

Zika et Guillain-Barré

Des [études remontant aux années 2014-2016](#) montrent une corrélation entre l'infection par le virus Zika et la survenance du syndrome de Guillain-Barré. On consultera à ce sujet le [communiqué du directeur de l'OMS](#) (2016) qui pointe 31 pays dont Tahiti et la propagation du Zika par les moustiques.

Nous citons :

« L'accumulation d'éléments de preuve attestant d'un lien avec le syndrome de Guillain-Barré conduit à élargir le groupe exposé au risque de complications bien au-delà des femmes en âge de procréer. Le syndrome de Guillain-Barré a été détecté chez des enfants et des adolescents mais est plus fréquent chez les adultes plus âgés et légèrement plus fréquent chez les hommes. Les besoins en soins intensifs élargis à prévoir pèseront lourdement sur les systèmes de santé. »

Des mesures énergiques ont été prises contre le vecteur Anophèle "Moustique tigre". Tahiti serait débarrassé de la pression de ce diptère malfaisant par la mise en oeuvre de mesures de destruction des gîtes larvaires.

Le site Internet de l'AFSGB

Vous qui venez sur ce site Internet, vous pouvez avoir le réflexe de dire qu'un site Internet ça coûte cher ! Il faut un logiciel et un hébergeur, ça coûte ?

Le concepteur du site

A l'AFSGB, nous disposons des compétences d'un Ingénieur de recherches Bio-Informaticien au CNRS, retraité, bénévole : notre webmestre, ancien patient du Syndrome GB. Il est compétent et ne nous coûte rien.

Le logiciel qui pilote notre site

Le site est mu par le [logiciel WordPress](#), un CMS ou [Système de Gestion de Contenu](#) (SGC). Le SGC WordPress est un logiciel libre, un noyau gratuit. Plus de 300.000 sites dans le monde l'utilisent. Autour du noyau viennent se fixer :

- un thème gratuit ou en version professionnelle, payant ; nous employons [Ocean WP](#) en version gratuite ;
- des extensions gratuites, il y en a ; des versions professionnelles payantes existent.

Vous n'avez pas à programmer en langages informatiques, vous avez à apprendre à naviguer dans le menu de gestion de WordPress.

Un hébergeur

L'hébergeur seul est payant (environ 60 € par an). Il en existe plusieurs, nous utilisons [OVH Cloud](#), un hébergeur français. Il existe d'autres hébergeurs dont la [coopérative OUVATON](#), une coopérative qui héberge un site que je gère pour une autre association.

Les réseaux sociaux

Nous avons aussi une fenêtre ouverte sur le monde des réseaux sociaux. Nous avons un compte Facebook ouvert et fonctionnel.

Epilogue

50 ans d'informatique m'ont permis d'exercer un métier dans la recherche scientifique et l'administration de l'Environnement. En 2019, après 16 années de retraite active, j'ai été frappé par une polyradiculonévrite aiguë chronique avec une rechute et une embolie pulmonaire. Avec 2 mois 1/2 de rééducation. J'ai mis mes compétences scientifiques et associatives au service du Président Alain Ziach et de son Trésorier Patrick Lefèvre. Aujourd'hui, 26 novembre 2022, j'ai accepté de prendre la suite du président qui démissionne pour raisons de santé. J'assure l'intérim.

Raymond GIMILIO

Docteur non-médecin en Sciences Biologiques

Cadre technique supérieur de la Recherche (CNRS), Bio-

Informaticien

webmestre du site AFSGB

Les tables rondes sur le syndrome de Guillain-Barré

Le 23 novembre 2020 s'est tenue par téléconférence (zoom) une table ronde concernant « *La prise en charge des maladies neuromusculaires rares acquises* » en région Pays de Loire. Cette table ronde sera suivie de deux autres concernant respectivement les régions de Provence-Alpes-Côtes d'Azur (PACA, 25 mars 2021) et Nouvelle-Aquitaine (NA, 1er octobre 2021). Ces tables rondes ont été organisées par RPP Group qui a publié une plateforme de propositions (draft de décembre

2021) « Améliorer la prise en charge des maladies neuromusculaires rares acquises en France ».

Notre association a été invitée à participer et à témoigner à la 2e et 3e table ronde. De très éminents parrainages de parlementaires (Sénateurs et Députés), d'élus locaux et médecins neurologues ont été acquis. Nous disposons des documents dont nous retiendrons le point commun : la présence et la participation du Professeur Sharam Attarian, chef du service des maladies neuromusculaires à l'hôpital de la Timone de Marseille, coordonateur national de la filière [NEUROMUS](#).

