Nieuwsbrief voor Aangezichtspijnpatiënten

Nummer 1, 2002

Redactie: Ella Lever (EL), Kees van der Wees (CW)

Uitbreiding bestuur Werkgroep

We zijn heel blij met de reakties n.a.v. onze noodkreet voor vacatures.
Nieuw is Marion Vaessen. Zij wil de verzending van uw Nieuwsbrief op zich nemen. Door haar ziekte is zij niet in staat onze vergaderingen (ca. 4 x per jaar) bij te wonen. Daarom sturen we haar wel onze verslagen zodat ze goed op de hoogte blijft. Hartelijk welkom Marion en veel succes gewenst! (CW)

Inkrimping bestuur Werkgroep

Ons werkgroepslid Kees van der Wees is gevraagd om zitting te nemen in het hoofdbestuur. De Werkgroep heeft hiermee ingestemd. Kees zal zijn werkzaamheden voor de Werkgroep Aangezichtspijn afbouwen.
De Werkgroep Aangezichtspijn zoekt mensen die een deel van de werkzaamheden van Kees willen overnemen.
Wie wil (een deel) van de Nieuwsbrief verzorgen of (een deel van) het beleid van de Werkgroep Aangezichtspijn? Of iets anders doen? Kees zal u uiteraard inwerken. Meer weten? Bel Kees van der Wees: 055 - 3 55 75 12. (CW)

Aangezichtspijnvrij

Op zijn oproep in Nieuwsbrief nr. 4, 2001 heeft Kees van der Wees 11 reakties mogen ontvangen! En dat is boven verwachting!!! Hij hoopt dat deze reakties een "rode draad" zullen opleveren! Mocht uw aangezichtpijn zijn verdwenen en wilt u alsnog reageren? Dan kan dat nog steeds. Het telefoonnummer van Kees is: 055 – 3 55 75 12.

Hoofdpijn

Een 39-jaarige Italiaan is van zijn voorheen onbehandelbare hoofdpijn verlost nadat artsen een draadje in zijn hersenen hadden aangebracht., waarlangs continu elektrische stroomstootjes (3 Volt) aan zijn hersenen werden gegeven. De is al een jaar klachtenvrij en heeft zijn werk weer kunnen hervatten, zo meldde M. Leone (Carlo Besta Neurologisch Instituut, Milaan) tijdens een neurologencongres in Philadelphia. (EL)

Cursus Pijn-Hoop

De Stichting Pijn-Hoop organiseert cursussen voor mensen die met chronische pijn te maken hebben. Zij doet dat niet alleen voor (kaderleden van) patiëntenverenigingen, als de onze, maar ook voor patiënten zelf.
Leren omgaan met je pijn. Acceptatie van de belemmeringen die daarmee gepaard gaan en aanleren van vaardigheden om je in een pijnloze omgeving staande te houden.
Deze en nog andere onderwerpen komen in deze cursus aan de orde.
Heeft U belangstelling? Informatie bij Ella Lever, tel. 026-4454527 of e-mail ellalever@hetnet.nl . (EL)

Gehoor en Medicijnen

Vele van onze leden gebruiken medicijnen. Op de bijsluiter kunnen ze veel informatie lezen over "hun medicijn". Het is echter bij veel patiënten en artsen niet bekend dat overbelasting door medicijngebruik de oorzaak kan zijn van klachten als overgevoeligheid voor geluid, oorsuizen, blijvend gehoorverlies en zelfs de ziekte van Menière.
De Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden (NVvS) heeft de Wetenschapswinkel voor geneesmiddelen gevraagd in kaart te brengen wat hierover bekend is. Het blijkt dat over gehoorschade (ototoxiciteit) weinig bekend is maar wel geregeld voorkomt. Vooral door bepaalde antibiotica (zoals aminoglycosiden, kanamycine, neomycine en streptomycine die in ziekenhuizen vaak per injectie worden toegediend) en pijnstillers. Bij pijnstillers blijkt dat de gehoorschade vaak nog herstelbaar is.
Blijkt dat u te maken heeft met gehoorproblemen als bijwerking van uw medicijnen dan is het raadzaam om in overleg met uw arts te zoeken naar andere medicijnen. Daarnaast helpt het om veel te drinken omdat de medicijnresten dan via de nieren het lichaam kunnen verlaten. Meer informatie is te krijgen bij de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen (www.uu.nl/wetenschapswinkels/geneesmiddelen, tel. 030-253 73 09) en bij de NVvS (www.nws.nl).
(Bron: Nieuwsbrief consumentenbond, maart 2002)

Medicijnen; mijn zorg of mij 'n zorg???

Iedereen krijgt door zijn (huis)arts wel eens medicijnen voorgeschreven om het ziek zijn te verlichten of te bekorten. Toen uw apotheek uw recept had ontvangen kreeg u uw medicijnen. Vol vertrouwen ging u ze gebruiken. Even later begon u de werking te bespeuren. Vaak voelde u dan verbetering. Dat zal de meeste van ons bekend in de oren klinken.
Soms voelde u zich juist zieker worden!!! Moeten we in deze moderne tijd dan toch oppassen voor addertjes onder het gras???

