

Antigone des Associations Montpellier : 10 septembre 2023



Antigone des Associations
10/09/2023



Nous devons remercier la Commune de Montpellier et son Maire, la Métropole de Montpellier et son Président : Monsieur Michaël Delafosse. Nous sommes reconnus et nous avons eu droit à un superbe stand de 3 mètres le 10 septembre 2023.

Les contacts ont été nombreux, des documents distribués et commentés. Sans suite pour le moment.

AFSGB : histoire

L'Association Française du Syndrome de Guillain-Barré et de toutes ses formes (AFSGB&TSFN) a été fondée le 26 janvier 2017 à Vence (Alpes-Maritimes) par Alain Ziach et Patrick Lefèvre. [Voyez l'article de Nice-Matin](#) qui relate cet heureux événement.

Nous n'avons pas d'autres informations que ce que nous donnent les documents officiels :

- n° RNA : W061008862,
- Siren : 827 817 917,
- publication au JO de la République,
- Statuts.

Alerte Syndrome de Guillain-Barré (SGB)



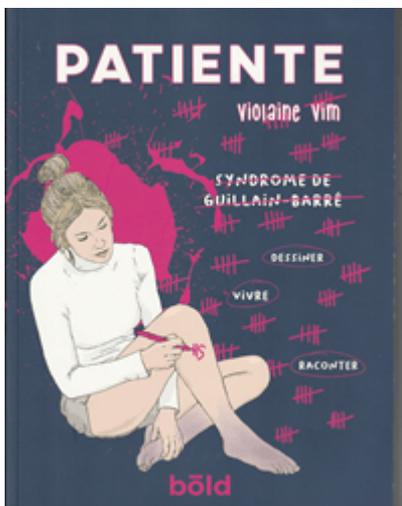
Symptômes et diagnostic



Préambule

Selon la [Christopher and Dana Reeve Foundation](#) (logo ci-dessus, cliquez pour accéder au site), nous pouvons consulter et utiliser un excellent article très complet écrit, de surcroît, en Français. Cet article a été revu par Raymond GIMILIO, Président de l'AFSGB.

[Christopher Reeve](#) est le célèbre acteur de **Superman**, foudroyé par un accident de cheval qui le laissera tétraplégique. Il fonde et dirige la fondation dédiée à la lutte contre les paralysies, aidé par son épouse [Dana Reeve](#) qui poursuivra son oeuvre après son décès en 2004. Elle survivra deux ans à son époux.