Le détail des participants à ces trois tables rondes nous permet de disposer d'une liste nominative de praticiens intéressés par le syndrome de Guillain-Barré et de ses formes exprimées. C'est un précieux patrimoine que nous ne publierons pas mais qui nous permettent d'identifier les établissements d'excellente et d'inciter les autres à évoluer vers cet objectif.

Les objectifs

Le compte-rendu de la première table ronde nous renseigne sur les objectifs très louables (nous citons) :

- Garantir aux professionnels la possibilité de respecter les recommandations de l'ANSM en donnant plus de moyens humains et techniques aux équipes de soins.
- Encourager la recherche pour proposer plus de traitements alternatifs aux immunoglobulines.
- Fournir des solutions structurelles à la pénurie d'immunoglobulines en développant une filière de production française.
- Aller vers des modèles d'organisation de soins plus souples.
- Assurer le soutien de l'ARS dans le suivi des recommandations de l'ANSM.

Il est important de noter que le traitement “classique” aux immunoglobulines subit une certaine attrition du fait d’une pénurie, l’objectif étant une autonomie en développant une production française. Ce problème est classique dans notre pays pour d’autres médicaments. Il explique aussi la thématique des deux tables rondes (PACA et NA) et l’invitation faite à notre association de témoigner sur un traitement alternatif (**échanges plasmatiques ou plasmaphèrese** : j’ai été traité le 3 octobre 2019 par plasmaphèrese jusqu’au 20 février 2020 : 13 séances au CHU de Montpellier).

Conclusions de décembre 2021

Les objectifs exprimés par Pays-de-Loire deviennent des recommandations. Les recommandations suivantes sont actées, nous citons :

7 propositions pour assurer aux patients atteints de neuropathies périphériques l’accès à un traitement optimal

Politiques publiques

1. ***Recommandation:*** En cohérence avec les objectifs du Plan National Maladies Rares, il est nécessaire d’améliorer la **disponibilité et l’accès** aux traitements recommandés pour les patients atteints de neuropathies périphériques. Pour cela, il est nécessaire de fournir aux établissements les ressources (matérielles, humaines) pour **faire appliquer les recommandations cliniques et de hiérarchisation** pour les patients atteints de neuropathies périphériques, et assurer une **juste utilisation des immunoglobulines et d’autres options de traitement**.

2. **Recommandation** : Afin de suivre l'implémentation des recommandations et le recours aux alternatives, un rapport sur la consommation des immunoglobulines et l'usage de traitements alternatifs par région doit être publié annuellement, sur la base des données des OMEDIT.

Formation et information

3. **Recommandation**: Intégrer les échanges plasmatiques à la **formation médicale** continue des neurologues.
4. **Recommandation**: Développer une **information juste et équilibrée à destination des patients** sur les modalités et les résultats attendus des échanges plasmatiques pour garantir une prise de décision éclairée.

Organisation régionale des soins

5. **Recommandation**: Compte tenu de l'impératif d'administrer les échanges plasmatiques dans les premières heures suivant l'apparition des symptômes, il est indispensable d'en **améliorer la répartition au sein des territoires en favorisant des approvisionnements propres à chaque centre**, afin que les stocks soient toujours garantis et que tous les patients puissent avoir accès aux traitements recommandés dans les temps impartis.
6. **Recommandation**: Afin de proposer une prise en charge équitable à chaque patient, il est nécessaire que les **Agences Régionales de Santé** proposent une organisation des soins **adaptée aux spécificités du territoire privilégiant les prises en charge en ambulatoire et associent tous les acteurs susceptibles de pratiquer les échanges plasmatiques aux opérations**.
7. **Recommandation**: 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.

La 7e recommandation est celle de notre association, l'AFSGB. Nous avons subi le syndrome. Je me suis personnellement heurté à l'accueil goguenard d'un accueillant du SAMU ne comprenant pas ma situation (bloqué assis à 16h00 dans mon WC sans pouvoir me lever : « *je vais vous envoyer un infirmier pour vous mettre au lit avec un doliprane* » (sic !)). Heureusement, mon médecin traitant me faisait hospitaliser en urgences neurologiques, peu après **et dans une ambulance privée**, à 19h30 avec une paralysie flasque des 4 membres, accueilli par un médecin neurologue urgentiste au bord de la crise de nerfs !). Deux jours avant, le SAMU m'avait envoyé vers une clinique privée qui m'avait renvoyé vers une autre qui m'avait renvoyé chez moi un dimanche après-midi (j'avais récupéré un peu de mobilité), sans aucun traitement !.

