken naar het juiste medicijn is een lange weg; helaas moeten de meeste van ons die

weg wel helemaal doorlopen. Opgeven is soms voor de handliggend maar probeer het niet te doen. Blijf zoeken. Zoeken kan effect hebben. (zie hieronder).

(MSv)

Zoeken

Onderstaande mail ontving ik in de herfst van 2010 van mevrouw S.:

"Mijn man heeft weer veel last van aangezichtspijn. Hij is al driemaal geopereerd, maar de pijn komt steeds weer terug en hij kan haast ook niet eten. Hij slikt Lyrica 150mg en wil niet meer naar de pijnpoli. Ook slikt hij nu acht paracetamol. Ik weet niet meer hoe ik hem kan steunen. misschien weet u nog iets voor hem. Mijn man is 81 jaar."

Een noodkreet; uit de mailwisseling die hier uit volgd, bleek dat men veronderstelde dat er sprake was van atypische aangezichtspijn. Dit bleek echter niet juist te zijn. Het is niet de eerste keer dat ik merk dat er sprake is van een foute diagnose. De "operatie" waar zij over praat is waarschijnlijk een zg Sweet-behandeling. Wel is het een medische ingreep maar geen echte operatie. Ik heb mevrouw S. gemaild dat er wellicht toch nog een optie was. Maart 2011 ontving ik van mevrouw S. de volgende mail:

"Eindelijk kan ik melden dat mijn man zo goed als pijnvrij is. We hopen maar dat het zo mag blijven."

De man heeft een succesvolle Gamma Knife bestraling/behandeling ondergaan. Zoeken, vragen, doorgaan en niet opgeven kan dus succes hebben!! (MSv)

Pijnprogramma

Naar aanleiding van mijn oproep in de vorige Nieuwsbrief heb ik 2 reacties over pijnprogramma's ontvangen; beide zeer positief.

Een reactie had betrekking over een MBSR training en de ander over fysiofitness. Een citaat uit één van de reacties: *"MBSR is geen oplossing voor je pijn. Het haalt je pijn niet weg. Het geneest het niet. Je leert hoe je met je pijn om kunt gaan. Hoe je er tegen aan kunt kijken. Wat je toch nog allemaal kunt doen ondanks de pijn. Je leert je eigen keuzes te maken en daarin mee te gaan. Maar wat je ook aangeleerd krijgt, je moet het allemaal zelf doen. Het is flink werken! Niet alleen tijdens de bijeenkomsten zelf maar ook thuis. Je krijgt huiswerk. Je moet oefenen".*

En blijven oefenen. Pijnprogramma's verhelpen de kwaal niet maar leren ons omgaan met de pijn. Althans dat mogen we hopen.

Gift

Het uitgeven van een Nieuwsbrief, de website van de werkgroep en het organiseren van een jaarvergadering kosten veel geld. Wellicht wilt u de Werkgroep Aangezichtspijn financieel steunen. Stort uw (kleine) bijdrage op rekeningnummer 536367 t.n.v. Ned Ver. v Hoofdpijnpatiënten, Werkgroep Aangezichtspijn, Arnhem.

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