



Nederlandse Vereniging van  
Hoofdpijnpatiënten

## Nieuwsbrief Aangezichtspijn

Werkgroep Aangezichtspijn van NVvHP

### Onderwerpen

1. [Informatiedag Aangezichtspijn](#)
2. [Juiste diagnose en Wachttijden](#)
3. [Aangezichtspijn: meerdere oorzaken](#)
4. [Bekendheid Richtlijn](#)
5. [Gebruik Carbamazepine \(Tegretol\)](#)
6. [Kopij en reactie](#)
7. [Gezocht: een webmaster](#)
8. [Pijn in het orofaciale gebied](#)
9. [Voorlichting](#)

### Nieuwsbrief en uitnodiging Informatiedag

Beste,

Hierbij ontvangt u de tweede nieuwsbrief van 2014, en een uitnodiging voor onze jaarlijkse Informatiedag Aangezichtspijn. 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 - 4 oktober 2014



Op zaterdag 4 oktober is het weer zover; dan houdt de werkgroep haar 26ste informatie dag. Zet die datum nu alvast in uw agenda.

Ook dit jaar hebben we weer twee sprekers uitgenodigd: de heer Koopman en de heer Stegenga.

**Seppe Koopman** is anesthesioloog aan het Erasmus Medisch Centrum.

**Boudewijn Stegenga** is hoogleraar tandheelkunde en kaakchirurg aan het Universitair Medisch Centrum Groningen met als expertisegebied Aangezichtspijn.

Daarnaast is er uiteraard weer een informatiemarkt.

Voor het volledige programma verwijs ik naar onze website "[www.aangezichtspijn.nl](http://www.aangezichtspijn.nl)"

### Juiste diagnose en Wachttijden

Via de mail ontving ik een uitgebreid verhaal over de lijdensweg van iemand met aangezichtspijn; hieronder enkele delen van het relaas.

Naast een verslag van de vreselijke pijnklachten vielen mij twee dingen op.

Allereerst weer de lange zoektocht naar de juiste diagnose "Zo kwam ik in de loop van jaren terecht bij de tandarts (wortelkanaalbehandelingen), de huisarts (die mij zelfs maar naar een gewone chirurg verwees, die weer op zijn beurt zich afvroeg wat ik daar deed), de kaakchirurg (meerdere malen), de fysiotherapeut en een endodontist (geavanceerde wortelkanaalbehandeling). Deze laatste was de eerste die mij serieus nam en zeer geïnteresseerd was en mij aanraade een pijndagboek aan te leggen".



Nadat de diagnose aangezichtspijn was gesteld, volgde een Jannetta operatie (ook wel 'microvasculaire decompressie' genoemd). Deze operatie leek succesvol maar na verloop van tijd kwamen de klachten terug en werd tot een tweede



Jannetta operatie besloten."

De toezegging van een kortere wachtermijn was toch nog moeilijk te bewerkstelligen. Het ging alsnog bijna mis, maar door inmenging van de huisarts werden het maar 4 (lange)weken en werd ik er gelukkig tussen gepland. Met héél erge pijnen werd ik in november 2012 voor de 2e keer

geopereerd (Jannetta). Geen dag te vroeg! Het was niet meer uit te houden."

Het tweede opvallende aspect is dus de wachttijden. Ook dit horen we vaker. Wellicht kan ook uw huisarts bij doorverwijzing naar een specialist en/of lange wachttijden voor een medische ingreep en/of onderzoek snel en effectieve actie ondernemen richting specialisten.

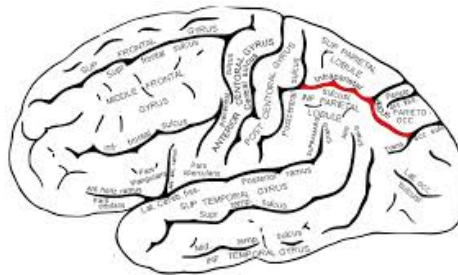
De tweede Jannetta-operatie is succesvol verlopen; wel met enige complicaties. De stekende pijn is echter over. Wel zijn er klachten over "aanhoudende klachten van het verdoofde gebied, halve tong en kin".