Couverture du livre de Violaine Vim

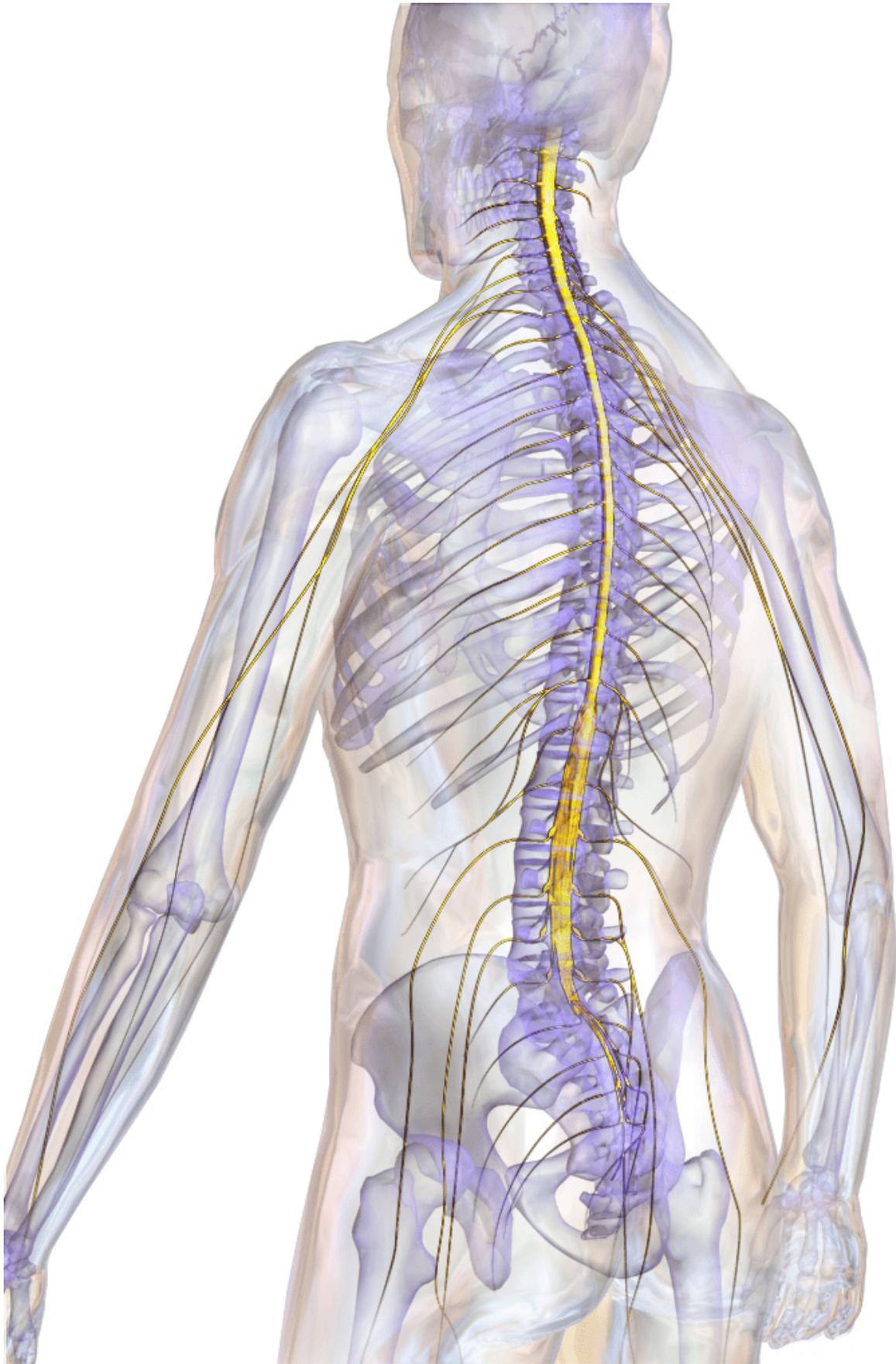
Nous empruntons à l'ouvrage de Violaine Vim « **Patiente** » (Editeur Böld, août 2023) quelques unes de ses illustrations personnelles et talentueuses.

Nhésitez pas à commander et à lire son livre. Il en vaut la peine. (cliquez sur l'image pour agrandir).

Nous empruntons à la Fondation Christopher et Dana Reeve le texte concernant le syndrome. A Violaine Vim, nous empruntons des illustrations sous "copyright 2023 Violaine Vim".

L'AFSGB ne fait que relayer les informations en citant les sources, respectueux des pratiques en usage dans les milieux scientifiques.

Le **syndrome de Guillain-Barré** affecte à la fois les nerfs moteurs et les nerfs sensitifs du corps qui partent de la moëlle épinière (système nerveux périphérique). Voyez l'illustration ci-contre illustrant le système nerveux périphérique partant de la moëlle épinière (en violet). Ce sont les nerfs partant vers les muscles et les nerfs sensitifs aboutissant à la moëlle épinière qui sont touchés. (cliquez sur l'image pour agrandir).



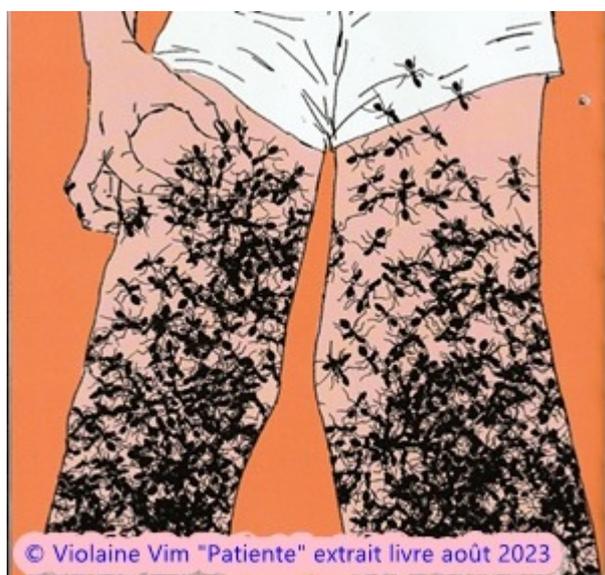
Le système nerveux périphérique

Il convient à toute personne qui serait atteinte de ces symptômes de savoir ce qu'ils annoncent pour pouvoir se défendre avec l'aide de son médecin traitant face à des SAMUs

