



## Nieuwsbrief Aangezichtspijn

Werkgroep Aangezichtspijn van NVvHP

### Onderwerpen

1. [Informatiedag Aangezichtspijn](#)
2. [De Multidisciplinaire Richtlijn en de Patiëntenversie](#)
3. [Persisterende Idiopathische Faciale Pijn \(PIFP\)](#)
4. [Gezocht: een webmaster](#)
5. [Een stapje verder....](#)
6. [Kopij en reactie](#)
7. [Voorlichting](#)

### Nieuwsbrief

Beste,

Hierbij ontvangt u de eerste nieuwsbrief van 2014. Als u de plaatjes in dit bericht niet ziet, klik [hier](#) voor uitleg over hoe u de nieuwsbrief goed kunt zien.

Werkgroep Aangezichtspijn

### Informatiedag Aangezichtspijn



De Informatiedag Aangezichtspijn, gehouden afgelopen oktober in Utrecht, is een enerverende bijeenkomst geworden.

Interessante sprekers en standhouders, de presentatie van de Richtlijn en de Patiëntenversie hiervan, een koninklijke onderscheiding voor- en het afscheid van Ella Lever.

Een uitgebreid verslag zal in Hoofdzaken verschijnen. Ella heeft in deze Nieuwsbrief een afscheidswoord geschreven.

Ondertussen zijn wij al bezig met de voorbereidingen voor de volgende Informatiedag. Deze zal worden gehouden op **4 oktober 2014**. Aan het programma wordt nog gewerkt, maar zodra wij meer weten zullen wij het in de nieuwsbrief etc. aan u laten weten. Zet de datum wel vast in uw agenda!

### De Multidisciplinaire Richtlijn en de Patiëntenversie

Zowel de Richtlijn als de Patiëntenversie staan op de website van de werkgroep.

De [Richtlijn](#) zelf is vooral bedoeld voor de medici. Het is een doorgaans technisch verhaal met veel medische termen wat soms lastig te lezen en moeilijk te doorgronden is.

De [Patiëntenversie](#) daarentegen is voor de leek goed leesbaar en zeer informatief.

Zowel de Richtlijn als de Patiëntenversie van de Richtlijn kunt u lezen of downloaden via onze website. ([www.aangezichtspijn.nl](http://www.aangezichtspijn.nl))



### Persisterende Idiopathische Faciale Pijn (PIFP)



Dit is een nieuwe term voor de vorm van Aangezichtspijn waarbij artsen geen oorzaak kunnen vinden. Het is chronisch van karakter en dus blijvend.

De diagnose van PIPF kan pas worden gesteld als de artsen geen aantoonbare oorzaken meer kunnen vinden.



Toch is de pijn aanwezig. Deze onverklaarbare pijn is niet van psychische herkomst, maar psychische factoren kunnen wel een rol spelen.

De psychologische problemen zijn dan een gevolg van chronische pijn. Psychologische factoren kunnen de pijn wel verergeren.

---

### Gezocht: een webmaster

Voor de Werkgroep Aangezichtspijn zoeken wij iemand die de website [www.aangezichtspijn.nl](http://www.aangezichtspijn.nl) van een nieuw eigentijds jasje wil voorzien en vervolgens wil onderhouden.

Tot nu toe zijn webmasters altijd lid geweest van de werkgroep, maar dit is geen absolute noodzaak. Wel wordt enige kennis en/of affiniteit met aangezichtspijn op prijs gesteld.



De bedoeling van de website is dat de nu bekende kennis over aangezichtspijn (zoals deze staat in de beide versies van de Richtlijn Aangezichtspijn) helder en overzichtelijk wordt weergegeven. Op de website worden ook contactmogelijkheden, evenementen etc. bijgehouden.

E.e.a. natuurlijk in goed overleg met de werkgroep aangezichtspijn. De huidige website is gebouwd in HTML met CSS, maar mogelijkheden voor het bouwen in Joomla of WordPress zijn er ook.

Wij horen graag van je! Mail naar [M.Schieven@planet.nl](mailto:M.Schieven@planet.nl)

---

### Een stapje verder... (een afscheidswoord door Ella Lever).

Als 60-plusser nog zo lang meedraaien in een bestuur, ik zou dat vroeger hebben verfoeid. Zulke oudjes moeten plaatsmaken voor jongeren, anders wordt het een belachelijke vertoning. Hoe kan het dat ik zo lang bleef hangen?

