

Léo et les vaccins

Nous avons été saisis à l'AFSGB par une famille du sud de la France du cas de leur jeune enfant, Léo, victime du syndrome de Guillain-Barré (nous anonymisons le dossier en témoignage). Merci à notre Président d'honneur Alain Ziach qui nous a mis en contact avec cette famille. Le papa explique le cas de son fils, j'écoute avec attention. Le jeune garçon a reçu le vaccin anti-HPV (anti papillomavirus). Il a été correctement diagnostiqué, les parents veulent qu'il reçoive des soins appropriés. Le CHU de Montpellier "Gui de Chauviac", avec son service de Neuro-pédologie, nous semble l'endroit le plus approprié et nous le leur recommandons. Le papa nous remercie.

Incidence du vaccin

Nous avons posé la question à Google "hpv vaccine guillain-barré syndrome", la première réponse est celle du site de la revue "Prescrire" : [Vaccins à papillomavirus : gérer les incertitudes](#). Nous citons un passage de l'article :

Début 2016, selon une étude de grande ampleur menée en France, des cas de syndrome de Guillain-Barré, maladie rare mais grave touchant les nerfs périphériques, ont semblé liés à cette vaccination : environ 1 à 2 cas supplémentaires de syndrome de Guillain-Barré pour 100 000 filles vaccinées. Ce résultat est cependant fragile.

Les médecins prescripteurs ou le vaccinateur ingoraient-ils que ce vaccin a un effet secondaire redoutable. Une deuxième réponse du site APM News indique "[Vaccins anti-HPV et maladies auto-immunes: pas de surrisque global, mais un risque quadruplé de syndrome de Guillain-Barré](#)" ! Nous citons :

La vaccination contre les infections à papillomavirus humain (HPV) n'est pas associée à un surrisque global de maladies auto-immunes mais à un risque quadruplé de

syndrome de Guillain-Barré, selon une large étude cas-témoin menée par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts) mise en ligne dimanche sur le site de l'ANSM.

Nous ne sommes pas contre la vaccination, quelle que soit la maladie, ce serait renier tous les enseignements que nous avons reçu depuis notre passage en 3e au collège où notre professeur de [sciences naturelles](#) (on dit de nos jours Sciences de la Vie et de la Terre) nous contait la merveilleuse aventure de Pasteur, un chimiste, à qui on doit les vaccinations. Les vaccins ne sont pas tous sans risques d'effets secondaires. Chaque être humain peut avoir des réactions différentes de son voisin. Il faut peser le pour et le contre.

Bénéfices vs risques

Prévenir vaut mieux que guérir, le prescripteur d'un vaccin se doit de connaître les risques d'effets secondaires d'un vaccin. La question se pose de connaître les effets secondaires afin d'informer les parents d'un enfant ou l'adulte qui va recevoir le vaccin des possibles effets secondaires. **Face à une maladie mortelle comme la grippe, faut-il prendre le risque de ne pas se faire vacciner et de mourir en ayant contracté la grippe ? To be or not to be ? That is the question !** Pour le vaccin anti-HPV, c'est la même chose.

Le médecin vaccinateur ou prescripteur, les autorités sanitaires d'un pays (l'[ANSM](#) en France) ont le devoir absolu de ne pas occulter les risques et d'en informer le patient et sa famille. **A partir de là, il faut mettre en place une surveillance pour diagnostiquer et traiter dans les plus brefs délais une forme du syndrome de Guillain-Barré. Pris à temps, ce syndrome peut guérir sans séquelles.** Oui, pris à temps,

aiguillé vers un service de neurologie compétent et efficace et non pas avec un EMG dans 15 jours et “couché au lit avec un doliprane” (nous avons vécu ce parcours, personnellement !). Face à un jeune enfant et futur citoyen, tout retard peut avoir des conséquences.

Raymond GIMILIO

Président PI

Docteur universitaire et sciences biologiques (non-médecin).

Combien sommes-nous ?



Les mains
de l'espoir

Une question nous est posée très souvent : combien de cas du syndrome de Guillain-Barré y-a-t-il de France ? Difficile de répondre exactement mais il est possible d'estimer le nombre.

Selon l'[Encyclopédie Orphanet Grand Public](#), ([un très bel article du Docteur Francis Bolgert et ORPHANET](#)), l'incidence de cette maladie est de 1 à 2 cas sur 10.000 personnes. Un calcul rapide pour une population de 300.000 habitants (métropole de Montpellier p.e.) donne entre 30 et 60 cas. La [population de la métropole de Montpellier](#) était de 491 417 habitants, il est aisé de calculer une cinquantaine à une centaine de cas/an.

Où sont ces anciens malades plus ou moins guéris ? Nous

lançons ici un appel à tous ceux qui lisent les présentes lignes. L'Association française du syndrome de Guillain-Barré a besoin de vous. Notre association a vu le jour il y a seulement 6 ans, c'est une jeune entité. Elle a besoin de toutes les bonnes volontés, nous jouons la solidarité avec les familles ou les patients qui nous contactent. Manifestez-vous, rejoignez cette association, faites en la votre ! Ce site Internet rayonne sur le monde, c'est la technologie qui le veut ainsi. Nous avons des contacts sur le territoire de la France mais aussi du monde entier.

