



Les nouvelles de l'AVF

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



La phrase du jour : Des chercheurs, on en trouve. Des trouveurs, on en cherche.

Numéro 2 - août 2006

Billet d'humeur

J'ai retenu cette phrase, attribuée au Général et ne visant ici personne en particulier, pour choquer un peu en espérant provoquer ainsi une réaction salutaire car, après avoir lu de nombreux abstracts d'articles concernant peu ou prou l'algie vasculaire de la face, je ne vois que de l'encre qui poudroie et une recherche qui merdoie.

Il y a une multitude de textes qui décrivent des cas d'AVF, intéressants en ce qu'ils sont des formes frontières, familiales ou répondant favorablement à un traitement inhabituel. C'est là chose fort utile aux médecins soucieux d'affiner le diagnostic ou de trouver une solution pour un patient chez qui toutes les thérapeutiques ont échoué.

Il y a aussi des articles qui rapportent une étude "statistique" visant à confirmer ou infirmer une hypothèse, mais dont la conclusion est souvent "*il est possible que ...etc*" Ceci me fait souvenir que le mathématicien qui termine un article par "*il serait intéressant d'étudier telle question*" dit clairement qu'il a beaucoup cherché et peu trouvé.

Nous citons sur notre site tous ces abstracts sans porter de jugement et sans arbitrer le point de savoir s'ils sont utiles ou non aux personnes qui consultent nos pages. Mais, notre objectif fondamental étant la guérison de l'AVF, nous aimerions beaucoup voir des études véritablement approfondies sur les diverses questions que pose l'AVF. Nous sommes à la disposition pleine et entière de tout chercheur prêt à s'investir dans cette problématique.

Côté laboratoires, silence radio pour des raisons industrielles évidentes. Il font probablement de la recherche fondamentale pour rester dans la course, mais nous avons bien conscience que leur intérêt économique est dans le traitement des symptômes, pas dans la guérison.

AFCAVF subventionne des thèses

Grace aux dons faits par les membres (et en particulier une très forte contribution de l'un d'entre eux) notre situation financière nous permet de subventionner une première thèse.

Nous souhaitons qu'elle traite de l'état des lieux en matière d'AVF afin qu'elle puisse servir de document de référence et que son auteur puisse en extraire la substantifique moëlle pour édition et diffusion aux professionnels de santé.

Par la suite, nous soutiendrons d'autres thèses mais les sujets retenus seront définis après consultation du comité scientifique (en cours de création).

La recherche et les patients

Des membres de l'association échangent leurs expériences, débattent de solutions et d'hypothèses, nous apportent leur témoignage. Par exemple, certains ont mis au point depuis plusieurs années une astuce pour pouvoir se faire des demi-injections d'Imiject, un membre grand voyageur devant l'Eternel a noté que le rythme circadien des crises doit s'entendre en termes de constantes dans les heures et non de périodicité (l'heure à peu près fixe de survenue de crises est l'heure locale et on peut se demander ce que serait la situation d'un cosmonaute AVF faisant son tour de la Terre en 24 heures et vivant donc toujours à la même heure locale).

Ceci sera bientôt complété par des dossiers médicaux anonymes (pas anonymés mais créés sans possibilité d'identifier leurs auteurs) afin que, par un traitement combinatoire, des chercheurs puissent distinguer des groupes de personnes ayant beaucoup de points communs, et donc mettre en évidence certains syndromes.

Il n'est évidemment pas question que les membres de AFCAVF se substituent aux professionnels. Nous voulons simplement apporter notre contribution. D'une part, chacun d'entre

nous a une connaissance intime de la maladie et peut donc observer des choses auxquelles personne d'autre ne peut penser car elles ne semblent *a priori* pas avoir de lien logique avec l'AVF.