Là est le noeud du problème : l'incompréhension de la situation d'un malade paniqué par un écoutant du SAMU (incompétent ? ou croyant à un canular ?). Comme dans toute atteinte neurologique, **la rapidité du diagnostic lors de premiers soins urgents est un gage de succès du traitement.** Après un IRM le 1er octobre, j'a diagnostiqué SGB forme PRNAC le 2 et reçu ma première plasmaphérèse le 3.

Dans la situation actuelle révélée par la pandémie qui se déclencha en 2020 (CoVid), la misère de notre système hospitalier a éclaté en pleine lumière.

Conclusions

J'ai constaté que la santé de notre Président aboutit à l'arrêt de ses fonctions et accepté d'assurer l'intérim en transférant le siège social à Montpellier, en commençant à constituer une équipe de gestion de notre association. Toute contribution bénévole est bienvenue. Je dois étoffer une équipe, nous organiserons une AG dès que nous aurons reçu les archives de l'AFSGB.

Nous avons fait une relecture des documents en notre possession et recontacté les élus (nationaux et locaux) : un n'a pas été réélu en juin dernier, le sénateur Patrick Boré est décédé en 2021. Nous avons perdu des appuis précieux.

Il faut que la situation de notre système de santé s'améliore, CHUs, industrie pharmaceutique, administration de la santé, SAMUs, etc. Nous entendons que des systèmes informatiques sont piratés et paralysent nos hôpitaux ! Ça suffit ! La chienlit, ça suffit !

Raymond GIMILIO

Président par intérim

Docteur (non-médecin) en Sciences Biologiques

Patient expert Guillain-Barré (2019-2020)

La fièvre Zika et le syndrome

de Guillain-Barré

D'après deux articles du « Tahiti Infos » :

- [la preuve par l'exemple](#),
- [une exception polynésienne](#).

L'importance est indiscutable vis-à-vis des touristes qui risquaient d'être dissuadés de venir en Polynésie et risquer de contracter le zika et consorts.

Nous avons maintenant des données sûres sur la relation entre la fièvre de Zika et l'apparition de cas de Guillan-Barré. Lisez l'article du [Lancet](#).

Papeete en Tahiti

La revue médicale anglophone « [The Lancet](#) » (une référence dans les milieux scientifiques médicaux) a publié le [26 février 2021 une étude](#) sur des cas témoins portant sur 42 patients polynésiens victimes du [syndrome de Guillain-Barré](#). Ces patients ont la particularité d'avoir été préalablement atteints par la fièvre Zika lors de l'épidémie de ce virus en Polynésie entre octobre 2013 et mars 2014. Ce sont neuf pages dont nous allons donner ici un résumé en français.

Tout a commencé à l'Institut « [Louis Malardé](#) » avec des chercheurs en virologie, des médecins du [CHPF](#) de Papeete (services de neurologie et de réanimation, le Bureau de veille sanitaire polynésien en liaison avec les spécialistes de l'Institut Pasteur de Paris et du département d'immunologie de l'Hôpital « [La Pitié Salpêtrière](#) » de Paris et de l'[Université de Glasgow](#)).

Résultats de l'étude

L'étude publiée par The Lancet est une longue série de faits sur le [virus de Zika](#), un virus du genre Flavivirus. Il appartient à la famille des *Flaviviridae* dans laquelle on retrouve les virus de la [dengue](#), du [West Nile](#) et de la [fièvre jaune](#). Il a été isolé pour la première fois en 1947 en Ouganda, dans la forêt de Zika d'où il tire son nom (forêt disparue).

Il ressort de l'étude des 42 cas de Guillain-Barré observés en Polynésie française durant l'épidémie de Zika qui a touché le territoire, que 100% de ces malades " **avaient des anticorps neutralisants dirigés contre Zika** ". La description détaillée des 42 cas de syndrome de Guillain-Barré (SGB) observés en Polynésie confirme le lien entre l'infection par le virus Zika et le SGB, mais " fournit également conclusions utiles concernant les caractéristiques cliniques des syndromes de Guillain-Barré ".

