

Neuropathies périphériques : tables rondes



Les tables rondes et leurs conclusions

Le groupe RPP (Political Communication Redsigned) a organisé un cycle de trois tables rondes régionales, la première s'étant déroulée en région Pays de la Loire, la seconde en Provence-Alpes-Côte-d'Azur (PACA, 1er octobre 2020) et la 3e en Nouvelle Aquitaine (25 avril 2021). Le Président et le vice-Président ont participé par téléconférence. Ces tables rondes ont été organisées en liaison avec le Sénat de la République (Sénatrice Catherine DEROCHE) avec le soutien institutionnel de [Terumo BCT](#).

Les deux tables rondes (2e et 3e) ont été l'occasion pour l'Association Française du Syndrome de Guillain-Barré (AFSGB) de témoigner sur les problèmes rencontrés par les malades et leurs familles sur la prise en charge parfois déficiente par les SAMUs locaux.

Chaque conférence a donné lieu à un compte-rendu, l'ensemble vient de faire l'objet d'une synthèse « **AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES RARES ACQUISES EN FRANCE. LEVER LES OBSTACLES ET ASSURER L'ACCES A TOUS LES**

TRAITEMENTS ». Cette synthèse est en cours de relecture et sera présentée au Sénat en début d'année 2022. Nous serons invités aller au Sénat pour en discuter.

C'est pour notre Association une belle reconnaissance de la part des autorités nationales. Ma triste expérience de trois années passées à épauler notre Président nous a montré que, par ignorance ou manque de volonté de certains membres du corps médical, les malades vont vers des formes graves, handicapantes, parfois mortelles, aboutissant dans des mouroirs (EPHAD ?) où ils ne reçoivent pas les soins adéquats.

Rejoignez nous, adhérez à notre association, soyez solidaires même si vous êtes guéris et avez tourné la page. Vous êtes précieux pour nous, nous manquons de bras. Si vous n'avez pas conscience de pouvoir contracter la maladie, sachez que vous risquez de la contracter et de tomber sur des SAMUs mal formés ou mal informés qui vous riront au nez ou sur des patrons de cliniques qui ne voient pas l'intérêt de s'encombrer de patients **peu rentables** (celà m'est arrivé !). A quoi peuvent servir de super-services de neurologie très compétents si par la faute d'un accueillant du SAMU le malade tarde plusieurs jours à y parvenir dans un état grave ? Lorsque l'attaque auto-immune endommage des axones de nerfs moteurs, la guérison est très longue à venir.

Nous, dirigeants de l'AFSGB y sommes passés : des SAMUs mal embouchés, de longues attentes dans des services d'urgence surchargés avant d'aboutir en neurologie, ... J'en passe.

La situation de pandémie qui s'est déclenchée fin 2019 a fait empirer la situation :

- surcharge des services conduisant à des non-prises en charge rapide
- annulation des traitements,
- ...

La crise du système de santé est là !

Nos interventions

L'Association Française du Syndrome de Guillain-Barré et de toutes ses formes a été invitée à deux tables rondes :

- la 2e (Provence-Alpes-Côte d'Azur)
- la 3e (Nouvelle Aquitaine)

Pour des raisons techniques liées aux communications téléphoniques et à la mauvaise desserte, le Président Alain Ziach n'a pu s'exprimer le 1er octobre 2021. Je résume nos propositions :

- Afin de permettre une prise en charge rapide d'un patient en détresse devant les symptômes, il est nécessaire que les **Agences Régionales de Santé veillent à une formation spécifique des personnels régulateurs des SAMUs pour l'accueil téléphonique et le transfert rapide des patients dans les délais les plus brefs possibles (urgences neurologiques)**. En cas de doute du sérieux des appels d'un patient bafouillant et paralysé, **l'intervention d'un médecin relais (médecin traitant) auprès du malade et de sa famille** doit permettre une prise en charge **SANS DÉLAIS**.
- Améliorer l'information sur le diagnostic et la prise en charge à destination des patients et des familles
- Améliorer la formation des services régulateurs des SAMUs afin d'éviter les méprises conduisant à de mauvaises orientations inappropriées et les pertes de temps avant traitement du fait de l'affolement des malades et des familles, faire intervenir un médecin auprès du patient pour évaluer le sérieux des appels parfois incohérents
- Veiller à ce que le suivi des patients atteints de formes graves, à la sortie d'hospitalisation, soient accueillis dans des établissements de soins de rééducation appropriés.

Les témoignages de nos membres concordent tous sur les problèmes posés par certains SAMUs insuffisamment formés à l'accueil des patients victimes du SGB et de certains médecins en ce qui concerne les centres de rééducation neurologiques spécialisés, surtout dans les cas graves.



Raymond Gimilio
Docteur (non médecin) en Sciences
biologiques
Président AI et webmestre



Table ronde “Tour d’horizon
de la prise en charge des
maladies neuromusculaires

rares acquises en PACA”

Le 25 mars 2021 s’est tenue la Table ronde « Tour d’horizon de la prise en charge des maladies neuromusculaires rares acquises en PACA ». Compte tenu du contexte de restrictions sanitaires Covid-19, elle a eu lieu par téléconférence. L’Association Française du Syndrome de Guillain-Barré (AFSGB) était invitée pour témoigner de l’expérience acquise en tant que patients.

