



Nederlandse Vereniging van  
Hoofdpijnpatiënten

## Nieuwsbrief Aangezichtspijn

Werkgroep Aangezichtspijn van NVvHP

### Onderwerpen

1. [Ecodocumenten](#)
2. [Amerikaanse bluf of echte hoop?](#)
3. [Patiëntervaringen](#)
4. [Informatiedag Aangezichtspijn](#)
5. [De onzichtbare draak](#)
6. [Kopij en reactie](#)
7. [Voorlichting](#)

### Nieuwsbrief

Beste,

Hierbij ontvangt u de eerste nieuwsbrief van 2013. Als u de plaatjes in dit bericht niet ziet, klik [hier](#) voor uitleg over hoe u de nieuwsbrief goed kunt zien.

Werkgroep Aangezichtspijn

#### Ecodocumenten

Verderop in deze nieuwsbrief vindt u een persoonlijk verhaal over de worsteling met Aangezichtspijn. Het is geschreven door één van onze bestuursleden: Carin.



Wilt u ook zo'n document schrijven? Stuur het verhaal naar [M.Schieven@planet.nl](mailto:M.Schieven@planet.nl) (maximaal 450 woorden, we houden ons het recht voor behouden om kleine veranderingen aan te brengen; altijd in overleg met u)

#### Amerikaanse bluf of echte hoop?



In Amerika wordt dit jaar een onderzoek gestart waarin wordt onderzocht of er genetische oorzaken zijn voor Trigeminaal Neuralgie. Dit omdat wordt verondersteld dat er meer oorzaken zijn dan de oorzaken die nu als gangbaar worden beschreven. Uit eerdere onderzoeken is gebleken dat bij een deel van de totale bevolking (17 %) sprake is van "trigeminal nerve compression" waarvan slechts 0,01 % van de mensen Aangezichtspijn heeft. Op basis daarvan veronderstelt men dat er dus ook andere oorzaken zijn dan "nerve compression" (beknelling van een zenuw).

Het DNA van 500 mensen wordt onderzocht met als doel eventuele genetische afwijkingen en/of genetische overeenkomsten te vinden bij mensen die Aangezichtspijn hebben. De gegevens die hieruit komen, worden vergeleken met al bekende gegevens van mensen zonder Aangezichtspijn. Men gaat op zoek naar een genetisch profiel van Aangezichtspijnpatiënten.



[support.org](http://support.org)

Als in dit profiel oorzaken worden gevonden die Aangezichtspijn kunnen veroorzaken, kan men op basis daarvan medicijnen en/of therapieën ontwikkelen. Binnen 10 jaar hoopt men het onderzoek te hebben afgerond.

(bovenstaand artikeltje is een zeer korte weergave van een artikel in "TNA Quarterly Winter 2013", te vinden via de website [www.fpa-support.org](http://www.fpa-support.org))

#### Patiëntervaringen



"Wat maakte u mee in het ziekenhuis? Deel uw ervaringen hier. Hiervoor heeft u geen schrijftalent of- ervaringen nodig om mee te doen. Uw verhaal telt, hoe u het opschrijft. U kiest zelf of u uw verhaal deelt met de onderzoekers, of dat het op de site mag worden gepubliceerd." Dit zijn zinnen zoals vermeld op de website [www.patiëntenwetenbeter.nl](http://www.patiëntenwetenbeter.nl).

Voor wie dit wil, patiënten met Aangezichtspijn kunnen ook hun ervaringen op deze manier delen .

---

## Informatiedag Aangezichtspijn - 5 oktober 2013

Dit is de nieuwe naam voor onze Jaarvergadering / Aangezichtspijndag. We vonden dat deze term de lading niet helemaal dekte en hebben deze daarom veranderd naar Informatiedag Aangezichtspijn.

Informatieverstrekking aan patiënten is bij ons de eerste prioriteit; vandaar de nieuwe naam. Naast de andere informatievoorziening die u op deze dag van ons gewend bent ziet het er naar uit dat zowel de Richtlijn als de Patiëntenversie van de Richtlijn op die datum gepresenteerd zullen gaan worden.

