Histoire du syndrome de Guillain-Barré-Srolh



Georges Guillain

Selon le journal « <u>La Croix</u> », nous citons un extrait de l'article du 11 juillet 2023 :

D'où vient la maladie ?

Alors que la Première guerre mondiale fait rage sur le continent européen, Georges Guillain et Alexandre Barré, deux neurologues militaires français observent des cas de paralysies chez des soldats. En 1916, ils publient une étude sur le sujet (en collaboration avec un autre médecin, André Strohl) et donnent leur nom au syndrome qu'ils décrivent.

Un illustre patient

Nos adhérents sont nominativement protégés par le secret médical. Nous nous imposons de le respecter. Sauf autorisation

expresse de leur part, leur nom n'apparaît pas. Une exception : la publication d'un livre comme celui de <u>Violaine Vim</u>. Le cas se pose d'une personnes cités dans un ou plusieurs articles dans la presse ou sur Internet. Dans ce cas, nous ne sommes pas auteurs d'un délit de violation de la vie privée. Si nous nommons un patient ou une personne, c'est pour mettre en avant ses qualités morales, sa résilience, son courage et l'exemple qu'il donne aux autres patients atteints pas une des formes du syndrome de Guillain-Barré. Dans le même ordre d'esprit, nous ne rendons jamais public le nom d'un organisme de santé (CHU, Clinique, médecin, ...) ayant failli à ses obligations de diagnostics, de soins vis-à-vis d'un patient atteint. Nous nous interdisons toute forme de diffamation, réservant à des entretiens privés nos informations, toujours appuyées sur des fait précis. Nous ne diffusons que des faits élogieux à ceux qui le méritent pour leur dévouement et leur efficacité.

Cas de personnalités publiques

Le cas d'hommes ou de femmes publics, exerçant des fonctions publiques plus ou moins élevées dans nos institutions républicaines vient de se poser à nous. La maladie est-elle du domaine de la vie privée ? Doit-on taire le nom d'un ministre qui a jadis combattu pour sa vie, son pronostic vital engagé et ayant été atteint par une forme grave qui a engagé son pronostic vital ? La revue Gala ne s'en est pas privée, soulignant « ces graves soucis médicaux qu'il a surmontés ». Le Quotidien du Médecin s'est aussi fait l'écho de cette maladie ministèrielle « Il a été longuement hospitalisé pour un syndrome de Guillain-Barré » tout comme la revue Voici.

Le ministre Aurélien Rousseau

C'est tout à l'honneur d'Aurélien Rousseau d'avoir lutté contre cette saleté de maladie. Nous sommes fiers ici de

savoir que le ministre dont nous dépendons est passé par le même chemin que bien des patients que nous avons été ou que nous sommes. Nous avons l'espoir désormais d'être entendu lorsque nous dénonçons le problème des SAMUs débordés, victimes de canulards, incapables d'évaluer correctement la situation d'un patient paralysé ou d'une famille affolée et incapable de s'expliquer en face d'un tétraplégique tordu de douleur, bafouillant ou assis dans ses WC incapable de se lever! Les centres d'excellence neurologique existent, peu nombreux encore. Le SAMU est le maillon faible de la chaîne capable d'orienter sans délai vers un diagnostic médical urgent et un traitement approprié immédiat. Tout retard peut engendrer des séguelles irréversibles et la mort.

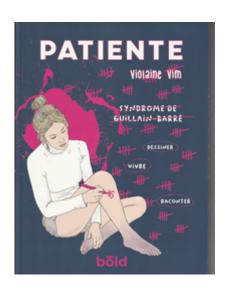
Nous lui avons adessé le 22 juillet dernier une lettre de féliciations en ignorant qu'il avait été des nôtres. Informés par un ami cévenol, nous avons mis Google à contribution et lui avons adressé une nouvelle lettre, ce jour 11 août 2023 pour nous excuser de notre ignorance. C'est un hautfonctionnaire, conseiller d'état, modeste, un homme de l'ombre. Un cévenol!

Notre espoir

Nous espèrons pouvoir le rencontrer bientôt. Pour défendre notre association et ses adhérents et nous sentir moins orphelins.

> Raymond GIMILIO Président

Publication ouvrage "Patiente" Violaine Vim



Nous avons le grand plaisir d'annoncer la sortie officielle de l'ouvrage "Patiente" de Violaine Vim. Cet ouvrage sera en librairie le 24 août 2023. Il est édité par les éditions Bôld (AMPHORA, 27 rue Saint-André-des-Arts 75006 Paris, 128 pages). Nous en avons, en avant-première, reçu un exemplaire que nous avons littéralement "dévoré". Veuillez-trouver en cliquant ici, le communiqué de presse de l'annonce. Vous pouvez précommander à la FNAC en cliquant ici ou sur l'image de la couverture.

Violaine Vim raconte comment un syndrome de Guillain-Barré (SGB) sévère (forme polyradiculonévrite aigüe démyélinisantes chronique : PRNADC) s'est abattu sur elle le 20 février 2019, la privant de ses nerfs, de sa liberté de mouvement et sa vie d'avant. Son livre n'est pas « un récit dégoulinant et larmoyant mouillé au kleenex ». C'est le récit d'une combattante résiliente de 28 ans (au départ), maman d'un petit garçon. Sa résilience, son entourage familial et médical sont racontés avec une pointe d'humour et illustrès de sa plume. Elle finira DEBOUT ! avec quelques séquelles.

Son journal de bord : un livre à lire, à dévorer ! A côté de sa plume, Violaine a illustré son ouvrage de ses dessins. Elle est actuellement créatrice de contenus, illustratrice et rédactrice WEB SEO.

En publiant ce communiqué, l'AFSGB tient à lui rendre hommage et lui souhaiter une complète guérison. Nous aussi avons eu le triste privilège de parcourir le chemin semé d'épines d'une des formes du SGB.

Raymond GIMILIO ex Patient, Présidenton