Cette table ronde, sous le parrainage de Madame la Députée Marine Brenier et de Monsieur le Sénateur Patrick Boré, était co-présidée par le Professeur Sharam Attarian, chef de service des maladies neuromusculaires à l’hôpital de la Timone, Marseille, coordonnateur national de la filière maladies rares FILNEMUS. Parmi les médecins présents, soulignons la présence de :

- Dr Emilien Delmont, neurologue à l’hôpital de la Timone, Marseille
- Pr Anthony Faivre, chef de service de neurologie à l’HIA Sainte-Anne, Toulon
- Dr Gilles Lavernhe, neurologue à la polyclinique des Alpes du Sud, Gap
- Dr Pascale Poullin, chef de service d’hémaphérèse et autotransfusion à l’hôpital de la Conception, Marseille.

Soulignons également la participation de :

- Madame Patricia Granet-Brunello, Maire de Digne-les-Bains, Présidente de Provence Alpes Agglomération, Conseillère départementale et Présidente du Conseil Territorial de Santé des Alpes de Haute Provence,
- Monsieur Alain Ziach, Président de l’association « Syndrome de Guillain-Barré »,
- Monsieur Raymond Gimilio, Vice-Président de l’association « Syndrome de Guillain-Barré ».

Messieurs Ziach et Gimilio ont témoigné de leur expérience de patients ayant subi les atteintes d'une des formes du syndrome de Guillain-Barré. Le témoignage de M. Gimilio portait spécialement sur son vécu de patient diagnostiqué- traité avec rapidité au CHU de Montpellier, service de neurologie et déclaré guéri au début de juin 2020. M. Ziach a exposé son vécu de patient traité par immunoglobulines.

Les conclusions de la table ronde sont très importantes pour la future prise en charge des patients, « **le diagnostic et la prise en charge restent difficiles pour ces maladies neuromusculaires rares.** ». «**Le contexte de pénurie d'immunoglobulines incite à utiliser davantage les échanges plasmatiques ...** ».

« Madame Marine Brenier se tient à disposition des participants pour porter les demandes et revendications évoquées à l'Assemblée nationale. ». Nous souhaitons, hors de toute considérations de politique politicienne, elle sera entendue. L'AFSGB lui confie l'espoir de ses adhérents.



Commentaire AFSGB

Ajoutons que les conditions d'accueil dans l'hôtellerie hospitalière seront améliorées, les patients ont autant besoin pour leur guérison de confort, de bien être (douches, soins et administration des médicaments, toilettes nocturnes, etc.) et d'empathie de la part des auxiliaires médicaux. Un récent témoignage reçu à notre association frise la maltraitance dans un établissement privé. Il a nécessité une intervention ferme de notre part auprès du neurologue. Malgré la charge des services hospitaliers due au CoVid-19, toute vie humaine est à respecter et à soigner dans les meilleures conditions

souhaitables et rendues possibles. Les patients que nous suivons se plaignent souvent d'être pris pour des simulateurs. Nous ne sommes pas des délateurs, nous respectons le secret médical. Nous souhaitons aussi une meilleure écoute de la part des Agences Régionales de Santé. [Nous citons un site citoyen de l'Hérault à propos des ARS](#). Violents ? Justifié ?

Madame la Députée Marine Brenier : nous citons.

« En premier lieu, elle compte sur une attention accrue de la part de l'ARS, qui n'a malheureusement pas répondu présente à la table-ronde, et qui doit se saisir plus urgemment de ces questions. Si elle estime que l'ARS a un rôle encore plus important à jouer sur ces questions, Madame Brenier a expliqué qu'elle travaille actuellement sur une refonte du système de prise en charge des ARS et de leur présence sur le territoire pour répondre aux questions qui seront discutées lors de la table-ronde et pour ensuite porter ces messages à l'Assemblée nationale.»

L'antenne locale Hérault

L'Antenne locale "Hérault" a été fondée le 12 décembre 2019 sur la suggestion de notre Président Alain Ziach. Son responsable est Raymond GIMILIO qui était en cours de ré-éducation au centre Bourgès de Castelnau-le-Lez.

Le 6e adhérent de l'antenne locale vient d'être accueilli aujourd'hui 20 février 2020. Nous continuons notre campagne d'information et de recrutement. Nous avons besoin de vous. Merci à ceux qui nous rejoignent.

Notre objectif est de ne pas laisser seuls les patients face à leur maladie.

Raymond GIMILIO

vice-Président

Animateur responsable de l'Antenne locale et régionale

Une maladie mal connue



Le syndrome de Guillain-Barré et ses formes neurologiques fait l'objet dans le monde entier de recherches médicales universitaires qui amènent à une coopération inter-Hôpitaux universitaires. Saluons ici le travail commun des CHU de Montpellier et de Toulouse. Neuf médecins se sont associés pour publier.

Le webmestre

Alerte Corona-Virus



Bonjour,

Les patients atteints du syndrome de Guillain-Barré et d'une de ses formes doivent observer avec la maximum de rigueur le confinement. Le téléphone marche, le mail également.

Merci de votre attention.