

Les discriminations

Nous explicitons ici le concept légal de discriminations, concept qui est cité dans [nos statuts](#) à « l'article 2 : Objet », 5e objectif des statuts de notre association. Il est écrit, je cite :

Lutter contre toutes les formes de discrimination

Des cas qui sont remontés dans nos écoutes

Récemment, lors des écoutes de l'AFSGB, un cas (nous ne nommerons pas les protagonistes) dans un village de l'est de la France, un jeune artisan dynamique est frappé par la maladie. Il est victime de discrimination car on vient lui reprocher d'être invalide, handicapé ! Car la forme qui a atteint A ... est une forme sévère. Il n'y est pour rien et nous avons écrit au maire de sa commune et présidente de la communauté de communes en date du 21 mars dernier pour lui demander d'être notre ambassadeur dans la commune, le département et la communauté de communes pour expliquer (je cite) :

« Je vous serais très reconnaissant de bien vouloir être notre ambassadrice dans votre commune et communauté et même au-delà pour faire connaître cette maladie orpheline, auto-immune, non-contagieuse, invalidante de manière plus ou moins invalidante, potentiellement mortelle si non soignée dans les meilleurs délais. Les déserts médicaux et les vaccinations mal suivies causent parfois des dommages longs, très longs à guérir et des séquelles pouvant causer des catastrophes personnelles qui coûtent cher au patient et à la communauté nationale. Nul n'est à l'abri de cette

plaie. ».

Il y a là un cas collectif d'une communauté, d'une population mal informée, nous n'oserons pas dire arriérée ! **Une discrimination à grande échelle, au lieu d'une solidarité bien pensée, autour d'un homme courageux victime d'une vaccination anti-grippale et d'un manque d'information du corps médical.**

A ce jour madame la Maire n'a pas pris la peine de nous répondre. Que devons nous faire ? Nous venons de relancer avec une copie de notre lettre.

Défiinition légale de la discrimination

La discrimination, en droit

« La discrimination vise à défavoriser une personne pour des motifs interdits par la loi. Par exemple l'origine, le sexe, l'âge, l'orientation sexuelle, les convictions politiques, philosophiques ou religieuses. La discrimination fondée sur un de ces motifs est sanctionnée par la loi pénale En tant que victime, vous pouvez demander à la justice de condamner l'auteur de la discrimination à une sanction pénale et à vous verser des dommages et intérêts. »

La plateforme anti-discriminations

Il existe une plateforme anti-discriminations ([cliquez ici sur ce lien](#)). Vous pouvez saisir l'AFSGB (voir [notre formulaire de contact](#)). Nous nous chargerons de traiter et orienter votre plainte. Il est inadmissible que des gens mal informés puissent reprocher à une personne handicapée, suite à un SGB, son handicap. Nous soutiendrons votre plainte en la relayant.

Raymond GIMILIO
Président

Académie de Médecine 2004 et HAS

Dans sa séance du 27 janvier 2004 (il y a 19 ans !), l'Académie de Médecine avait fait le point sur le syndrome de Guillain-Barré (SGB). Nous avons dû faire une recherche il y a quelques jours (4 juin 2023) après un appel désespéré d'une maman dont la fille de 24 ans est frappée d'un SGB. Son médecin traitant ne semblait pas très au point sur ses connaissances sur le SGB et le Centre hospitalier (nous ne le nommerons pas) n'affiche pas ses connaissances sur le SGB parmi ses compétences neurologiques. Le syndrome de Guillain-Barré serait-elle vraiment une maladie orpheline, mal connue, oubliée ? Nous répondons NON !!! Il convient de se documenter que diable. Apprendre à apprendre.

Les références à la Haute-Autorité de Santé

La Haute Autorité de Santé (HAS) en parle, il suffit de demander aux moteurs de recherche (Google, etc.). Nous publions [ici le lien pour atteindre des documents qu'elle référence](#) et **dont nous recommandons la lecture** :

- [Synthèse a destination du médecin traitant](#) (le premier échelon de la lutte) ;
- [Protocole national de diagnostic et de soins Guillain-Barré](#) (Filière Neuromusculaire FILNEMUS : guide à suivre !) ;
- etc.

Ce qui se disait en 2004 à l'Académie de médecine

Nous citons un [extrait du document](#) :

« La prise en charge d'un malade atteint d'un SGB nécessite des équipes pluridisciplinaires comportant des neurologues, des réanimateurs et des rééducateurs. Les soins paramédicaux (infirmiers, kinésithérapeutes) sont indispensables. Les équipes soignantes ne sont peut-être pas suffisamment averties de l'angoisse légitime qu'éprouvent ces patients et leurs familles. Il est nécessaire de donner des informations sur les différentes étapes de la maladie, les risques encourus, l'utilité des examens demandés et des thérapeutiques proposées. Outre l'évaluation de la force des muscles du tronc et des membres, la détection et la surveillance de l'atteinte respiratoire est essentielle à la phase aiguë des paralysies. Il ne faut pas attendre les signes cliniques et gazométriques habituels de l'insuffisance respiratoire aiguë. La dyspnée et la polypnée manquent habituellement. La surveillance de l'ampliation thoracique est primordiale, mais nécessite une expérience particulière. L'hypoxémie artérielle peut traduire l'existence d'un trouble de la ventilation... »

L'Académie a poursuivi ses publications. Nous donnons ici un [extrait du dictionnaire de l'Académie](#) :

polyradiculonévrite aiguë l.f. [une des formes du SGB]
acute polyradiculoneuritis (Guillain-Barré's syndrome)
Neuropathie inflammatoire démyélinisante d'installation aiguë (en moins de quatre semaines) et régressant le plus souvent spontanément.

