**Nieuwsbrief voor Aangezichtspijnpatiënten**
**Nummer 2, 2002**
Redactie: Ella Lever (EL), Kees van der Wees (CW)

## Jaarvergadering 2002

Trouwe lezers weten: dit logo hoort bij een feestelijke aankondiging: de Jaarvergadering van de Werkgroep Aangezichtspijn. Een gebeurtenis waar veel leden met ongeduld naar uitkijken! Dit jaar weer in de oude vertrouwde periode: **05 Oktober !!!** Deze datum mag u beslist niet vergeten.
Noteer **05 Oktober** in uw **agenda** en leg een knoop in uw zakdoek. Deze datum mag in geen geval onopgemerkt aan u voorbij gaan.
Hier is uw kans om meer te weten te komen over de aandoening waarmee we allemaal te maken hebben: AANGEZICHTSPIJN.
Deze keer worden 2 onderwerpen behandeld die naadloos op elkaar aansluiten.
Voor de pauze spreekt dr. J. van der Zwan, neuroloog, over "Nieuwe inzichten op het gebied van aangezichtspijn, wat is er tegen te doen?".
Na de pauze spreekt prof. dr. P. Wesselink over "De plaats van kiespijn bij aangezichtspijn".
Een onderwerp waar onze contactpersonen in toenemende mate vragen over krijgen.
Na deze lezing is er weer het traditionele "vragenuurtje" waarin een panel uw persoonlijke vragen zal beantwoorden.
En uiteraard is in de foyer weer een informatiemarkt met natuurlijk ook een stand van uw eigen vereniging. De Jaarvergadering van de werkgroep Aangezichtspijn is bij uitstek het moment om onderling ervaringen uit te wisselen. Leden die elkaar altijd via internet mailen of via de telefoon spreken kunnen elkaar hier in levenden lijve treffen.
Het is een boeiend programma dat begint om 11.00 en eindigt om 16.00.
Dit alles heeft uw bestuur voor u georganiseerd op **05 Oktober** in de **Gele Collegezaal van het AZU in Utrecht**.
( CW)

## Prik en Aangezichtspijn

Nee, het gaat hier niet om een verband tussen een injectie en het oproepen van een pijnaanval.
Hier gaat het om het antwoord op de vraag: "Hoe komt het nu dat koolzuur in frisdrank en bier prikt op je tong en in je mond?
Aan frisdrank of bier wordt $CO_2$ toegevoegd om het "levend" te maken. $CO_2$ is een gas dat reageert met het water in frisdrank of bier en daarbij overgaat in $H_2CO_3$. Dit is het eigenlijke koolzuur maar dat valt zeer snel uiteen in waterstofcarbonaat ($HCO_3$) en carbonaat ($CO_3$). De vraag rijst nu welk van deze drie stoffen veroorzaak dat prikkelend gevoel in de mond wanneer je een glas "prik" of bier drinkt?
Uit onderzoek is gebleken dat $CO_2$ helemaal niet als smaak wordt ervaren. Het gas beïnvloedt niet de smaakpapillen met hun smaakknoppen maar het prikkelt de uiteinden van de ons welbekende "Nervus Trigeminus" of tewel "drielingzenuw".
Koolzuurprik is dus precies zoals kinderen het ervaren wanneer ze het voor het eerst drinken: pijn!!!
(Bron: NRC 04-05-02; CW)

## Oproep voor nieuwe bestuursleden voor de Werkgroep Aangezichtspijn

Het bestuur van de Werkgroep Aangezichtspijn heeft dringend behoefte aan nieuwe collega's. Dit kunnen patiënten zijn maar ook hun partner. De bestuursleden komen ongeveer vier à vijf keer per jaar bijeen. Zo'n bijeenkomst duurt ongeveer drie uur. De leden verdelen onderling de taken en maken werkafspraken. Het leuke is dat iedereen datgene doet waar hij of zij affiniteit mee heeft of waar hij of zij goed in is. Daardoor komen ieders kwaliteiten het beste tot hun recht.
Het bestuurswerk vraagt niet veel tijd. Enkele uren per maand is vaak al meer dan genoeg. Het is vrijwilligerswerk waar geen uurloon tegenover staat. Maar voor de reis- en onkosten die je maakt, zoals telefoon en portokosten krijg je een vergoeding.
Informatie over wat er zo al te doen is bij:
Kees van der Wees: 055 - 3 55 75 12. of
Ella Lever: 026 – 44 54 527 (CW)