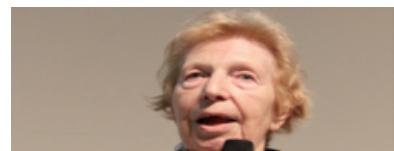


Allereerst was er natuurlijk veel persoonlijke frustratie: niemand begreep waarom jij klaagde over die vreselijke pijn, diagnoses en medicijnen klopten niet. Uit het alternatieve circuit kwamen mooie beloftes: ik help je er wel vanaf, maar ook die faalden. En dus bleef mijn pijn en ik werd daar niet vrolijk van.

Lid worden van een patiëntenvereniging leek me 40 jaar geleden niets, daar werd volgens mij alleen maar geklaagd over die boosdoener, maar je kwam er niet verder mee. Dus ga je zelf op zoek. Je gaat aan de studie, volgt cursussen over de inhoud van die zere kop, wordt toch lid, gaat naar lezingen over migraine en cluster en begint iets te snappen van dat gezeur in je hoofd. En de patiëntenclub kan je toch wel wat wijzer maken. Je ontdekt dat er meer mensen rondlopen met die afschuwelijke pijn, je ziet mensen kapot gaan aan die ellende. Ik weet intussen ook dat mijn pijn chronisch is, een harde dobber om dat te accepteren. Langer zoeken naar genezing heeft geen zin. Wat pijnverlichting en dat is het.

We gaan er tegenaan, een heel klein clubje, want de fut was eruit. De eerste brochure aangezichtspijn verschijnt in 1996, Marianne Putter schrijft en ik assisteer, een duidelijke uiteenzetting van deze complexe aandoening en de behandelmogelijkheden. Eigenlijk zou er een Richtlijn moeten komen zodat de artsen beter weten wat hier speelt. De patiënten blijven maar zoeken, jarenlang, verdwalen in het woud van de verschillende behandelaars en worden depressief. Maar we hebben nog geen schijn van kans op subsidie. Deze patiënten vormen maar een betrekkelijk kleine groep. En toch moet er iets gebeuren aan dit trieste scenario.

De jaarvergadering wordt beter bezocht. Mensen gaan ons bellen om meer informatie—waar moet ik heen? Er zit weer leven in de brouwerij. En dat is voor het bestuur van de Werkgroep Aangezichtspijn



een stimulans om er hard aan te trekken: vechten om toch die richtlijn te krijgen, artikelen in Hoofdzaken, een logo, een Nieuwsbrief, een website, deskundige sprekers en standhouders op een Informatiedag. Adviezen via telefoon en website, gewoon helpen om de situatie draaglijker te maken. Nog een nieuwe brochure en nog een, een enquête, een betere website. Er is werk in overvloed en de Werkgroep Aangezichtspijn groeit. De nood is hoog.



En als het dan na veel gezwoeg lukt om die Richtlijn te omarmen en we ook nog een Patiëntenversie daarvan hebben, dan wordt het voor mij tijd om een punt te zetten. Hulde aan al die mensen van de Richtlijnwerkgroep die ontelbaar veel uren gebogen zaten om er een goede richtlijn van te maken. Ook lof voor het Bestuur van de NVvHP dat ons veel steun gaf. Hulde aan al de bestuursleden die zich zo geweldig inzetten voor hun medemens. Het was en is lang niet gemakkelijk, maar het is ook een uitdaging om er iets van te maken.

Ik heb van dit baantje veel geleerd en genoten van het teamwork. Je zag dat het hielp als je maar volhield. En daar ging het om, deze patiënten mochten niet langer het bos in worden gestuurd. Er is nog werk genoeg, ik zal de ontwikkelingen met plezier blijven volgen. Jammer om niet meer zo intensief met deze ploeg op te trekken, maar er zijn meer zaken die aandacht vragen....

Ik hoop dat de Richtlijn en de Patiëntenversie veel goeds bewerkstelligen en niet onderin een la belanden. Daar zijn ze niet voor gemaakt.

Daarom: veel succes ermee!

P.S. Wie heeft zin om dit stokje over te nemen?

Ella

---

## 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

- De bovengenoemde Richtlijn Aangezichtspijn is in beide versies kosteloos te lezen en te downloaden:

[Richtlijn Aangezichtspijn](#)

[Patiëntenversie Richtlijn Aangezichtspijn](#)

- 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)