



Les nouvelles de l'AVF

Bulletin de l'Association Française Contre
l'Algie Vasculaire de la Face



Le proverbe du jour : Aide toi et le Ciel t'aidera

Numéro 1 - novembre 2005

L'algie vasculaire de la face

C'est une céphalée primaire avec douleurs unilatérales qualifiées d'atroces par la plupart des auteurs et par tous ceux qui en souffrent.

Elle frappe essentiellement l'homme jeune (âge moyen 43 ans, prévalence de 5 à 15 hommes pour 2 femmes). Dans la classification proposée par l'International Headache Society, elle est dans le même groupe que l'hémicranie paroxystique et le SUNCT.

Elle peut être chronique ou épisodique. Son diagnostic ne repose que sur la description des crises et leur répartition dans le temps (ce qui n'interdit pas les examens complémentaires pour s'assurer qu'il n'y a pas une autre maladie). Les crises se produisent par salves (d'où les noms anglais de *cluster headache* et espagnol de *cefaleas en salvas*). Elle est souvent mal diagnostiquée (confusion avec la névralgie du trijumeau) et l'errance des patients dure de nombreuses années.

Son impact parfois dramatique sur la vie familiale et professionnelle des patients en fait une maladie très invalidante. Elle n'est pas grave en ce sens qu'elle n'est pas mortelle et n'a aucun lien avec le cancer ou avec les accidents vasculaires. Des guérisons spontanées ont été constatées.

Elle est parfois héréditaire. Il a été confirmé que l'hypothalamus est impliqué. Parmi les facteurs déclenchants en période de crises, on signale l'alcool, les dérivés nitrés, les traumatismes crâniens.

Le traitement de fond, non curatif, est l'isoptine 120, ou le lithium ou l'indocid. Le traitement des crises est l'imiject injectable 6ml (médicament d'exception) ou l'imigrane nasal ou l'oxygénothérapie, chacun à retenir en conséquence du profil du patient et en fonction des circonstances (réveillé par une crise intense, on préfère l'imiject, qui agit rapidement, à l'imigrane qui ne fait effet que 45 minutes après la prise). Il semble que l'imiject soit efficace chez certaines personnes avec des doses de 3ml.

Ce qui va sans dire allant mieux en le disant et encore mieux en l'écrivant, je précise que ce qui précède est une note sommaire. Des ouvrages spécialisés (cf. notes de lecture ci-après) éclaireront les médecins. Les patients doivent savoir que l'automédication est fortement déconseillée et que ce qui est bon pour l'un ne l'est pas pour l'autre

Fréquence de l'AVF

Dans une fiche un peu ancienne, il est proposé une estimation du nombre de cas d'AVF : nous serions entre 10 000 et 50 000 personnes atteintes d'AVF en France.

Lors du 12-ième congrès de l'International Headache Society (Kyoto, octobre 2005) et d'après le compte rendu diffusé par Mme le Dr Lutz; il a été avancé une fréquence de 1 cas pour 500 personnes. En France, nous serions donc 120 000 à souffrir d'AVF.

Un rapport de la CNAM affiche qu'en 2002 il a été prescrit 82 000 unités d'imiject (33% de plus qu'en 2001) en qualité de médicament d'exception, donc pour l'AVF.

Cette quantité ne peut concerner que quelques milliers de personnes. (*l'auteur de ce rapport s'interroge sur l'augmentation du nombre de prescriptions d'imiject. Sans pinailler et sans critiquer par la bande, je note que les médicaments d'exception pour troubles de l'érection ont couté quasiment autant que l'imiject et il en a été prescrit 145 000 unités en 2002, soit 114% de plus qu'en 2001.*)

Notes de lecture

Sous le titre **Migraine et céphalées** des spécialistes incontestés viennent de publier une description très claire des diverses céphalées et de leur traitement. Les médecins qui liront ce livre sauront reconnaître immédiatement si telle céphalée est autre chose qu'une migraine et leur miroir leur dira "tu as évité des souffrances inutiles".