mal formés ou oublieux des enseignements médicaux. Plus rapide sont le diagnostic et la prise en charge médicale neurologique, plus rapide est la guérison. Tout retard peut avoir pour conséquences des séquelles graves, voire le décès du patient. Nous en avons les témoignages à l'AFSGB. J'ai été personnellement victime d'un SAMU qui, alors que, le 30 septembre 2019, je ne pouvais me lever dans les WC. On me proposait de m'envoyer un infirmier me coucher avec du doliprane ! Grâce à mon médecin traitant, j'étais admis à 19h30 aux urgences neurologiques du CHU de Montpellier et pris en charge sans tarder. Merci.

Les premiers symptômes

Les premiers symptômes du SGB apparaissent sous forme de faiblesse, douleur, engourdissement et picotements le plus souvent au niveau des pieds et des mains. Les symptômes sont équivalents des deux côtés du corps. La faiblesse est typiquement notée au niveau des jambes avec une perte progressive de la faculté de marcher et de monter les escaliers. La douleur est parfois présente chez les adultes mais elle est beaucoup plus prononcée chez les enfants, entraînant parfois leur refus de marcher.



Des fourmis dans les jambes



© Violaine Vim "Patiente" extrait livre août 2023

Les aiguilles partout



Impression de crocodiles dévorant les jambes
Durant l'évolution du syndrome de Guillain-Barré les muscles du corps deviennent faibles finissant par développer une paralysie flasque. L'absence de la couche de myéline gêne la transmission efficace des messages nerveux. Si les muscles respiratoires sont atteints une ventilation mécanique peut s'avérer nécessaire. Le système nerveux autonome, qui dirige les fonctions inconscientes et automatiques du corps, peut être atteint, provoquant des troubles cardiaques comme des battements cardiaques lents ou irréguliers et des changements dans la pression artérielle. Ceci est un résumé, nous donnons ci-après la liste des symptômes majeurs, ceux qui doivent alerter le médecin traitant et/ou le médecin urgentiste, les symptômes majeurs.

Symptômes majeurs du syndrome de Guillain-Barré

Le syndrome de Guillain-Barré, est un syndrome, parce qu'il est constitué d'un ensemble de symptômes qui apparaissent généralement ensemble. Les symptômes suivants peuvent être

tous présents ou n'inclure qu'une partie d'entre eux :

- Sensation de picotement, d'épingle et d'aiguilles dans les orteils et les chevilles ou les doigts et les poignets
- Douleur intense qui peut être fulgurante ou semblable à des crampes et peut s'aggraver la nuit
- Faiblesse musculaire dans vos jambes qui s'étend au haut de votre corps ;
- Manque de coordination et instabilité particulièrement en gravissant les escaliers ou en marchant ;
- Difficulté à contrôler la vessie, la digestion et fonction intestinale ;
- Difficulté avec les mouvements du visage, y compris les mouvements pour la parole, la mastication ou la déglutition ;
- Difficulté à respirer ;
- Difficulté ou incapacité à bouger les yeux, troubles de la vision tels que la vision double ;
- Fréquence cardiaque anormale ou rapide ;
- Pression artérielle basse ou élevée.

C'est le B-A-Ba que doit avoir à l'esprit le médecin (traitant, urgentiste ou neurologue) qui reçoit le patient et qui doit orienter sans délai vers le service des urgences neurologiques du plus proche CHU ou d'une clinique privée dotée d'un bon service capable de diagnostiquer puis de mettre en oeuvre un traitement adéquat, dans les plus brefs délais, à savoir :

- **examen physique** avec interrogatoire sur tous les symptômes (faiblesse, picotements, engourdissements, douleur, ...) ainsi que les dates d'apparition, interrogatoire à mener par l'écouant du SAMU contacté et dûment formé ;
- **électromyogramme (conduction nerveuse)** chez un médecin équipé ou dans le service de neurologie de la clinique ou du CHU ;

- **évaluation des réflexes tendineux profonds** au marteau (cheville, genou, poignets, épaules, ...) ;
- **ponction lombaire** ou rachicentèse, en milieu médical, par un personnel formé, avec analyse au laboratoire.