Autre caractéristique à signaler : **29% patients atteints du syndrome de Guillain-Barré après une infection par le Zika ont nécessité une assistance respiratoire (forme grave) !**



Un dangereux piqueur

Le « paquet » a été mis par les autorités pour éradiquer le vecteur ailé de la maladie, le [moustique tigre ou Aedes albopictus](#). Cet insecte originaire des forêts tropicales d'Asie du Sud-Est a envahi peu à peu le monde entier par sa résistance, sa résilience. Ses oeufs et ses larves se

développent dans des gîtes larvaires qui peuvent s'assécher. Les traitements aux pesticides ont provoqué l'apparition de formes résistantes et l'être humain a offert au moustique de longs voyages, des croisières maritimes dans les pneus de voiture exportés dans les déchets voyageurs ! Il voyage aussi dans les recoins des soutes des avions et des logements des trains d'atterrissage !

Transmission du virus

Le virus se transmet du moustique à l'espèce humaine par la piqûre d'une femelle du moustique. La femelle du moustique qui pique un malade atteint du zika stocke le virus dans ses glandes salivaires et infecte une personne saine piquée par cette femelle. Lors d'une piqure d'une personne infectée, après un délai d'incubation chez le moustique de l'ordre de quelques jours et à l'occasion d'une autre piqure, le moustique peut transmettre le virus à une personne saine en la piquant.

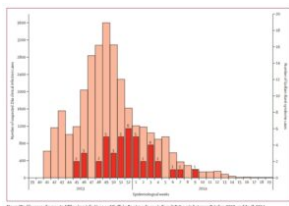
Le virus du Zika se transmet à l'homme par l'intermédiaire d'une piqure du moustique du genre *Aedes* dont *Aedes aegypti* et *Aedes albopictus*. Dans certains cas, le virus peut se transmettre par voie sexuelle.

Le virus se transmet aussi par voie sexuelle par des rapports non-protégés. Il passe la barrière placentaire et va infecter le fœtus. Il peut aussi passer aussi par transfusion, greffe, ... Le virus Zika a été isolé dans la salive et le lait maternel sans que des transmissions aient été formellement prouvées à ce jour.

Conclusion

Le virus de Zika doit être ajouté à la liste des agents infectieux déclenchant le syndrome de Guillain-Barré et une de ses formes parmi les plus graves, la **polyradiculonévrite aigüe**

demyélinisante chronique. Je l'ai eue, j'ai été bien soigné à Montpellier, au CHU Gui de Chauliac..



Extrait de la
revue The
Lancet.
Corrélation
Zika-SGB

Le graphique publié dans *The Lancet* et repris par *Tahiti Infos* est éloquent : il montre bien la corrélation entre l'augmentation des cas de Guillain-Barré et de zika puis quand baissent les cas de zika, les cas de SGB suivent de même, à la baisse.

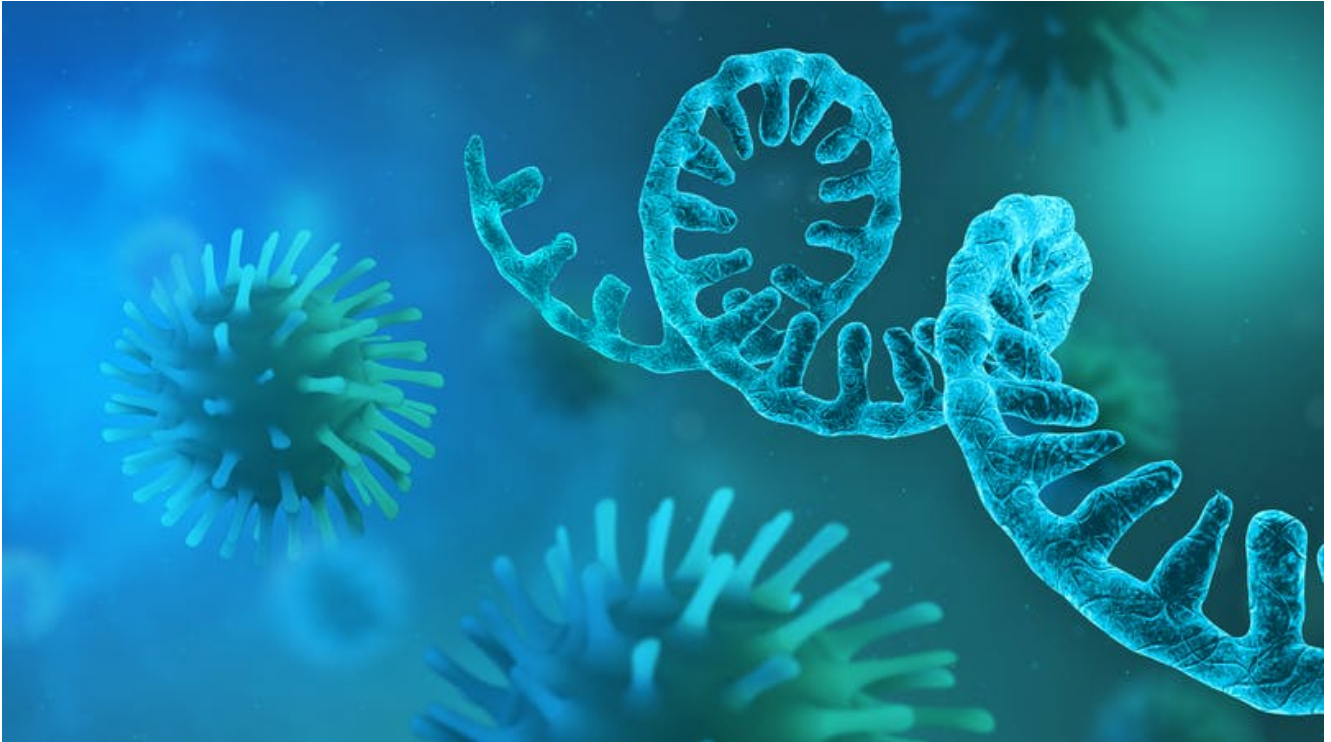
La [lutte contre le vecteur, le moustique Tigre](#), a été exemplaire, avec la chasse à tous les gîtes larvaires (eaux stagnantes, pots, plantes réservoirs, etc).