Ce livre est publié dans la collection **Traité de neurologie** chez DOIN, Groupe Liaisons S.A. et, comme on ne dit plus, il se trouve dans toutes les bonnes librairies spécialisées. Les coordinateurs de l'ouvrage sont Mme le Pr. Bousser, Mme le Dr Ducros, Mme le Dr Massiou.

Depuis 2 ou 3 ans, je vois passer des articles faisant état d'essais (Italie puis France) de traitement par stimulation électrique au niveau de l'hypothalamus.

J'ai lu qu'une intervention chirurgicale visant à corriger une malformation cardiaque bénigne (trou de Botal) aurait des effets spectaculaires dans des cas de migraine ophtalmique. L'article ne parle pas de l'AVF.

On pense automatiquement à la mélatonine puisqu'il y a rythme circadien. Elle serait bénéfique dans des situations très diverses (*cf. les expériences italiennes dans l'accompagnement de la chimiothérapie, il y a de cela 4 ou 5 ans*). Dans une note de mars 2005, il est rapporté des succès brésiliens dans le traitement de la migraine mais l'article ne parle pas de l'AVF.

S'intéresse-t-on à l'AVF ?

Fort heureusement, OUI. Abonné à plusieurs lettres électroniques gratuites, je vois passer des notes concernant l'AVF. Il y a des avancées, des expérimentations, des études.

Par exemple, il y a depuis plusieurs années des essais de radiothérapie multifaisceau (*gamma-knife*) dans des cas d'AVF réfractaire aux autres traitements et vient de paraître un article sur ce sujet sous les signatures de A. Donnet, D. Valade et J. Régis

Je sais qu'il y a des thèses en cours de rédaction et dont le sujet est l'algie vasculaire de la face. Nous sommes tout à fait disposés à apporter une aide à tout étudiant qui voudra bien choisir l'AVF (état des lieux ou recherche pointue) comme sujet de sa thèse de médecine.

L'association

Créée pour améliorer la vie des personnes atteintes d'algie vasculaire de la face, elle agit pour que cette maladie soit mieux diagnostiquée, pour que soient rapidement reconnus les cas pour lesquels des thérapies particulières doivent être proposées, pour que cette affection pénible n'induisse pas en plus des problèmes matériels.

Mais la véritable amélioration attendue est la guérison de l'AVF. Il est inadmissible que des braves gens qui ne demandaient rien au Ciel souffrent atrocement.

Des traitements efficaces doivent être rapidement disponibles et ils le seront.

Notre site Internet

Consultable à <http://www.afcavf.fr> il est hébergé gratuitement par **orphanet**, serveur d'informations sur les maladies rares.

Il évolue lentement, trop lentement diront certains. Les pages à peu près construites sont celle dont l'accès est réservé aux membres de l'association, celle qui fournit des informations administratives (déclarations, statuts, formulaire d'adhésion) et celle qui affiche les interventions que des députés ont faites et dont ils ont autorisé la reproduction sur notre site. Une page contient une liste de liens et sa présentation sera revue au fur et à mesure que des lecteurs voudront bien nous aider en proposant, pour chaque site visité, une note donnant un titre définissant la page, un résumé du contenu, des mots clés, une appréciation sur la pertinence du lien.

En préparation est une page décrivant les céphalées rares et proposant (sur une idée du Dr Tehindrazanarivelo) des portraits afin que les personnes en quête d'un diagnostic puissent éventuellement se reconnaître dans un ou plusieurs des cas présentés. Elle a pour objectif d'aider les patients à mieux décrire leurs symptômes afin que le médecin puisse plus facilement poser le diagnostic. Elle n'est pas du tout un outil de télémédecine. Pour l'instant, elle contient essentiellement la reproduction (avec l'aimable autorisation de Mme le Pr Bousser) d'une fiche établie à l'hôpital Lariboisière.