Celà sera suivi par la mise en oeuvre de traitements appropriés.

J'ai personnellement subi ce cursus, au 3e et 4e trimestres de 2019, après une grippe "de fin de saison" (juin 2019), lors de l'attaque de la forme **polyradiculonévrite aigüe inflammatoire** qui m'a conduit grâce à mon médecin traitant vers le service spécialisé d'urgences du CHU « *Gui de Chauliac* » de Montpellier (30 septembre 2019). Réduit à l'état de courgette inerte, paralysé des quatre membres, j'y ai entendu des mots que je n'oublierais jamais « *On sait ce que vous avez, on sait vous soigner* ». Merci à toutes les équipes de neurologie et du centre d'hématologie (mise en oeuvre de la plasmaphèrese) du CHU « Saint-Eloi » voisin. Merci aussi pour les deux mois de récupération-rééducation au Centre Bourgès de Castelnaud-le-Lez.

Raymond GIMILIO

Docteur en Sciences biologiques (non médecin)

Candidat "Patient expert"

Président de l'AFSGB

Nous ne faisons que relater ici notre propre expérience et nos observations. L'AFSGB ne saurait, en aucune façon, se substituer à l'intervention de médecins. Nous ne donnons que notre témoignage personnel.



Appareil à plasmaphèrese

Aperçu d'un appareil à plasmaphèrese ([échanges plasmatiques](#) ou échange de plasma). Nous ne reproduisons pas la tuyauterie qui relie le patient pendant les trois heures que dure la séance. 1 aspiration sur le bras gauche, une injection de sang traité sur l'autre bras (ou vice-versa). Nous avons reçu 13 séances en 4 mois.

Au centre Bourgés, 22-09-2023



Logo AFSGB

Un après-midi à la Clinique Bourgés

Logo, bandeau et adresse



Notre "roller" AFSGB

Nous étions présents à la [Clinique Bourgès](#) (groupe OC Santé) le 22 septembre 2023. Cette clinique située à Castelnaud-le-Lez est spécialisée dans la rééducation neurologique. Des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré (ou d'une de ses formes) sont admis en rééducation après leur sortie des services de neurologie locaux, principalement le CHU « Gui de Chauliac ». Cet établissement a passé une convention avec l'AFSGB, ce qui inaugure une collaboration en vue de soutenir moralement les patients et les familles qui le désirent, un des objectifs de l'association. **Nous intervenons par l'écoute et le dialogue.**

Nous avons été accueillis par Madame Tiquet, Directrice et le docteur Hanktié, médecin chef. Nous avons été installés dans

un des salons du grand hall, près de l'Accueil. Nous y avons déployé notre totem. Très vite, les personnes présentes sont venues d'informer sur ce que nous représentions.

Rencontres

Nous respectons absolument le secret médical mais nous informons de notre présence. Deux contacts ont été établis avec deux patients en fin d'après-midi. Un de ces patients nous fait part de son émotion de savoir qu'elle n'es plus seule dans son combat et se propose de nous rejoindre.

Une photographie a été prise qui sera diffusée sur le réseau interne (Intranet) du Centre.

Nous reviendrons toutes les 2 semaines, le vendredi AM à partir de 15h30.

Raymond GIMILIO
Président

Histoire du syndrome de Guillain-Barré-Sroth



Georges
Guillain

Selon le journal « [La Croix](#) », 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 [Violaine Vim](#). 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 ministérielle « 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 canulars, 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 séquelles irréversibles et la mort.