D'autre part, certaines idées sont émises en interne et la question qui en découle est posée à l'ensemble des membres (par exemple, plusieurs membres ayant une AVF familiale ont parmi leurs très proches parents des cas de fibromyalgie. Hasard ou lien réel, ce n'est pas nous qui pouvons arbitrer).

Enfin, chacun d'entre nous doit se mêler de ce qui le regarde au premier chef et en particulier de **tout** ce qui concerne l'AVF.

N'étant pas spécialistes, nous pouvons avoir des idées simples. Or chacun sait que la bonne analyse est toujours l'enchaînement esthétique d'évidences, et qu'il n'y a pas de problèmes difficiles mais seulement des questions mal posées (*La quadrature du cercle a été un problème très difficile pendant plus de 2000 ans parce qu'on cherchait sa solution alors que la bonne question était de savoir si la solution existait. Lorsque Jenner s'est demandé pourquoi les personnes qui avaient survécu à la variole étaient désormais immunisées, il a posé la bonne question et il a ensuite inventé facilement la vaccination*).

En l'espèce, beaucoup de membres font état d'un traumatisme physique ou psychologique qui est parfois concomitant à un basculement de l'AVF (apparition des premières crises, début ou fin d'une longue période de rémission). La bonne question est peut-être de savoir s'il y a une forme particulière de mémorisation pour les traumatismes avec parfois une libération brutale (éventuellement immédiate) du souvenir sous une forme qui générerait des douleurs ne prenant leur source dans aucune lésion.

D'autres questions potentiellement "la bonne question" ont été soulevées (allergies ? stress/déstress ? incidence des équinoxes et implicitement pourquoi n'y-a-t-il pas incidence des solstices ès qualités d'extrema ?)

J'en termine en rappelant que l'association est toujours disposée à relayer les questions que des chercheurs pourraient souhaiter poser au plus grand nombre.

La vie de l'association

AFCAVF poursuit tranquillement son bonhomme de chemin. Nous n'avions pas trop cherché à nous faire connaître avant que d'avoir un minimum de choses à proposer car nous ne voulions surtout pas décevoir.

Nous avons maintenant un début de consistance et avons donc commencé la diffusion d'une fiche de présentation afin d'être rejoints par le plus grand nombre.

Nous affichons sur notre site des liens commentés vers des abstracts. La gestion de ce travail est à peu près bien rodée. Actuellement, plus de 250 abstracts sont en ligne et il est temps que nous nous organisions leur présentation de manière beaucoup plus élaborée afin de faciliter la consultation de ce dossier car, en la matière comme pour les impôts, trop d'information tue l'information.

Une version pdf est proposée dans laquelle on trouve les abstracts classés comme sur le site, triés suivant l'ordre alphabétique des titres, présentés dans l'ordre de notre numérotation afin de faciliter le repérage des liens croisés.

(*Si vous constatez une erreur ou souhaitez proposer un commentaire, il suffit de désigner l'abstract par notre référence interne de type AbsNNNNN*).

L'aspect général du site va changer car la gestion en est maintenant assurée par un professionnel du développement de sites, par ailleurs membre de AFCAVF. La lecture sera plus fluide grâce à des onglets, le chargement sera plus rapide grâce à une utilisation des normes modernes de l'Internet, les forums (interne et public) seront consultables par thèmes, par dates de messages, et sous la forme arborescente actuelle.

La première assemblée générale de l'association s'est réunie le 1er juillet 2006. Parmi ses décisions, on notera que le bureau comptera désormais jusqu'à huit membres, qu'un comité scientifique va être mis en place, qu'on peut adhérer à AFCAVF sans cotiser (ce qui n'interdit pas de faire un don).

Organisations supranationales

Tout d'abord, nous tenons à féliciter le Dr Valade, directeur du Centre Urgences et Céphalées au sein de l'hôpital Lariboisière à Paris, car il vient d'être élu vice-président de la European Headache Federation.

L'association nord-américaine OUCH (*Organization for Understanding Cluster Headaches*) prépare la création d'une union mondiale des associations concernées par l'AVF et elle met en place un groupe de travail auquel nous nous associons.