Il y a encore beaucoup de travail à faire pour que ce site soit esthétique et surtout vraiment intéressant pour les médecins et pour les personnes souffrant d'AVF et/ou d'une céphalée voisine. Cela prend du temps car, en comptant large, nous sommes un.

Référencement du site

M. le Dr d'Anglejan a bien voulu nous citer sur le site de Naxone (réseau des neurologues francophones)

<http://fr.groups.yahoo.com/group/naxone/links>

Nous avons été très rapidement référencés (9 juin 2005) dans la base de données CiSMef (Pr Darmoni - CHU de Rouen) à <http://doccismef.chu-rouen.fr/html/nl/17/017014.html>

Je les en remercie tous deux très sincèrement.

Des démarches ont été faites récemment auprès des annuaires gratuits. Merci à toutes les personnes qui voudront bien mettre dans leurs pages Internet un lien vers notre site afin que nous soyons mieux référencés par Google.

Enquêtes

Des enquêtes, pourquoi faire ? Notre but est de cerner à peu près l'AVF, rien de plus. Dès lors, qu'elles ne soient pas scientifiquement rigoureuses n'a aucune importance.

Il faudrait tout d'abord avoir une idée du nombre d'AVF diagnostiquées ou non. Pour cela, nous supposons *a priori* que la fréquence de l'AVF est la même chez les médecins que dans toute la population (*ce n'est pas certain car il semble qu'il y ait une incidence de certains traits psychologiques et donc peut-être du choix de la profession ou des conséquences de son exercice*). Mesurer la fréquence de l'AVF diagnostiquée chez les médecins devrait fournir un minorant de celle de l'AVF dans la population.

Dès que notre site aura une certaine notoriété, il pourra servir de support à des enquêtes touchant un large public. Via le corps médical, une enquête anonyme permettra de savoir quelle est la fréquence des guérisons spontanées et d'avoir une idée du profil et de l'histoire de ces personnes. Nous avons aussi prévu de demander aux personnes atteintes d'AVF de bien vouloir décrire précisément leur cas dans une fiche anonyme. L'objectif de la constitution de ce fichier est de permettre des études visant à définir des profils (dans quels cas tel traitement est-il efficace, y-a-t-il une ou plusieurs AVF, ...etc).

Nous envisageons d'organiser la constitution d'un fichier de personnes atteintes d'AVF familiale afin de favoriser la recherche de causes génétiques. Si ceci peut intéresser des chercheurs, sachez que nous pouvons effectuer les traitements informatiques relevant de la génétique des populations.

Centre de référence

M. le Dr Valade a déposé au Ministère un dossier afin qu'existe à l'hôpital Lariboisière un centre de référence en matière d'AVF.

L'objet d'une telle unité est la fourniture à tous les spécialistes de France et de Navarre une assistance au diagnostic lorsque se présente un cas particulièrement difficile.

Ce dossier n'a pas été retenu par la commission *ad hoc* mais nous ne baissons pas les bras.

Sécurité sociale - COTOREP

Afin d'aider des personnes atteintes d'AVF j'ai été conduit à me préoccuper de la prise en charge à 100 % de l'AVF par la Sécurité Sociale, de l'Allocation aux Adultes Handicapés, du taux d'incapacité attribué par la COTOREP.

Pour ne plus avoir à intervenir dans des dossiers contentieux, l'AFCAVF va agir dès maintenant afin que la spécificité de l'AVF soit reconnue et que le barème de référence pour le taux d'incapacité soit précisé.

D'après les données du rapport CNAM déjà cité, l'imiject a été remboursé en moyenne au taux de 69,4 % et on en déduit que 12,6 % des personnes ont bénéficié de la prise en charge à 100 % et que les autres ont été remboursés au taux de 65 %

Journée nationale des céphalées rares

Pourquoi pas une journée nationale au cours de laquelle les personnes qui souffrent de céphalées et qui ont un doute sur le diagnostic posé auraient un entretien avec un neurologue ?