Je mets en avant mon cas personnel. Je suis désolé de parler de moi, c'est ce que connais le mieux, ce que j'ai enduré depuis l'été de 2019 où les symptômes apparaissaient les uns après les autres, avec un paroxysme courant septembre. La paralysie est venue le 30 septembre et mon médecin traitant à enclenché le processus qui a duré 4 mois 1/2 avec ma sortie de rééducation le 22 février 2020. Mais, en janvier 2020, j'avais découvert l'ASGB et adhéré avec trois de mes compagnons.

Alors, même si vous êtes, comme je vous le souhaite, guéris, soyez solidaires de ceux sur qui tombe le syndrome. Ils ont besoin d'être rassurés sur leur avenir, leurs familles aussi. Ce que nous faisons dans l'accueil téléphonique en jouant parfois la mouche du coche et en rappelant à certains médecins leurs devoirs, [au nom du serment d'Hippocrate](#). Téléchargez le [document officiel du Serment](#).

Notre objectif est le développement territorial à base d'antennes locales départementales et régionales.

Raymond GIMILIO
Président par intérim

Les signes avant-coureurs



Les
mains de
l'espoir

Cet article ne doit pas et ne peut pas servir à un quelconque diagnostic médical. Il se veut un rappel de ce qui peut arriver à un patient qui vient de subir une infection bactérienne (*Campylobacter jejuni*) ou virale (grippe, zika, chikungunya, dengue, mononucléose, hépatite virale) ou une vaccination (cas rare).

Nous avons emprunté ce qui suit à un article du MSD grand public. [Cliquez pour le consulter.](#)

Extrait (remis en forme).

Les symptômes du syndrome de Guillain-Barré commencent habituellement dans les deux jambes, puis progressent vers le bas. Des crampes nocturnes douloureuses aux mollets peuvent réveiller. Parfois, les symptômes se présentent dans les bras ou la tête et progressent vers le bas du corps. Ils comprennent :

- **Une faiblesse musculaire** et des sensations de picotements dans les mains, voire une perte de sensibilité dans les membres. La faiblesse musculaire reste cependant plus importante que les troubles sensitifs. Les réflexes sont diminués ou absents. Chez 90 % des patients atteints du syndrome de Guillain-

Barré, la faiblesse musculaire atteint son maximum 3 à 4 semaines suivant l'apparition des symptômes.

- **Une atteinte des muscles respiratoires**, dans 5 à 10 % des cas, nécessite un respirateur mécanique.
- **Une évolution sévère** est manifestée par les muscles faciaux et les muscles de la déglutition qui s'affaiblissent chez plus de la moitié des personnes affectées. Lorsque ces muscles sont faibles, les personnes peuvent s'étouffer lorsqu'elles mangent ou développer une déshydratation et une malnutrition.
- **Une atteinte grave** : les fonctions internes contrôlées par le [système nerveux autonome](#) peuvent être altérées. Par exemple, la tension artérielle peut fortement varier, le rythme cardiaque peut devenir anormal, il peut y avoir une rétention urinaire et une constipation grave peut se développer.
- **Une variante** appelée syndrome de Miller-Fisher : seuls quelques symptômes se présentent, les mouvements oculaires se paralysent, la marche devient instable et les réflexes normaux disparaissent.

Il arrive hélas que certains écoutants du SAMU, voire certains médecins, ne comprennent pas ce que leur relatent les patients, une mauvaise orientation se fait vers des services d'urgence inadaptées et la maladie s'aggrave. Votre médecin traitant doit être alerté pour intervenir efficacement. Le diagnostic doit être immédiat et non différé à 15 jours (celà s'est vu dans un service d'urgences d'un établissement privé, témoignage personnel de l'auteur). Le diagnostic comporte traditionnellement :

- une électromyographie,
- une ponction lombaire.

Vient ensuite immédiatement, le traitement pour stopper l'évolution de la maladie (Imunoglobulines ou échanges plasmatiques), rééducation ...

La Filière neuromusculaire



Recommanda
tion
FILNEMUS

[FILNEMUS](#) est la "[Filière Neuromusculaire](#)", un organisme regroupant des médecins, des chercheurs, ...

Nous citons :

« FILNEMUS est une des 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) retenues par le Ministère dans le cadre du second plan national maladies rares 2011-2016.

Les affections relevant de la filière FILNEMUS incluent les maladies du muscle (myopathies), les maladies de la jonction neuromusculaire, les maladies rares du nerf périphérique et les amyotrophies spinales infantiles.

*Les **maladies neuromusculaires** constituent un vaste ensemble de maladies rares le plus souvent d'origine génétique ou auto-immune, touchant aussi bien **l'enfant** que **l'adulte**, avec une sévérité très variable d'un individu à l'autre.*

Très longtemps réputées incurables et caractérisées par leur grande variété (près de 300 formes différentes sont répertoriées à ce jour), les maladies neuromusculaires concernent environ 40 à 50.000 personnes en France. »

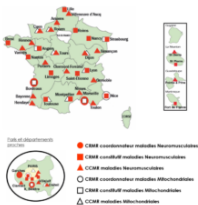
A l'Association française du syndrome de Guillain-Barré (AFSGB), nous nous recommandons de ce que préconise FILNEMUS

en matière de vaccinations.

