

Réponse à “Combien sommes-nous”

Le sujet soulevé par un commentaire soulève le problème des vaccinations qui, pour certaines, déclencheraient des syndromes de Guillain-Barré ou d'une de ses formes.

Réponse à Eric Barcelo sur la vaccination.

Ce commentateur nous interpelle dans **un commentaire public** que nous reproduisons ici “*in-extenso*”:

« Moi-même atteint du Guillain-Barré en 2021 en passant par toutes les phases du syndrome, qui a commencé par la paralysie des pieds et chevilles, par la suite de tout le corp sans compter les douleurs extrêmes supportées, le coma, une trachéotomie, les transferts de globules blanc, 4 0 5 MOIS [?] d'hôpital, le transfert en centre de rééducation durant 11 mois, et à l'heure d'aujourd'hui le 21 Juin 2023 je n'ai pas récupéré toute ma mobilité.

Eric Barcelo

(nous sommes quand même mal informés sur les risques à se faire vacciner). »

Nous mettons en avant le rapport risques-bénéfices de la vaccination face à des maladies graves, potentiellement mortelles (grippe, Covid19, ...) ou invalidantes.

Le point sur la vaccination

Un [vaccin](#) est une préparation biologique administrée à un

organisme vivant afin d'y stimuler son système immunitaire et d'y développer une immunité pour éviter que ne se développe une maladie grave. La vaccination est un procédé tout à fait louable dans son principe : faire réagir l'organisme à des agents pathogènes tués ou désactivés (virus ou bactéries). Il s'agit de prévenir la maladie qui est généralement mortelle ou dispensatrice de séquelles graves. Depuis la fin des années 1760, alors qu'il étudiait son futur métier de chirurgien-apothicaire, [Edward Jenner](#) eut connaissance de l'histoire, courante dans les zones rurales, comme quoi les travailleurs laitiers n'avaient jamais la variole humaine, maladie souvent mortelle ou défigurante, parce qu'ils avaient déjà contracté la variole de la vache (la vaccine) qui était beaucoup moins violente chez l'homme. Plus tard, les travaux de [Louis Pasteur](#), dans les années 1880, introduisirent des vaccins qui ont sauvé bien des vies humaines. Les vaccins sont devenus plus courants, sous l'impulsion des élèves de Pasteur. Les effets secondaires sont surveillés et aboutissent à des retraits de certains vaccins.

Des effets secondaires à surveiller

Un vaccin provoque des [effets secondaires](#) jugés bénins (fièvre, rougeur, etc.). Cela ne dure que quelques jours. Or, depuis un certain temps, il a été constaté que de très rares cas de vaccinations ont été suivis par l'apparition de syndromes de Guillain-Barré (nous avons de [nombreuses publications](#) sur ces cas). **Hélas, il existe encore des opinions selon lesquelles le syndrome de Guillain-Barré serait une atteinte sans gravité !** [Nous nous élevons avec la plus extrême vigueur contre cette opinion](#) ! La destruction de la myéline et des membranes axonales des neurones du système nerveux périphérique par des anticorps (IgG) et des cellules du système immunitaire (lymphocytes T et macrophages) sont potentiellement mortels. Nul ne peut savoir comment le syndrome de Guillain-Barré va évoluer. On ne peut prendre le risque de le laisser évoluer sans intervenir médicalement pour

stopper la progression dans les plus brefs délais. Dès l'apparition des symptômes, le parcours de soins (une chaîne humaine), qui part du médecin généraliste traitant et qui passe par le service des urgences neurologiques, doit se mobiliser pour aboutir à la guérison. C'est l'avis du docteur Ivan KOLEV, un neurologue du service d'accueil des urgences du CH de Saint-Brieuc[1] qui écrit « **une prise en charge thérapeutique précoce influe sur le pronostic** ». Cet avis devrait être affiché en grosses lettres devant tout pupitre d'un écoutant du SAMU-SMUR, complété par un des nombreux textes décrivant les symptômes d'un syndrome de Guillain-Barré ou d'un Fischer-Miller. Un écoutant du SAMU doit être un médecin bien formé à faire la différence entre un canular et l'appel au secours d'un patient paniqué ou d'une famille incapable de s'exprimer calmement. **Ce n'est pas le premier cas : assistance à personne en danger !** Comme le montre ce qui suit.