De persoon eindigt naar aanleiding daarvan met de volgende woorden: "Het is jammer, maar altijd nog verre te verkiezen boven het weer hebben van die vreselijke pijnen".



---

## Aangezichtspijn: meerdere oorzaken



De meeste kwalen hebben doorgaans één oorzaak en één uitingsvorm. Bij hoofdpijn en dus ook aangezichtspijn ligt dat vaak heel anders. De een heeft pijn in het voorhoofd, de ander tandpijn, de derde kan soms niet goed zien.

Er kan nog een lange opsomming aan toegevoegd worden. Dan hebben we het nog niet over de oorzaak van de pijn. Dit verklaart, naast onbekendheid met de

kwaal, waarschijnlijk ook waarom de diagnose aangezichtspijn doorgaans pas na een lange lijdensweg wordt vastgesteld (zie bijdrage hierboven).

In de Richtlijn staan een groot aantal uiteenlopende oorzaken van Aangezichtspijn. Gebruik daarom de Richtlijn als een soort "handleiding". Wijs medici ook op het bestaan van de Richtlijn (zie ook hieronder)

---

## Bekendheid Richtlijn



Enige tijd geleden heb ik een bezoek gebracht aan de huisarts. Op mijn vraag of hij de Richtlijn kende, kreeg ik helaas een ontkennend antwoord. Daarom is het wellicht verstandig om een behandelend arts op de Richtlijn te wijzen. We hebben zelf de indruk dat een deel van de medici, wellicht met name huisartsen, de Richtlijn niet of onvoldoende kennen.

Wetend dat huisartsen niet vaak worden geconfronteerd met aangezichtspijn patiënten, is dat ook niet zo vreemd. Maar de richtlijn staat op internet en kan voor medici een bron van

informatie zijn.

Wij, als werkgroep, zullen alle beroepsverenigingen van de verschillende medische disciplines binnenkort benaderen.





De patiëntenversie van de richtlijn vindt u [hier](#).

De richtlijn voor behandelaars vindt u [hier](#).

---

## Gebruik Carbamazepine (Tegretol)



Mensen met Aangezichtspijn, die (jarenlang) carbamazepine gebruiken, doen er verstandig aan om één keer per jaar hun leverfunctie te laten controleren.

Genoemd medicijn kan, zeker indien er een hoge dosis wordt gebruikt, de leverfunctie negatief beïnvloeden.

---

## 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.

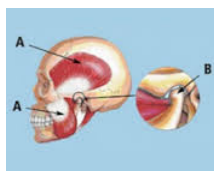


E.e.a. natuurlijk in overleg met de werkgroep aangezichtspijn. De huidige website is gebouwd in HTML met CSS, maar mogelijkheden voor het bouwen in Joomla of WordPress zijn er ook.

Wij horen graag van je! Mail naar [webmaster@aangezichtspijn.nl](mailto:webmaster@aangezichtspijn.nl)

---

## Pijn in het orofaciale gebied.



"Pijn in het aangezicht die zich moeilijk laat diagnosticeren, vormt een uitdaging voor de behandelaar". Zo begint een artikel uit van 2006 uit het Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde; een oud artikel maar waarschijnlijk nog zeer actueel.

In het artikel viel me een paragraaf in het bijzonder op: "Het instellen van een (al dan niet invasieve) therapie van een pijnklacht, kan leiden tot chronificatie en tot verergering van de pijnklacht. Indien er geen diagnose kan worden gesteld zal terughoudend moeten worden gehandeld met betrekking tot het inzetten van een therapie, ook als er een grote behandelbehoefte bij de patiënt bestaat.

Verwijzing naar een specialist of centrum op dit gebied is dan noodzakelijk". Het hele artikel kunt u vinden op de website [www.ntvt.nl/archief](http://www.ntvt.nl/archief) (zoekterm aangezichtspijn).

---

## 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. Dit kost €25 per jaar.

---