Maillage territorial

Nous citons :

« La filière FILNEMUS bénéficie d'un maillage territorial satisfaisant y compris dans les départements et collectivités d'outre-mer. Elle s'appuie pour cela sur **6** centres de référence (CRMR) coordonnateurs, **26** CRMR constitutifs et **38** centres de compétences (CCMR) ».



Ce maillage vous donnera un point de chute dans votre région, votre département, votre ville.

Et si vous ne vous en sortez pas, appelez nous, nous pouvons vous aider. [Soumettez nous votre problème, cliquez ce lien.](#)



Ne vous sentez pas orphelin. Votre syndrome de GB est une maladie rare mais nous avons progressé et nous continuons, le réseau FILNEMUS st là.

Raymond GIMILIO
Président

On avait oublié *Campylobacter jejuni*



Nous avons zappé le *Campylobacter jejuni*. Une bactérie qui provoque la [campylobactériose](#). En voulant connaître la cause du Guillain-Barré d'un de nos adhérents récents, nous sommes arrivés, grâce à Google, sur un article du [Gouvernement du Canada](#) traitant d'une bactérie pathogène, *Campylobacter jejuni*.

Nous citons :

« Les aliments produits au Canada sont parmi les plus salubres au monde, mais peuvent parfois être contaminés par des bactéries, comme la bactérie *Campylobacter jejuni*. ».

Oui mais, nous apprenons que cette bactérie est très répandue (nous citons) :

« que l'on trouve couramment dans l'intestin des volailles, des bovins, des porcs, des rongeurs, des oiseaux sauvages et des animaux de compagnie, comme les chats et les chiens. On la trouve également dans l'eau de surface non traitée (contaminée par la présence de matières fécales dans l'environnement) et le fumier ...

... Quand ils consomment des aliments infectés par *C. jejuni*, les humains peuvent contracter une maladie appelée [campylobactériose](#). Comme pour d'autres maladies d'origine alimentaire, les symptômes de la campylobactériose peuvent s'apparenter à ceux d'une grippe intestinale, mais peuvent aussi entraîner une maladie grave avec des effets persistants.» !

Oups ! ! ! Nous citons encore :

« Bien que les conséquences à long terme soient rares,

certaines personnes peuvent présenter les affections suivantes :

- la septicémie (une infection du système sanguin);
- une inflammation soudaine de la vésicule biliaire (se traduisant par une vive douleur abdominale);
- **le syndrome de Guillain-Barré (maladie auto-immune du système nerveux) ;**
- la méningite (inflammation du cerveau et de la moelle épinière);
- le syndrome Reiter (maladie qui survient à la suite de l'infection d'une autre région du corps et qui peut provoquer l'arthrite chronique); ... »

On n'y pense pas toujours ! Notre adhérent a été diagnostiqué du Syndrome de GB, a-t-il eu une campylobactériose ? La viande d'animaux abattus dans de mauvaises conditions d'hygiène et celle contaminée par une microfuite d'un viscère entaillé peut recéler cette bactérie et l'inspection sanitaire pourtant vigilante peut passer sans voir la contamination.

Vous pouvez aussi en savoir plus sur [Wikipedia](#). Nous citons :

« Il a été estimé que 20 à 30% des cas de contamination au *Campylobacter* dans l'Union Européenne sont attribuables à la consommation de viande de poulet tandis que 50 à 80% peuvent être attribués au poulet en tant que réservoir ».

Attention aux volailles et volatiles sauvages ! ce sont des réservoirs.

Campylobacter et syndrome de Guillain-Barré

Ministère

Sur la fiche éditée par le Ministère (logo ci-contre), nous ne trouvons aucune trace de possibles complications post-campylobactériose.

Nous trouvons un premier lien qui aboutit à une consultation interdite ! Diable ! Seul un lien, celui qui pointe vers l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) nous permet de lire qu'il y a un lien entre la campylobactériose et la survenance



d'un syndrome de Guillain-Barré !

Nous citons :

« On peut également observer des complications postinfection: arthrite réactionnelle (inflammation douloureuse des articulations qui peut durer plusieurs mois) et troubles neurologiques comme le syndrome de Guillain-Barré, une forme de paralysie présentant des similitudes avec la poliomyélite et pouvant entraîner des dysfonctionnements respiratoires et neurologiques sévères, dans un petit nombre de cas. ».

S'agit-il d'ignorance de la part des rédacteurs du Ministère de la Santé ou d'une ignorance délibérée ? Pourquoi rencontre-t- de professionnels de santé en France et notamment dans les équipes des SAMUs qui ont oublié ce qu'est le SGB ?

Raymond GIMILIO

Président de l'AFSGB, IR (ER) CNRS

Docteur (non-médecin) en Sciences biologiques