HOOFDZAAK!
Boeiend en uniek fotoboek werpt een licht op clusterhoofdpijn

Het indrukwekkende kunstboek *Hoofdzaak* vraagt aandacht voor chronische clusterhoofdpijnpatiënten. Clusterhoofdpijn is zeldzaam en uiterst pijnlijk. Behandeling is mogelijk na de inplanting van een neurostimulator. Maar deze operatie is erg duur en wordt niet terugbetaald door het ziekenfonds.

Jelle Devijver lijdt aan chronische clusterhoofdpijn*. Hij kreeg op 10 mei 2010 een eerste aanval en is sindsdien werkonbekwaam. Op 19 juli 2011, zijn 27ste verjaardag, kreeg Jelle na een medische calvarietocht met verschillende ziekenhuisopnames een neurostimulator ingeplant. Ongeacht de resultaten van de stimulator zal hij zijn leven lang chronische clusterhoofdpijnpatiënt blijven. Vrienden en familie hebben daarom het initiatief genomen om met benefietacties de financiële last te verlichten. Het uitbrengen van *Hoofdzaak,* een boek waarin rond dit thema werk van dichters en vooral fotografen werd verzameld, is een van die projecten.

Tientallen fotografen en dichters werkten belangeloos mee aan dit unieke project, dat de pijn, maar ook de zorg en de hoop die het leven van chronische hoofdpijnpatiënten tekent, illustreert en evoceert in een lijvig boek. Zowel jong en aanstormend talent, als artiesten met klinkende namen zoals **Carl De Keyzer, Dirk Braeckman, Lieve Blancquaert, Filip Claus, Filip Naudts, Jimmy Kets, Lieven Nollet** en **Kamagurka**.

Marc Devijver (0473 925 000, marc.devijver@telenet.be) is beschikbaar voor interviews bij artikels over het boek.

Uitgeverij: Van In
Isbn: 978-90-306-6659-2
COVERafbeelding en de openingsfoto uit het boek. Deze foto van Danny Van der Elst won de Qualified European Photographer-award, uitgereikt door de Europese Federatie van Beroepsfotografen (FEP).

Het boek verschijnt 4 september, kost € 28,50 en is te koop in de winkels van Standaard Boekhandel.

www.kunstboekhoofdzaak.be

**Clusterhoofdpijn is een ernstige en erg zeldzame vorm van hoofdpijn. In Nederland en België zouden ongeveer 12.500 patiënten leven met deze diagnose. Wie aan clusterhoofdpijn lijdt kent extreme, borende, snijdende pijnen aan één zijde van het hoofd, achter het oog of in het voorhoofd bij de slaap. Het brandend gevoel wordt steeds erger en verspreidt zich over de gezichtskant die begint te trekken. Een rood, tranend oog met een vernauwde pupil en een hangend en zwellend ooglid, een zwetend voorhoofd en een verstopte of loopneus kunnen vervelende bijwerkingen zijn. De pijn kan zo hels zijn dat de patiënt gaat ijsberen tijdens de*

aanval(len) of agressief wordt en vloekend dingen kapot slaat en schopt, of met het hoofd op een muur bonkt. (uit het medisch dossier in bijlage)

Jelle, 28

"Mijn zoon Jelle lijdt sinds het voorjaar 2010 aan de zwaarste vorm van migraine en clusterhoofdpijn. Geen enkel medicijn bracht soelaas waardoor hij quasi constant helse pijnen lijdt en nauwelijks functioneert.

Voor de verlichting van pijn bij zeer ernstige gevallen van rugpijn is er een nieuwe technologie ontwikkeld: de neurostimulator, een klein apparaat dat operatief onder de huid wordt ingebracht en dat nauwkeurig gecontroleerde lichte elektrische pulsen stuurt naar bepaalde gebieden van het zenuwstelsel waardoor het gevoel van pijn wordt verlicht. Veel rugpijnpatiënten hebben er baat bij en kunnen hun leven weer aan.