Compte tenu de ce projet, il nous apparaît qu'il faudra créer une fédération européenne pour avoir un certain poids et pour agir au niveau des instances politiques de l'Union Européenne. Nous y réfléchissons et nous allons nous rapprocher des autres associations européennes pour en discuter.

Faire mieux connaître l'AVF

3 % des personnes atteintes d'AVF sont correctement diagnostiquées. Si la chose n'était pas tragique, nous évoquerions les mânes de Diafoirus car il est facile de soupçonner une AVF (par contre, faire le diagnostic différentiel entre AVF et certaines autres céphalées est chose parfois difficile et il est bien normal qu'un neurologue qui ne croise pas tous les jours des cas frontière hésite entre deux hypothèses. Le doute traduit toujours une compétence certaine, encore plus certaine s'il conduit à soumettre le cas à un centre spécialisé dans les céphalées).

Nos membres ont vécu une longue errance diagnostique ou ont su repérer eux-mêmes qu'ils souffraient d'AVF. Cette situation ubuesque doit disparaître rapidement. Pour cela, nous envisageons une journée des céphalées (les questions pratiques sont à l'étude) et nous essayons d'inciter la presse à diffuser des informations sur l'AVF. Grâce à l'action du laboratoire Glaxo-SmithKline (Imiject, Imigrane) des journalistes ont été sensibilisés à cette question et des professionnels de santé ont été informés.

Un cas d'AVF a fait l'objet d'un reportage diffusé dans l'émission "Ça se discute" et il y a eu un dossier sur l'AVF dans l'émission "Magazine de la santé" avec reportage chez l'une de nos membres.

Les dossiers promis

Oxygénothérapie : Aucun industriel n'a souhaité nous faire parvenir sa documentation et nous avons reçu peu de témoignages. *Etude remise sine die*

Acupuncture : Ce dossier est bien avancé, mais pas encore prêt. *Rendez-vous au prochain numéro*

Médecines parallèles : Un succès via la microkynésiothérapie (une dizaine de mois de rémission) nous a été rapporté, mais il faudrait que d'autres personnes tentent l'expérience afin que nous sachions ce que cette technique apporte véritablement. Nous nous sommes intéressés à l'étiopathie et à une technique innommée (exposée sur un forum par son auteur) mais peut-être intéressante. Il y a peut-être dans tout cela des pistes pour obtenir des rémissions de longue durée dans certains cas et donc indirectement des éléments pour une réflexion sur l'AVF. Mais nous avons actuellement trop peu d'éléments pour nous avancer sur ces sujets.

Handicap

Les COTOREP sont remplacées par les MDAH (Maisons Départementales d'Aide aux Handicapés) et il semble que les choses prennent forme.

Deux membres de l'association réunissent actuellement une documentation afin que nous puissions mettre en ligne une information adaptée à l'AVF.

Etre membre anonymement

A notre connaissance, aucun médecin n'est membre de AFCAVF "*Bizarre. Vous avez dit bizarre. Comme c'est bizarre*" Cordonnier craindrait-il qu'on le sache mal chaussé ?

De même, aucune personnalité connue ne nous a rejoints. L'AVF serait-elle maladie honteuse ? Grands Dieux, l'AVF n'est pas une tare et, que je sache, on ne l'attrape pas dans des circonstances qu'il faudrait cacher ! (et même si cela était, ce ne serait pas une bonne raison : Guy de Maupassant fut fier d'avoir enfin la vérole, mais c'était alors à la mode).