La lutte biologique contre le moustique Tigre s'est heurtée à la résistance acquise aux pesticides les plus puissants et toxiques pour l'homme et les animaux. La lutte biologique a pris le relais avec l'épandage de moustiques mâles d'élevage porteurs d'une bactérie qui stérilise les pontes des femelles (résultats en Guyane). La chute des populations de moustiques a été significative.

L'adaptabilité du moustique Tigre fait qu'il s'est installé en Europe et particulièrement en France. On a vu se développer des cas indigènes de Zika (Catalogne, Occitanie, ...). N'hésitez pas à [signaler la présence de ce moustique](#).

Raymond GIMILIO
Président AI de l'AFSGB

Risques de la vaccination



L'Agence Nationale de la Sécurité du Médicament produits de santé (abrégé **ANSM**) donne un avis de première importance. [Cliquez ce lien](#). L'[ANSM est une instance officielle](#), un [établissement public](#) français. Sa mission principale est d'évaluer les [risques sanitaires](#) présentés par les [médicaments](#) et produits de [santé](#) destinés à l'[être humain](#) : on parle de pharmacopée. Elle est aussi l'autorité unique en matière de régulation des [recherches biomédicales](#).

Une grande partie des anti-vaccinations mettent en avant le fait qu'ils ne font pas confiance aux autorités et mettent en avant le manque de recul sur les vaccins. Ont-ils les connaissances scientifiques pour juger ? L'agence compte

environ 1 000 salariés auxquels s'ajoutent 2 000 experts réguliers ou occasionnels. Son budget de plus de 150 millions d'euros provient pour l'essentiel des taxes et redevances prélevées sur l'activité de l'industrie pharmaceutique. Son fonctionnement et plus particulièrement son indépendance vis-à-vis des laboratoires pharmaceutiques font souvent l'objet de critiques (d'après Wikipedia). Notre pays est victime des mensonges proférés sur divers sujets, non seulement dans la gestion de la crise de la CoVid19 mais aussi dans d'autres cas où on a caché la nocivité de certains pesticides. Je fais allusion au chlordecon dans les bananeraies des Antilles, entre autres. Ces substances ne relèvent pas de la pharmacopée

L'ANSM doit recouvrer sa crédibilité entachée par divers [scandales de substances médicamenteuses depuis une quarantaine d'années](#) (Distilbène, dépakine, etc.).

Il y a un long travail à faire auprès du public pour le convaincre du sérieux et de la fiabilité des contrôles exercés par l'ANSM et son homologue européen l'[Agence Européenne des Médicaments \(AMEA\)](#). Dans le cas des vaccins utilisant la technologie ARN (Comirnaty-**Pfizer** et Spikevax-**Moderna**), ils ont été administrés à des millions d'être humains qui ont été protégés dans le monde entier. Les réponses au questionnement du moteur de recherches Google ne donnent aucune réponse pertinente sur la morbidité des vaccins à ARN.