---

## De onzichtbare draak

Als kind had ik vaak kiespijn. De tandarts deed niets aan de gaten in mijn melkgebit want 'ik ging toch wisselen'. 'Het zijn je verstandskiezen', riep een andere tandarts. Die kiezen moesten er onmiddellijk uit. De pijn bleef echter zaniken en klieren. Een wortelkanaalbehandeling volgde. Aan die kies bleek niets te zien. **De pijn bleef.**



Wortelpuntbehandeling dan maar. **De pijn bleef.**

Mijn lief leerde de medische encyclopedie van voor tot achter uit zijn hoofd. Speekselstenen, reuma, aangezichtspijn, alles passeerde de revue. Evenals vele medici: huisartsen, tandartsen, fysiotherapeuten, kaakchirurgen, de neuroloog, de kno-arts, de kinesioloog (ik verbeet me, zei ze en leek op mijn moeder en oh ja, ik had een E.Q. van maar liefst 300 en dat kan ook niet iedereen zeggen), de haptonoom, de manueel therapeut ('Jij wilt niet genezen.'), de acupuncturist, de gnatoloog, de psycholoog (want het zat tussen de oren...). **De pijn bleef.**



Ook nog een keer naar 'Vieze Pietje' geweest. Vieze Pietje was de koosnaam voor deplaatselijke magnetiseur. Kan vast geen kwaad, dacht ik. Hij frommelde wat in mijn mond met een wattenstaafje en 10 gulden armer stond ik weer buiten. Een koopje!



Een paar dagen daarna werd de pijn onverdraaglijk. Zo kwam het dat op zaterdagochtend 2 december 1994, om 7:30 uur de tandarts in zijn badjas mijn kies trok. **En de pijn bleef...**

De huisarts had geen idee en gaf me een doos spierslappers mee. Met een combinatie van spierslappers, port en een hele trits pijnstillers kan je heus wel slapen...



Drie maanden en een heleboel pillen later merkte ik dat de pijn tijdens het eten van een dropje iets wegebde. Toen ik de droppot meerdere keren had leeggegeten leek het me ineens slimmer om een kauwgompje te nemen. En warempel, dat hielp. Sindsdien kauw ik dag en nacht kauwgom.

Tot op heden heb ik geen diagnose. Met de komst van het internet ontdekte ik dat er veel meer mensen zijn met vergelijkbare klachten. Maar zij hadden het over aangezichtspijn.

Aangezichtspijn? Maar dat had mijn lief toch opgezocht? En dat had ik niet, hadden we besloten. Ik was 27! Ik had géén aanvallen en kon het niet opwekken. Het wás er gewoon altijd. Inmiddels zijn we achttien jaar verder. Ik ontdekte dat de anticonceptiepil een positieve invloed heeft. Soms vragen mensen ernaar en heel soms vertel ik iets.

Naast de vele adviezen over schimmige gebedsgenezers krijg ik wel eens de vraag: "Goh, heb je daar nu nog steeds last van dan? Daar zie je ook niks van...". En dat is een waarheid als een koe.



Deze aandoening is bovendien verre van sexy. Dokters scoren er slecht mee, daarom schuiven ze je graag een deurtje verder. Het is **een onzichtbare draak** die ik in mijn eentje moet verslaan, angstig



omhoogkijkend om te zien of het zwaard vallen gaat.

---

## Gift



Het uitgeven van een Nieuwsbrief, de website van de werkgroep en het organiseren van een Aangezichtspijndag kosten veel geld. Wellicht wilt u de Werkgroep Aangezichtspijn financieel steunen.

Stort uw bijdrage op rekeningnummer 536367 t.n.v. Ned Ver. v Hoofdpijnpatiënten, Werkgroep Aangezichtspijn, Arnhem. Dank u wel.

---

## 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](mailto: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** (kosteloos als pdf-bestand te [downloaden](#)).



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 Aangezichtspijndagen. 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](http://www.aangezichtspijn.nl)