Sinds enige tijd passen neurologen deze technologie toe op hoofdpijnpatiënten. Jelle kreeg op zijn 27ste verjaardag, 19 juli 2010, een neurostimulator ingeplant in de pijnkliniek te Sint-Niklaas. Helaas wordt een neurostimulator voor hoofdpijnbehandeling, in tegenstelling voor rugpijnbehandeling, niet terugbetaald door de ziekteverzekering. De patiënt moet alle kosten (tot € 20.000 voor de inplanting en een herhaalde kost van € 8.000 om de paar jaar) dan ook zelf betalen. Jelle is sinds meer dan een jaar werkonbekwaam en zal zijn leven lang pijnpatiënt blijven, ongeacht de resultaten van de stimulator. Hij leeft van een kleine ziekte-uitkering."

Marc Devijver, vader van Jelle.

Uit de tekst van het boek:

Je bent jong en je wilt wat
Je zit op een terras en drinkt een glas
Tot daar de slogan
Tot daar het mooie verhaal
Want op dat terras verandert je toekomst
Barstende hoofdpijn, plots, zomaar
Geen woorden om de pijn te duiden
Het verdict, geen hersentumor
Clusterhoofdpijn, suicide headache
Zou mee te leven zijn
Nee dus, onmogelijk, de hel, niets helpt
Of toch. Dit is de 21° eeuw
Nieuwe technologieën
Een neurostimulator
Chip, draden, batterijen in mijn lichaam
Een zapper. De pijn kan wegvloeien

pijn
hulp
hoop

In woord en beeld door fotografen, dichters en cartoonisten.

“De dag wordt nacht en duister vloeken tegen demonen die niet meer te temmen zijn. Dan is het leven een oorlog met vijanden die zich verbergen in de holle wegen van het verstand, in de loopgraven van de ziel. Onzichtbaar, maar wel oppermachtig present. Met wapens waar vooralsnog geen kruid tegen is gewassen en waar met geen enkel kruit scherp genoeg kan op geschoten worden. Ik help je hopen dat je daaraan denkt als er weer een pijntje opduikt ergens in je verwende lijf en leden, want hoop en hulp is zowat het enige dat de echte pijn heel misschien draaglijk kan maken.”

Uit het woord vooraf van Hoofdzaak, door Dree Peremans.

Deelnemende auteurs

Augustijns Annemie
Baetens Laura
Baetens Pascal
Bearelle Maaike
Blancquaert Lieve
Blockeel Cindy
Bogaert Wouter
Braeckman Dirk
Brak Piet
Brandt Jørgen
Cailliau Philippe
Caroline Alida
Claus Filip
De Beule Norbert
De Block Kelly
De Grove Benny
De Keyzer Carl
De Paepe Angelique
Demasure Krist
Depoorter Bieke
Deprez Phile
Deygers Bart
Dirven Ton
Ertvelt Walter
Garré Zeger
Goegebuer Ellen
Goossenaerts Rik
Goovaerts Bieke
Guirlande Christina
Haegeman Frederik
Hannes Nick
Herreman Lieven
Holvoet-Hanssen Peter
Hopkins Rip
Huwels Lien
Huyghe Stijn
Jochems Gert
Kamagurka
Kesteleyn An-Sofie
Kets Jimmy
Kint mARTine
Konior Sylvia
Lievens Sofie
Locus Jan
Maes Norbert
Monchen Robert
Mouton Frederik
Naudts Filip
Nicol'Andrea
Nollet Lieven
Persoons Willem
Pollet Frank
Raes Johan
Rigolle Paul
Roels Lukas
Scheurweghs Julie
Stallaert Kurt
Tritsmans Marc
Van Belleghem Patrick
Van Damme Lisa
Van der Elst Danny
Van Eynde Jef
Van Ghelue Daniel
Van Mieghem Joke
Van Nuffel Tom
Van Rensbergen Henk
Vanden Abeele Maarten
Verbeke Nancy
Vereecke Bert
Vrabko Martin
Wh!te rabbıt
Willems Kevin