Il faut que les patients considèrent que " ***les bénéfices (de la vaccination) l'emportaient clairement sur les risques potentiels***" et que "***la probabilité que cela se produise est très faible***".

En conclusion, c'est au patient de choisir dans le cas où aucune autorité ne veut s'engager. Evaluer les bénéfices et les risques !



Raymond GIMILIO

vice-Président de l'AFSGB

Docteur **non-médecin** en Sciences biologiques

Cadre technique supérieur de la Recherche (IR-CNRS, ER)

Ancien patient SGB-PRNAC (2019)



La déclaration de Monsieur Macron malvenue



Armoiries de la République

Monsieur Emmanuel Macron s'est récemment exprimé (4 janvier 2022) dans une interview au Parisien. IL a déclaré « **Les non-vaccinés, j'ai très envie de les emmerder** ». Il a employé un langage scatologique indigne d'un Président de la République

française. Cette déclaration complétée par la qualification des non-vaccinés de mauvais citoyens est très mal reçue ici dans notre Association.

S'il y a des gens qui, pour des raisons diverses, ne veulent pas se faire vacciner, volontairement, il existe une frange de la population qui dispose de motifs médicaux sérieux de refuser cette vaccination qui menacerait sa vie et qui devraient être tranchés par des avis médicaux. Tous les non-vaccinés ne sont pas à mettre dans le même sac et les co-morbidités qui aggravent la CoVid19 pourraient aussi aggraver les réactions à la vaccination. Parmi ces co-morbidités figurerait le **Syndrome de Guillain-Barré-Strohl** (SDB) et toutes ses formes neurologiques, ce syndrome qui est la cause des maladies de ceux qui nous ont appelé ces jours ci, indignés. Car il est maintenant rendu public que la vaccination anti-Covid19 a provoqué des cas du syndrome. [Voyez cet article](#). Nous en avons fait un extrait :

« Un certain nombre de virus ont été associés à l'apparition d'un syndrome de Guillain-barré : c'est le cas des virus de :

- la grippe,
- du Cytomégalo virus,
- de l'Epstein-Barr Virus (mononucléose infectieuse),
- et, récemment, du virus de la Covid-19.

“Le deuxième type de déclenchement peut-être ce qui provoque une réaction immunitaire, par exemple les vaccins, notamment celui contre la grippe ou contre la diphtérie même si cela est moins fréquent aujourd'hui car les vaccins sont plus purifiés” ajoute le médecin. ».

Nous renvoyons les personnes qui nous consultent (les consultants) vers leur médecin traitant, celui qui les connaît, les suit. Nous avons dénoncé dans nos multiples

interventions que des médecins traitants ignorent (ou ont oubliés) ce qu'est le SGB. Egalement, nous avons dénoncé la même ignorance de la part des centres régulateurs des SAMUs dont les conséquences sont des pertes de temps par suite d'orientations non pertinentes qui retardent les prises en charge. Personne ne veut se mouiller et conseiller la personne, le patient. Doit-on conseiller ou non la vaccination ? Personne ne se prononce, les Agences régionales de la Santé sont aux abonnés absents ! Le Ministère ?

Qui peut ou veut se prononcer ?

Monsieur le Président, vous n'êtes qu'un banquier, un épicier de la finance. Vous n'avez fait que des études superficielles de biologie dans contre cursus secondaire ! Si tous les être humains, hommes et femmes, ont en commun un génôme de base, leur susceptibilité aux maladies et aux vaccins n'est pas la même. Si vous et votre fichue administration de la santé n'êtes pas capable de comprendre ceux qui vous interrogent, excusez vous et faites preuve de discernement et d'empathie, modérez votre langage, excusez vous ou partez !



Raymond GIMILIO

vice-Président de l'AFSGB

Docteur non-médecin en Sciences biologiques

Cadre technique supérieur de la Recherche (IR-CNRS, ER)

Ancien patient SGB-PRNAC (2019)



P.S. : j'ai été victime du SGB forme PRNAC (polyradiculonévrite aigüe chronique) fin septembre 2019. J'ai pris mes responsabilités : j'ai subi 3 vaccinations avec le vaccin PFIZER et la vaccination anti-grippe. Je n'ai pas le droit de conseiller quiconque, n'étant pas médecin et ne voulant pas être accusé d'exercice illégal de la médecine. Mon médecin traitant, lui, a pris ses responsabilités : c'est une sainte, digne de son serment d'Hippocrate.