Des célébrités souffrent ou ont souffert d'AVF : les membres de AFCAVF, Gro Harlem BRUNDTLAND (premier ministre de Norvège,

directrice de la World Health Organisation) Frank CAPRA (cinéaste) Thomas JEFFERSON (président des Etats-Unis d'Amérique, a écrit dans une lettre *"I was under attack of periodical headache. This is the tenth day. It has been very moderate and yesterday did not last more than three hours"* ce que je traduis par *J'avais une attaque d'une céphalée périodique. C'est le 10-ième jour. C'était très modéré et hier ça n'a pas duré plus de trois heures*) Franz KAFKA (écrivain dont l'univers a peut-être été inspiré par cette maladie, actuellement encore incompréhensible. Il a écrit *"Neuer Kopfschmerz noch unbekannter Art. Kurzer schmerzhafter Stich rechts ber dem Auge."* ce que je traduis par *Nouveau mal de tête de type encore inconnu. Brève douleur à droite au-dessus de l'œil*), Odvar NORDLI (premier ministre de Norvège) et peut-être un certain Napoléon BONAPARTE. (Source des citations : http://www.clusterkopf.de/sonst_Infos/Cluster-Promis/Cluster-Promis.htm)

Si donc vous êtes atteint d'AVF et craignez une indiscretion, sachez que votre anonymat sera parfaitement garanti et c'est à vous de décider si je suis autorisé à me souvenir ponctuellement de votre qualité de médecin ou de personnalité influente pour solliciter votre avis sur un point difficile.

Pourquoi adhérer à AFCAVF

La question est souvent posée. La réponse est que vous y avez un intérêt primordial car tout ce qui est utile à tous vous est personnellement utile, et en même temps n'y avez aucun intérêt car nous sommes à la disposition de tous les AVF, membres ou non de l'association.

Il y a quand même quelques avantages immédiats pour nos adhérents : un forum interne, une connaissance permanente de notre situation financière, une liste de diffusion qui vous permet d'écrire aux membres ayant une adresse électronique (la liste des abonnés n'est accessible qu'au président et au gestionnaire du site).

Cartes de soins

La Direction Générale de la Santé, Orphanet et les associations concernées viennent de sortir des cartes de soins spécifiques à 6 maladies rares.

Ces cartes sont orientées "information des urgentistes" et nous concernent aussi car il est souhaitable que le médecin qui vous prend en

charge en urgence sache quel traitement vous prenez et que vous êtes susceptible d'avoir pris récemment des triptans.

Dans l'immédiat, nous étudions une carte (qui sera soumise à notre comité scientifique) dont l'objet est de faciliter l'obtention de triptans en cas d'urgence, de dire fortement que l'AVF se traduit par des crises insoutenables, d'informer les services de sécurité des aéroports qu'on a besoin d'avoir de l'imiject injectable sur soi. Accessoirement, elle comportera un volet multilingue (à ce propos, un lexique est proposé sur notre site).

Bien évidemment, il est prévu sur cette carte un emplacement pour que votre médecin traitant valide la carte et précise (avec votre accord) ce qui lui semblera utile.

Nous sommes preneurs de toutes idées sur ce qu'il faut mettre sur la carte.

Courrier des lecteurs

Cette rubrique avait été proposée dans le premier numéro. Elle n'a inspiré aucune vocation épistolaire. Nous l'abandonnons mais espérons que vous saurez user du courrier d'électeur

Dans cet esprit, nous nous proposons d'adresser un courrier à tous les candidats à la Présidence de la République, candidats déclarés ou simplement potentiels. Nous publierons les réponses obtenues.

Pluralité de rédacteurs

Encore une fois, une seule plume avec l'inconvénient d'une uniformité qui peut lasser.

Prenez donc votre stylo ou votre clavier sans remettre au lendemain ce qu'un autre peut faire le jour même (*ni remettre à deux mains ce qu'on peut remettre avec une*). J'assure de trop nombreuses tâches (sur ce plan, la situation s'améliore grandement) et vous savez que la sagesse des nations affirme que "qui trop embrasse mal étreint" (*et manque le train*) (à moins que, en ce mois d'août accompagné d'incendies, il ne faille lire *qui trop embrasse mal éteint*)

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 mai 2006