## Waarom zijn er zo weinig effectieve medicijnen tegen aangezichtspijn?

In Europa wordt voor een zeldzame ziekte als norm gehanteerd dat er minder dan 5 op de tienduizend mensen aan lijden. Voor Nederland zou dat betekenen dat er dan hooguit 8000 patiënten van zo'n ziekte zijn. Wie lijdt aan zo'n zeldzame aandoening heeft eigenlijk 3-voudig pech. De huisarts herkent de (eerste) symptomen niet. Mocht een diagnose wel gesteld worden dan is het maar de vraag of er voldoende medische kennis voorhanden is bij de arts of zijn team. Wanneer er maar weinig patiënten aan een zeldzame aandoening lijden is het voor de industrie niet erg interessant om onderzoek te doen naar de optimale behandeling en de ontwikkeling van effectieve medicijnen. In dit verband wordt de term "weesgeneesmiddelen" gebruikt voor medicijnen waar deze patiëntengroep dringend op zit te wachten maar die nog (steeds) niet is ontwikkeld. Dit is o.a. het gevolg van de veel bejubelde vrije markteconomie. In 1999 is door het Europese Parlement een verordening aangenomen om op dit gebied stimulerings-maatregelen te treffen.
Daartoe is in Nederland een stuurgroep opgericht bestaande uit artsen, apothekers, wetenschappers, beleidsmakers, vertegenwoordigers van de farmaceutische industrie én ervaringsdeskundigen van patiëntenorganisaties. Ook andere landen als de Verenigde Staten, Japan en Australië hebben dergelijke maatregelen genomen. Alleen al in de Verenigde Staten zijn daardoor al zo'n 200 nieuwe geneesmiddelen geregistreerd.
De eerder genoemde Nederlandse Stuurgroep wil een "loket voor weesgeneesmiddelen" openen. Dit meldpunt verzamelt alle kennis en informatie over zeldzame aandoeningen, archiveert dit op een systematische wijze en zodanig dat het toegankelijk wordt voor iedereen die daar belang bij heeft. Hierbij moet men denken aan een inventarisatie van alle zeldzame aandoeningen, het aantal patiënten, wat zijn de belangrijkste klachten en problemen voor de patiënt, welke medicijnen en therapieën bestaan ervoor, welke universiteiten of farmaceutische industrieën houden zich bezig met ontwikkeling, etc. etc. Tevens bouwt de werkgroep aan een internationaal netwerk van contacten om de samenwerking te stimuleren en de druk op de industrie te kunnen vergroten.

Maar ook het bestuur van de Werkgroep Aangezichtspijn is actief op dit gebied!!!
Al voor het bekend worden van deze informatie heeft de Werkgroep kontakt gelegd met de Wetenschapswinkel van de Universiteit van Utrecht. Daar is inmiddels het eerste onderzoek gereed. Dit zag er zo veelbelovend uit dat het bestuur van de Werkgroep Aangezichtspijn de Wetenschapswinkel gevraagd heeft om een vervolgonderzoek te starten. Dit behelst onderzoek naar welke ervaring artsen en patiënten hebben met de meest effectieve behandelmethoden en medicijnen tegen aangezichtspijn. Immers de meeste huisartsen zijn niet goed bekend met de aandoening aangezichtspijn en weten dan ook niet welke behandelmethode en medicijnen het beste hiertegen helpen. Maar ook binnen de vereniging is hier behoefte aan. Het onderzoek zal in september beginnen en een aantal maanden in beslag nemen.
<u>We hebben daarbij uw hulp nodig!!!</u>
U hoort er meer van.
Meer informatie over de Stuurgroep Weesgeneesmiddelen is te verkrijgen bij: Stuurgroep Weesgeneesmiddelen, Postbus 93245, 2509 AE Den Haag, tel. 070 – 349 52 20. De stuurgroep is ook via internet te bereiken op: www.stuurgroepwgn.nl.
(Bron: De Gelderlander, CW)

## 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