Nous lui avons adressé le 22 juillet dernier une lettre de

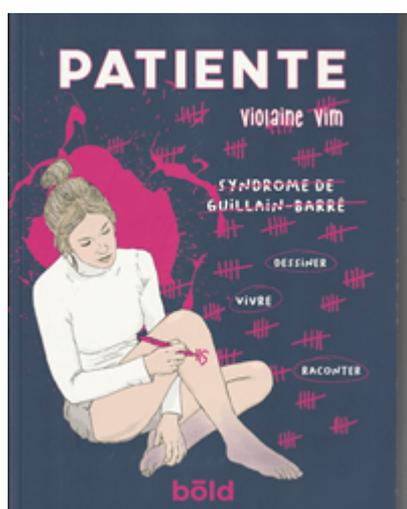
félicitations en ignorant qu'il avait été des nôtres. Informés par un ami cévenol, nous avons mis Google à contribution et lui avons adressé une nouvelle lettre, ce jour 11 août 2023 pour nous excuser de notre ignorance. C'est un haut-fonctionnaire, conseiller d'état, modeste, un homme de l'ombre. Un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

Notre espoir

Nous espérons 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 "dévoreré". [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 illustrés 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

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)

Syndrome de Guillain-Barré et vaccinations

La question revient de manière lancinante : **faut-il courir le risque de déclencher un syndrome de Guillain-Barré en se faisant vacciner** ? Quel vaccin contre quelle maladie ?

Les gâchettes ou déclencheurs

Les gâchettes qui déclenchent un syndrome de Guillain-Barré sont connues, rappelons le : il s'agit de maladies infectieuses à bactéries (*Campylobacter jejuni*) ou à virus (grippe, zika, chicungunya, dengue, Epstein-Barr ou mononucléose, ...). Des interventions chirurgicales ou des médicaments sont soupçonnés d'être des déclencheurs (nous citons l'étude d'Orphanet-INSERM publiée en 2007 : *streptokinase, captopril, danazol, ...*). En 2007, l'étude publiée sur ORPHANET laissait entendre que certains vaccins étaient "incriminés" **mais qu'aucune étude n'a permis de confirmer leur rôle**. Nous sommes en 2023 (16 années sont passées).

Vaccination vs maladie

Le Journal de l'Association médicale Canadienne (JAMC ou CMAJ) a publié une étude ([Ling Ling, Sean M. Bagshaw et Pierre-Marc Villeneuve, 24 janvier 2022](#)) sur le cas d'un homme de 63 ans admis aux urgences pour une faiblesse ascendante progressive aux bras et aux jambes avec des antécédents médicaux assez inquiétants. Ce patient avait reçu en septembre 1999 (3 semaines avant) un vaccin contre la grippe saisonnière. Il a développé une paralysie faciale aiguë, une faiblesse et une parésie ascendante des membres progressant vers une aréflexie généralisée. D'abord traité aux immunoglobulines, il a été soumis ensuite à des échanges plasmatiques

thérapeuthiques. Son état s'était aggravé vers une mise sous ventilation mécanique effractive.

Après amélioration de son état, il lui a été conseillé d'éviter toute dose de vaccin anti-CoVid19.

Nous avons eu récemment à connaître du cas poignant d'Albert (vivant dans le Jura). Après une vaccination anti-grippale en janvier 2020, 12 jours de paralysie à évolution foudroyante, mis en réanimation, intubé, pronostic vital engagé plusieurs fois, enfin transféré en neurologie (paralysie faciale), abandon des séances de kiné et d'orthophonistes au prétexte qu'il n'y avait plus de progrès : il gardera des séquelles ! Son activité professionnelle en cendres et pour comble, les gens lui renvoient son infirmité au visage ! Il est dans un petit village, victime d'un désert médical et de l'ignorance de la maladie de la part de certains médecins.

Fallait-il le vacciner ? Tout est dans l'information du corps médical et dans le nombre de médecins généralistes bien formés et informés en coopération avec les centres neurologiques.

A l'AFSGB nous ne sommes pas des anti-vaccins. Depuis leur invention, les vaccins ont fait reculer la maladie dans le monde. Il faut bien évaluer le risque que fait courir une maladie mortelle (grippe ou CoVid19) face au risque de l'effet secondaire possible d'un vaccin. Connaissant la probabilité de déclenchement, il faut impérativement être sur ses gardes au moindre symptôme de Guillain-Barré, il est impératif que les SAMUs soient bien informés et que les outils nécessaires soient mis en place. **Entre deux maux, choisir le moindre ???**
Aucun médecin ne veut briser le mur du silence par écrit !!!

Raymond GIMILIO
Président de l'AFSGB
Docteur en sciences biologiques