



# A.F.C.A.V.F.



Association Française Contre  
l'Algie Vasculaire de la Face

13 rue de la ferme 27910 VASCŒUIL

Tél : 02.35.07.13.76

Fax : 02.35.07.56.98

Mel : contact@afcavf.fr

## 1 : L'algie vasculaire de la face

C'est une céphalée extrêmement douloureuse, à telle enseigne qu'elle était parfois appelée céphalée suicidaire. Elle est méconnue et l'errance diagnostique des personnes qui en souffrent est en conséquence souvent très longue, parfois de l'ordre d'une quinzaine d'années. Elle est pourtant généralement facile à reconnaître : la crise concerne un seul côté de la tête et dure de un quart d'heure à 3 heures, la douleur est décrite comme une brûlure dans l'orbite de l'œil. Chez certains patients, la douleur atteint son maximum en quelques minutes. Chez d'autres, elle évolue au cours de la crise avec, par exemple, sensation de brûlure du visage, puis une bonne rage de dents complétée de douleurs derrière l'œil, puis une douleur continue et extrême au dessus de la tempe. Enfin, la bête s'en va brutalement. On ne cherche l'isolement que pour pouvoir crier librement. Les crises (de 1 à 8 par jour) viennent à peu près à heures fixes (il y en a souvent une pendant la phase de sommeil paradoxal). Dans le cas épisodique, il y a une ou plusieurs périodes annuelles durant généralement de 2 semaines à trois mois séparées par des rémissions d'une durée supérieure ou égale à un mois (ce que traduisent bien les termes anglais de "cluster headache" et espagnol de "cefalea en salvas"). Dans le cas chronique, les rémissions sont d'une durée inférieure à un mois.

## 2 : Beaucoup de problèmes

Il y a probablement plus de cent mille personnes atteintes d'algie vasculaire en France, dont à peine trois ou quatre mille diagnostiquées AVF. En clair : quasiment toutes les personnes atteintes d'algie vasculaire de la face sont "soignées" comme si elles avaient une autre maladie.

Les personnes qui subissent plusieurs crises par jour sont parfois dans l'impossibilité de travailler mais il leur est difficile de faire reconnaître leur handicap par les COTOREP ou les "Maisons Départementales des Personnes Handicapées" qui les remplacent.

L'algie vasculaire de la face n'a pas statut de ALD (Affection de Longue Durée) et n'est donc pas prise en charge à 100 % de façon automatique. Certains bénéficient de cette prise en charge et d'autres se la voient refuser. Or la seule solution efficace pour faire cesser une crise installée est l'Imiject injectable. Mais cela revient très cher pour ceux qui ne sont pas couverts par une mutuelle et quine sont pas pris en charge à 100 % par la Sécurité Sociale (à peu près 30 euros par injection et souvent plus d'une centaine de crises par mois) .

L'Imiject ne doit pas être associé aux dérivés de l'ergot de seigle (dihydroergotamine et surtout l'ergotamine). Or, en l'an 2000, il y a eu 21 299 prescriptions contenant cette association.

Il faut donc informer les professionnels de santé et les personnes qui souffrent d'une céphalée non identifiée ou mal diagnostiquée. Une solution est la labellisation d'un centre de référence (Plan Maladies Rares) mais le dossier présenté en 2005 par un groupe de spécialistes incontestés n'a pas été accepté (motif : l'algie vasculaire de la face ne serait pas une maladie rare)

### 3 : Une association de patients

En avril 2005 a été créée l'**Association Française Contre l'Algie Vasculaire de la Face**. Elle a essentiellement pour but d'agir dans l'intérêt des personnes atteintes d'algie vasculaire de la face. Cette finalité inclut les objectifs suivants :

- \* regrouper les personnes atteintes d'algie vasculaire de la face
- \* apporter une aide technique et morale aux familles confrontées à cette affection
- \* informer le public afin que cette maladie soit mieux diagnostiquée
- \* contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs à l'algie vasculaire de la face
- \* intervenir auprès des pouvoirs publics dans l'intérêt des malades

Elle dispose d'un site internet <http://www.afcavf.fr> sur lequel elle diffuse de l'information à l'attention des patients (description de la maladie, traitements, droits de malades, liste de centres de soins) et le résultat d'une veille technologique (expériences en cours, résumés d'articles scientifiques) à l'attention des professionnels de santé. Sur ce site, il y a un forum ouvert à tous et un forum réservé aux membres de l'association.

Elle diffuse un bulletin (téléchargeable depuis le site, abonnements gratuits pour envois par courrier électronique ou postal). Elle assure un accueil téléphonique au **02.35.07.13.76**

L'association est membre de Alliance-Maladies-Rares, de la Fédération des Maladies Orphelines et de la Société Française d'Etudes des Migraines et Céphalées. Elle entretient une relation suivie avec OUCH (*Organization for Understanding Cluster Headaches*)

Pour adhérer, il suffit d'envoyer la fiche d'inscription (à télécharger depuis le site ou, mieux encore, à imprimer après avoir complété un formulaire de pré-adhésion). C'est gratuit (mais un don est toujours bienvenu).

### 4 : SVP, agissez pour ceux qui souffrent de cette maladie

Vous êtes **député** : S'il vous plaît, interpellez le Ministre de la Santé, insistez et insistez encore pour que l'AVF soit prise systématiquement en charge à 100 %, pour qu'il y ait reconnaissance du statut de handicapé lorsque l'AVF est chronique, pour que soit labellisé un centre de référence.

Vous êtes **étudiant en médecine** : Choisissez l'AVF comme sujet de thèse et notre association se coupera en quatre pour vous aider

Vous êtes **journaliste** : Faites connaître cette maladie et des dizaines de milliers de "migraineux" recevront un diagnostic correct, préalable indispensable à tout traitement efficace.

Vous êtes **médecin** : Vous qui avez pris le temps de vous intéresser à l'AVF, pensez à inviter vos collègues à faire de même. Retenez aussi que le diagnostic différentiel en matière de céphalées est parfois très difficile et que, dans ce cas, il faut peut-être orienter vos patients vers un de ces spécialistes qui croisent tous les jours des cas atypiques.

Vous êtes **pharmacien(ne)** : Vous qui connaissez bien vos clients, repérez le migraineux atypique (il ne recherche ni le calme ni l'obscurité, ses "traitements" variés ne lui apportent aucune amélioration, ses crises disparaissent brutalement puis reviennent sans raison quelques mois plus tard) et pensez algie vasculaire de la face

Pensez à informer AFCAVF de ce que vous faites pour les personnes atteintes d'algie vasculaire de la face. Suivant les cas, nous veillerons à publier votre action sur notre site ou à nous en souvenir lorsque nous sommes interrogés.