De computer en uw medicijnen

In hun praktijk gebruiken (huis)artsen al zo'n 20 jaar een computer waarop speciaal voor hen ontwikkelde software is geïnstalleerd. De moderne (huis)arts schrijft uw recept niet meer met een pen maar typt het rechtstreeks in zijn computer en de software "maakt" onder andere het recept aan de hand van de medicijnen die de huisarts heeft ingetypt. Daarna drukt de printer een duidelijk leesbaar recept. Fouten als gevolg van een slecht leesbaar handschrift worden zo voorkomen. Ook kan de arts uw recept per e-mail (elektronische post) naar de apotheek sturen die het dan op zijn printer afdrukt.
En dan is het te hopen dat alles goed gaat.

Als u tegelijkertijd ook bij een of meer andere artsen onder behandeling bent loert er gevaar!!! In de gezondheidszorg is de huisarts de centrale spil waar alles om draait: hij is de coördinator. Andere artsen rapporteren naar hem.
En hier zit hem nou juist de kneep!!! Die andere artsen rapporteren heus wel naar uw huisarts. Maar soms weken nadat u bij hen bent geweest. U begrijpt het natuurlijk al. Uw huisarts wist op dat moment niet dat zijn collega's u ook medicijnen hadden voorgeschreven!!!
Daardoor kan het gebeuren dat u een medicijn krijgt dat in uw geval verkeerd reageert met het medicijn dat u van uw andere arts(en) kreeg. Als het goed is zal uw apotheker nu alarm slaan. Maar wat als u allergisch bent voor een medicijn dat die andere arts heeft voorgeschreven? U en uw huisarts wisten van uw allergie. Daarom kreeg u van uw huisarts andere medicijnen die bij u geen bijwerking gaven. Alleen ….. het was vergeten door te geven aan uw apotheek. Uw apotheek was hiervan dus onkundig en sloeg geen alarm. Maar u zit met de problemen.

De software bij uw (huis)arts adviseert ook welke medicijnen het beste en tevens het goedkoopste zijn. Dat zijn niet altijd de "merk" medicijnen. Er zijn ook goedkope medicijnen die net zo'n goede werking bezitten als merkmedicijnen. Maar, deze aanbeveling is wel gebaseerd op basis van uitgebreide testen met proefpersonen. Het kan dus best zo zijn dat u een uitzondering bent en anders reageert dan het merendeel van de proefpersonen. Bij u vertoont het medicijn dan nare bijwerkingen. Dat moet u dan bespreken met uw arts om samen te zoeken naar een ander medicijn dat bij u minder bijwerkingen geeft.

Nare bijwerkingen van medicijnen zorgen er ook voor dat de kosten van de gezondheidszorg onnodig hoog zijn. Uit onderzoek blijkt b.v. dat tegenover iedere gulden aan pijnstillers ongeveer 60 cent wordt uitgegeven om bijwerkingen tegen te gaan. Nieuwe medicijnen met minder of geen bijwerkingen worden vaak niet voorgeschreven omdat uw zorgverzekeraar ze niet vergoedt. U moet er zelf om vragen. Eigenlijk een rare situatie: als patiënt mag je blijkbaar niet over je eigen portemonnee beschikken!!! Het is ten slotte niet niks als je met een duurder medicijn geen maagklachten of darmkrampen krijgt.
"En die extra kosten dan?" hoor ik u vragen. Als uw zorgverzekeraar die niet vergoedt dan kunt u die aftrekken bij de fiscus. Die kosten over een heel jaar kunnen nog behoorlijk oplopen.

Moraal van het verhaal: zeg zelf aan uw apotheker welke (combinatie van) medicijnen u niet verdraagt! Vraag tevens bij uw huisarts om een medisch paspoort waarin al deze zaken worden vermeld!!! (CW) (Bron: diverse uitgaven Automatiseringsgids)

Brochure Aangezichtspijn

De nieuwe brochure Aangezichtspijn is een volledig herziene druk. De inhoud is uitgebreid en geactualiseerd naar de nieuwste inzichten om nog meer inzicht en informatie te kunnen geven over mogelijke oorzaken, behandelingsmogelijkheden en medicijnen voor aangezichtspijn.
Bestellingen bij het secretariaat van de NVvHP, Postbus 65, 6660 AB Elst. Prijs: Leden € 2,27 en niet-leden € 3,40 overmaken op giro 2626400. Duidelijk aangeven dat het om aangezichtspijn gaat. (CW)

Contactpersonen

Deze hebben jarenlange ervaring met aangezichtspijn, willen een luisterend oor bieden en kunnen soms advies geven.
Ria Buijs 0162-370708
Ria van der Wees 055-3557512