

# L'algie vasculaire faciale : dans l'enfer de la douleur

Cette maladie neurologique rare reste peu connue. Elle fait pourtant basculer les personnes concernées dans un quotidien de douleur insoutenable.

PAULINE MARTIAL

J'étais seule devant ma télévision lorsque j'ai ressenti une douleur puissante qui m'était totalement inconnue », se remémore Vanessa Matz, 48 ans. « Je suis migraineuse, mais cela n'avait rien de semblable, si ce n'est que cela se manifestait au niveau de la tête. J'avais très mal à l'oreille et j'avais l'impression qu'on m'enfonçait un tournevis dans la tempe. A cela, s'ajoutait aussi une sensation qu'un fil de fer me remontait dans le nez pour traverser mon œil et qu'on m'avait défoncé la mâchoire à coups de poing, le tout sur une moitié de mon visage. » Cette première crise remonte déjà à cinq ans. Cette fois-là, elle dure près d'une demi-heure. Vanessa croit d'abord à un anévrisme. La douleur finit par s'estomper, et elle décide de ne pas y prêter attention. Mais dès le lendemain et durant une semaine, elle est terrassée par un mal identique, à la même heure : 22 h 30. La quadragénaire se résout alors à consulter, et le diagnostic tombe : le mal qui la ronge porte un nom, celui d'algie vasculaire faciale. « Dans mon malheur, j'ai eu l'immense chance d'être diagnostiquée rapidement. Car l'errance médicale est une réalité pour beaucoup de personnes qui souffrent de cette maladie », confie Vanessa.

L'algie vasculaire faciale est une maladie neurologique rare, elle concernerait 0,1 à 0,5 % de la population. Encore mal connue, son diagnostic reste difficile à poser. « Certains symptômes éprouvés par les patients sont non spécifiques. Ils peuvent être attribués à une migraine ou à d'autres céphalées trigémino-vasculaires. De nombreux malades souffrent donc atrocement, parfois durant de longues années, avant que l'on puisse mettre un nom sur leur douleur », développe le professeur Souraya El Sankari,



Illustration : Jean-Philippe Demonty

www.jeepy-illustration.com

## Faire de la maladie une force

**Diane Wattrelos, 31 ans, vit avec les douleurs de l'algie vasculaire faciale depuis ses 14 ans, mais ce n'est que 10 ans après que le diagnostic lui est confirmé. Elle prend aujourd'hui une revanche sur la maladie, en publiant un livre, Mes maux en couleurs, paru aux éditions Leduc. Certains trouvent une raison d'avancer dans le sport, ou d'autres activités. Elle, c'est l'écriture qui lui a permis de trouver un sens à ce qui lui arrive.**

PA.ML

neurologue aux Cliniques universitaires Saint-Luc. « Ce qui différencie l'algie vasculaire faciale des autres pathologies, c'est la durée des crises ainsi que l'intensité de la douleur, insoutenable, responsable d'agitation, de syndromes dépressifs, parfois d'idées suicidaires. L'existence de signes dysautonomiques (rougeur de l'œil, larmolement, écoulement de l'œil ou du nez, obstruction nasale...) doit être activement cherchée. »

Les crises, d'une durée moyenne de 15 minutes à 3 heures, surviennent souvent la nuit mais peuvent se répéter à plusieurs reprises en 24 heures. L'algie vasculaire faciale peut être épisodique ou chronique, lorsqu'elle ne laisse aucun répit au patient. Bien que la cause exacte soit encore mal connue, cette maladie implique des dysfonctionnements de différents systèmes : trigéminale, autonome, et l'hypothalamus. Quant aux possibilités de traitements, elles sont encore loin d'être miraculeuses. « Pour soulager les crises, les antalgiques clas-

siques ne sont d'aucune utilité. On préconise l'usage du sumatriptan, aussi utilisé chez les migraineux et prescrit en injection sous-cutanée. Il ne s'avère toutefois pas efficace chez tous les patients », détaille le professeur El Sankari. « La dose maximale utilisée ne peut dépasser les deux injections par jour », poursuit Vanessa Matz. « Durant la journée, je me retrouve donc à essayer d'estimer quelle crise nécessitera une injection, sans connaître l'intensité des suivantes. » L'administration d'oxygène à haut débit figure également parmi les traitements de crise à disposition des soignants. Cela nécessite cependant un appareillage encombrant pour les patients.

## Des traitements alternatifs manquants

Pour diminuer le risque de récurrence, en particulier dans les formes chroniques, un traitement de fond est également préconisé. Les corticoïdes par voie orale peuvent être utilisés temporairement,

mais pas de façon prolongée. Le principal traitement de fond se base sur un anti-hypertenseur, le « vérapamil ». « Le problème, c'est que sur le long terme, ce type de traitement peut perdre en efficacité. Le lithium est parfois aussi envisagé, mais reste mal toléré par les patients. D'autant que le lithium reste difficile à mettre en place ; sa toxicité doit être évitée, et nécessite par conséquent un contrôle sanguin régulier. Certains patients développent donc une résistance, et lorsque c'est le cas, nous n'avons malheureusement pas d'autres alternatives à l'heure actuelle », se désole la neurologue. Des techniques de stimulation cérébrale ou du nerf vague, ainsi que d'infiltration du nerf occipital peuvent être proposées dans les formes sévères pharmacorésistantes mais nécessitent encore une validation. La mise en place d'un accompagnement psychologique est aussi indispensable, au vu des conséquences psychologiques et socio-professionnelles de cette maladie.