Médecines parallèles

Oui, non, pourquoi pas, mais en évitant les grands espoirs, en s'adressant à un acupuncteur maîtrisant la médecine chinoise, en conservant le traitement proposé par le médecin traitant et/ou le neurologue.

Un article de mars 2004 (*Acupuncture for chronic headache in primary care*) fait état de résultats probants mais sa critique dans *L'actualité médicale* souligne que n'ont pas été prises en compte la personnalité de l'acupuncteur et la confiance placée en lui par le patient. L'acupuncture a probablement été efficace dans mon cas alors même que je n'avais pas une grande

confiance, et elle semble l'être dans un cas en cours de traitement et que je connais.

L'homéopathie : j'avais essayé, sans succès. J'ai vu dans un forum un message portant témoignage d'un résultat positif. Le sujet est très controversé et de nombreux textes diffusés via Internet sont repris à l'identique sur plusieurs sites commerciaux.

Un intérêt de l'homéopathie en la matière est l'approche de l'interrogatoire du patient ce qui est important dans une pathologie sans signes cliniques. Un ouvrage de référence est le *répertoire de Kent*. Il est l'outil idéal pour construire une arborescence des questions à poser pour obtenir une description fine des symptômes. (Au début des années 1980, des homéopathes belges le publièrent en format A4 pour disposer de grandes marges permettant les annotations)

Courrier des lecteurs

Trop de rubriques ! A l'avenir, il faudra des articles de fond rédigés par des professionnels

C. Delauteur

Réponse : l'idée était seulement de tester des rubriques afin de voir les réactions pour définir les prochains numéros.

Le bulletin : pourquoi et comment ?

Il a vocation à vous informer sur l'AVF et sur nos actions. Sauf demande expresse d'envoi par courrier postal, il est diffusé aux abonnés par mel.

Le présent numéro, commis par une seule plume, a les défauts inhérents à l'absence de pluralité d'auteurs. Ceci ne peut perdurer car vous serez vite lassés (*Comme ne disent pas les militaires, l'ennui naquit un jour de l'uniforme mité*). Il faut donc que certains proposent des textes, des illustrations, des idées de sujets pour les prochains numéros.

Pour sourire

Docteur, il paraît que je n'ai pas une migraine mais une AVF

C'est normal. La migraine n'est pas toujours une **A**ffection **V**raiment **F**lagrante.

Vu la façon dont on se claque la tête sur les murs pendant une crise d'AVF, on soupçonne un lien avec la maladie de Paget

Mots croisés

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
1											
2				■							■
3										■	
4	■			■					■		
5					■						■
6			■			■		■			
7		■		■					■		
8											

- 1 : Le Chapelier était contre
- 2 : Maladie mortelle sexuellement transmissible ; Parfois nécessaires
- 3 : Comme l'AFCAVF
- 4 : Fut normale ; Se rendras ; Dure ce que dure une révolution
- 5 : D'un églantier fait un rosier ; Avis désordonné
- 6 : Si ne l'aime pas ; Direction ; Peter ou monsieur
- 7 : Certains en espèrent plusieurs ; Arrivé
- 8 : Sans fard
- A : Evident, ici ; Grand, dit-on
- B : Naïade ou alerte
- C : On s'assied dessus ; Gère des hopitaux
- D : En cela, docteur
- E : Ceci ou cela ; Elément d'architecture
- F : Trop de soleil nuit ; Est à Londres
- G : Masques
- H : "Vous ne voudriez pas que fusse athée" peut m'accueillir avec le reste ; Permet beaucoup
- I : Allez ; Permettent des manipulations
- J : On tombe dessus avec un ordinateur ; A bien du mal
- K : Petit cardinal ; Nous le sommes tous un jour

Ce bulletin est édité par **A.F.C.A.V.F.**
 13 rue de la ferme **27910 VASCŒUIL**
Directeur de la publication : E. BAVENCOFFE
Numéro ISSN : 1778-3755
Imprimeur : Imprimé par nos soins
Dépôt légal : 8 novembre 2005