C'est une affection sporadique de nature dysimmunitaire, cellulaire et humorale.

Précédé dans 2/3 des cas par un épisode infectieux, le

tableau clinique à la phase d'état est fait d'une paralysie ascendante symétrique touchant les quatre membres et parfois les nerfs crâniens (diplégie faciale), avec douleurs fréquentes (pouvant persister longtemps), déficit sensitif modéré et aréflexie ostéotendineuse. Des complications vitales sont possibles : troubles cardiorespiratoires, pandysautonomie aiguë de Young et Adams.

L'atteinte des racines cervicales voire crâniennes entraîne une paralysie respiratoire. La ventilation mécanique peut alors être nécessaire pendant un certain temps.

Le polymorphisme clinique peut aussi se traduire par un syndrome de Miller-Fisher, constamment bénin, ou des formes axonales avec souvent démyélinisation sévère et forte dégénérescence, alors à la base de formes graves.

Le diagnostic est confirmé par l'existence d'une protéinorachie isolée, sans hypercytose, du liquide cérébro-spinal (dissociation albuminocytologique), et d'une neuropathie démyélinisante à l'étude des vitesses de conduction nerveuse.

À côté des formes demeurées jusqu'ici idiopathiques, le démembrement actuel s'opère surtout vers des formes secondaires à une infection (Herpesvirus, VIH, Campylobacter jejuni, etc.), à une vaccination, une hémopathie, une affection dysimmunitaire ou avec anticorps antigangliosides. Les formes subaigües sont parfois d'origine toxique (amiodarone, konzo). Enfin des formes chroniques peuvent être héréditaires (maladies de Dejerine-Sottas, de Refsum et de certaines formes de Charcot-Marie-Tooth).

Des évolutions non spontanément curables sont observées dans 10 à 20% des cas. Leur traitement comporte des plasmaphéreses et des perfusions d'immunoglobulines humaines à fortes doses.

1. Guillain, J-A. Barré, neurologues français et A. Strohl, physiologiste français et membres de

l'Académie de médecine (1916) ... ».

Nous espérons que les médecins traitants et les médecins hospitaliers confrontés à un cas probable de syndrome de Guillain-Barré disposeront des documents nécessaires et des informations pour guider leur diagnostic !

Les traitements

Nous revenons sur ce que disait l'Académie de médecine en 2004 sur les traitements.

Corticothérapie

Le résultat est négatif : ce traitement ne doit plus être utilisé.

Les échanges plasmatiques ou plasmaphèrese

Les échanges plasmatiques (EP) ont pour objectif d'éliminer les anticorps circulants toxiques à l'égard de la myéline des nerfs périphériques. Un traitement fortement recommandé qui diminue les délais nécessaires à la reprise de la marche (j'en ai subi 13 séances). Nous citons :

« A condition de respecter les contre-indications de la méthode (complications infectieuses, instabilité cardiovasculaire), de privilégier les voies d'abord périphérique aux voies centrales, les EP ne sont pas suivis d'une augmentation de la morbidité. La mortalité, les complications infectieuses sont comparables à celles d'un groupe témoin...

Le rapport coût/bénéfice est favorable aux EP par rapport à une série témoin [25]. **Le coût des EP est largement compensé par la diminution de la durée d'hospitalisation et des soins de rééducation** ».

Il ne s'agit pas d'importuner le patient mais de lui apporter une perspective de guérison rapide et de faire faire des économies à la sécurité sociale et aux mutuelles.

Fortes doses d'immunoglobulines

De fortes doses d'immunoglobulines (IglV : 0,4 g.kg-/jour pendant cinq jours) agissent en modifiant l'immuno-modulation. Elles sont efficaces dans certaines maladies auto-immunes (dont le SGB) mais ne sont pas dépourvues d'effets secondaires (insuffisance rénale, réactions allergiques). Une table-ronde de médecins de la filière FILNEMUS (23 novembre 2020, organisation groupe RPP) souligne, nous citons :

(Professeur ATTARIAN) « **la pénurie d'immunoglobulines** ».

Le cas a été évoqué par Madame la Sénatrice Catherine Desroches dans une [question au gouvernement](#) (25 novembre 2021). Les échanges plasmatiques sont encore évoqués comme une alternative !

Les deux tables rondes qui ont suivi impulsées par Madame la Sénatrice (04/08/2021 et 01/10/2021 : l'AFSGB y a témoigné ; j'y ai expliqué comment j'ai été soigné par EP au CHU Gui de Chauliac de Montpellier).

Raymond GIMILIO

Docteur en sciences biologiques (1971 USTL Montpellier)

Ancien documentaliste scientifique (FAO, Coopération bilatérale, UNESCO, 1972-1979)