## petite gazette

### Cimetière envahissant...

Un Russe qui se plaignait de l'extension croissante d'un cimetière dont il était voisin et qui contaminait dangereusement les sols de sa propriété et l'eau de son puits a fait condamner mardi Moscou par la Cour européenne des droits de l'homme (CEDH).

« Le cimetière s'est progressivement étendu vers la propriété du requérant », située à Vladivostok, et « des expertises médico-légales ont constaté une contamination dangereuse des sols et de l'eau sur le terrain attenant », note la Cour dans un communiqué résumant son arrêt. Une expertise a ainsi mis en évidence la présence dans les sols du terrain du requérant de « niveaux excessifs de produits chimiques, de bactéries pathogènes et de parasites », indique la CEDH.

### ... la Russie condamnée

Celle-ci a condamné Moscou pour la violation de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme (respect du domicile, de la vie privée et familiale), et à verser 14.800 euros au requérant. Le cimetière avait commencé « à s'étendre progressivement vers la maison du requérant » dès 1991, extension qui n'a depuis cessé, malgré les procédures engagées par celui-ci. AFP

### Dixit

« La beauté est dans les yeux de celui qui regarde. »

OSCAR WILDE

### Photos malvenues

Mardi 10 mai, les passagers d'un avion décollant de Tel-Aviv ont eu un moment de panique. Quelques minutes avant le décollage de leur avion, les voyageurs qui devaient se rendre à Istanbul en Turquie ont reçu simultanément des photos d'un crash d'avion via le système Airdrop de leurs iPhone. Selon un communiqué de la police, « neuf personnes arrêtées, originaires d'un village du nord d'Israël, sont soupçonnées d'avoir diffusé des images de catastrophes aériennes dans un avion, ce qui a provoqué la panique à bord et retardé le décollage de plusieurs heures ».

A cause de cette panique justifiée, l'avion a eu quatre heures de retard. Selon la police, « la diffusion de ces images pouvait être interprétée comme une menace terroriste ». SOIRMAG



### « The Rock », loin du record

Il devait faire des étincelles. Mais « The Rock », un diamant blanc de 228,31 carats, le plus gros jamais vendu aux enchères, a été adjugé jeudi pour 17,8 millions d'euros, moins que son estimation et loin d'un record dans sa catégorie. Le commissaire priseur Rahul Kadakia, directeur international du département de joaillerie de Christie's, a abaissé son marteau à 17,8 millions d'euros au terme de quelques minutes seulement d'enchères, sous les applaudissements malgré tout, dans une salle comble d'un palace genevois.

Le prix au marteau ne comprend pas la prime de l'acheteur (commission) que Christie's devait encore dévoiler plus tard. Il était estimé entre 19 et 28,4 millions d'euros. Avec 228,31 carats, la pierre précieuse, dont le vendeur est originaire d'Amérique du Nord mais qui reste anonyme, avait tout pour séduire les passionnés de pierres précieuses et les investisseurs. « Il s'agit d'un diamant taillé en forme de poire vraiment exceptionnel » et « il est parfaitement symétrique », avait expliqué Max Fawcett, chef du département bijouterie de Christie's à Genève, quelques jours avant la vente. AFP

### Une pièce de 2 euros...

Deux millions de pièces de 2 euros seront mises en circulation pendant la Seconde Guerre mondiale dans une réplique de villa romaine bâtie par le roi Louis I<sup>er</sup>, à Aschaffenburg, en Bavière (Allemagne). Elle accueille aujourd'hui le musée Pompeianum. L'acheteuse ne pourra donc jamais revendre sa trouvaille, fruit d'un « pillage de guerre ». Le buste sera restitué à l'Allemagne, en mai 2023. 757

Le côté face des pièces montrent un soignant portant un masque buccal à côté d'un fauteuil roulant, d'une aiguille d'injection et d'un stéthoscope. Elles sont marquées de l'inscription « Danke, Merci, Dank U ». Le côté pile indique, comme d'habitude, la valeur de la pièce.

### ... pour les soignants

Quelque 155.000 pièces commerciales seront produites pour les collectionneurs, mais il est aussi prévu qu'elles soient distribuées en grand nombre et utilisées pour des paiements réguliers. Les pièces seront mises en circulation à partir de la fin de cet été et, en fonction de la demande, deux millions d'entre elles pourront être mises en circulation, ce qui est relativement élevé pour ce type de pièces commémoratives. BELGA

### Un buste...

Une antiquaire amateur, chinoise à ses heures, a déniché la perle rare dans une friperie d'Austin, au Texas (Etats-Unis) : un buste romain vieux de 2.000 ans... et ce pour à peine 35 dollars (33 euros), relate la BBC.

Si la datation reste approximative (il daterait du I<sup>er</sup> siècle après ou avant Jésus-Christ), une chose est sûre : sa valeur est inestimable. Selon Lynley McAlpine, conservatrice du San Antonio Museum of Art (Texas), il s'agirait en effet de Sextus Pompée, un général romain du I<sup>er</sup> s. avant J-C, plus jeune fils de Pompée « Le Grand », général, homme d'Etat romain et membre du célèbre premier triumvirat, alliance politique majeure de la fin de la République, avec Jules César et Crassus.

### ... qui vaut une fortune

Le buste aurait sans doute été volé par des soldats américains pendant la Seconde Guerre mondiale dans une réplique de villa romaine bâtie par le roi Louis I<sup>er</sup>, à Aschaffenburg, en Bavière (Allemagne). Elle accueille aujourd'hui le musée Pompeianum. L'acheteuse ne pourra donc jamais revendre sa trouvaille, fruit d'un « pillage de guerre ». Le buste sera restitué à l'Allemagne, en mai 2023. 757