Comportements indésirables

Nous avons reçu à l'AFSGB le texte d'une épouse de patient victime d'[une mauvaise orientation \(mésorientation\) du SAMU local \(nous tairons la ville et le département\)](#). Une plainte pour non-assistance à personne en danger à été déposée par la famille du patient avec demande d'indemnisation du préjudice suivi. Le résultat des mauvaises orientations combiné à des rigidités administratives à conduit un patient à être « reconnu en affection longue durée à partir du 4 janvier 2024 » ! Il y a eu entêtement à orienter vers des cliniques privées non compétentes alors qu'il existait un CH flambant neuf à 40 km de son domicile, équipé en matériel et en compétences médicales neurologiques ! Plusieurs jours perdus en voyages erratiques vers des établissements ne disposant pas des compétences neurologiques pour le SGB et du matériel de traitement adéquat !

Surveillance post-vaccination

Nous ne sommes pas contre les vaccinations, au contraire ! Mais nous estimons que les effets secondaires (déclenchement du Guillain-Barré et autres ...) ne doivent pas être cachés mais, au contraire, faire l'objet d'une large diffusion et d'un suivi post-vaccination attentif et une information grand-public adéquate desinée à lever les craintes. Si un SGB ou une de ses formes neurologique sont classés **maladies rares**, le qualificatif de « **mal connues** » doit disparaître dans le milieu médical, notamment dans les centres d'écoute et de régulation des SAMUs. Tout retard au diagnostic et au traitement doit disparaître ainsi que l'orientation vers des centres de soins non-équipés, non-dotés d'un neurologue connaissant le SGB, son diagnostic et son traitement. Le syndrome de Guillain-Barré ou de ses formes neurologiques guérissent à condition d'être soignés sans retard et au bon endroit, par une équipe compétente.

Raymond GIMILIO

Président,

docteur en sciences biologiques (non médecin)

[\[1\]](#) Ivan Kolev, Neurologue – Coordonnateur médical du Centre de Ressources et de Compétence SLA BRETAGNE – Centre Hospitalier de Saint-Brieuc

Incurie, les conséquences

Incurie : on ne s'improvise pas neurologue ! Un témoignage envoyé par une famille de patient résidant quelque part en France. Nous avons anonymisé les noms des patients et des établissements hospitaliers. Une plainte est en cours nous

écrit l'épouse d'un patient, J. P ..., plainte adressée à la Commission des Usagers de l'Hôpital privé d'Ar ...

La plainte de Mme J. P ...

Elle concerne mon mari P ... Gaston, né le 26 février 1941.

Il a été admis, trois fois aux urgences de l'hôpital privé d'Ar ..., le 29 décembre [2023], le 4 janvier, et le 7 janvier [2024], suite à l'apparition de chutes et paralysie progressive.

Le 7 janvier je rappelle le SAMU qui envoie rapidement une ambulance, je demande aux ambulanciers de conduire directement mon mari au service de neurologie de l'Hôpital R ..., après avoir pris contact avec le médecin, ils refusent et préfèrent le ramener au service des urgences d'Ar ...

Le lendemain 8 janvier, le service m'appelle pour venir le chercher (sans proposition de transport , sans ordonnance pour un lit médicalisé) alors qu'il est entièrement paralysé!

Je reçois un compte rendu d'hospitalisation, daté du 11 janvier 24, alors qu'il est rentré à domicile le 8/01 !!!

Cette situation est choquante et dénote ,non seulement une grave négligence mais une mauvaise coordination du service.

Le 9/01, le médecin traitant prépare une ordonnance pour un lit médicalisé que j'ai dans l'après-midi. Il ne bouge plus. Il a une sonde urinaire. Il commence à avoir des problèmes de déglutition il commence à respirer difficilement.

Son état empirant ,le médecin traitant l'envoie au service des urgences à la Clinique V ... le 11 janvier.

Il est tout de suite, transféré en soins de suite et de réanimation à l'hôpital R ..., où il reste plusieurs jours dans un état critique, avec un diagnostic avéré de syndrome de Guillain Barré.

Diagnostic qui a été nié le 4 janvier dans le compte rendu du passage aux urgences de l'hôpital privé d'Ar ... (avec quels tests? A-t-on pratiqué un électromyogramme?).

Il a perdu trois jours précieux dans cette maladie qui demande une rapide prise en charge pour éviter des séquelles.

Il a été reconnu en affection longue durée à partir du 4 janvier 2024.

Merci de prendre en compte cette plainte qui sera adressée également à l'[ARS](#) et à l'[ONIAM](#)

Notre avis sur cette plainte

Mon témoignage personnel

J'ai personnellement vécu une aventure semblable à Montpellier. Lors de ma première chute le 28 septembre 2019 devant mon garage, j'ai été conduit, paralysé, par les pompiers du SDIS, vers une clinique privée qui m'a fait transférer dans une seconde clinique privée où j'ai été examiné et passé dans un IRM. On m'a renvoyé chez moi le matin du dimanche 29 septembre avec un RV pour un électromyogramme dans deux semaines ! Le lundi 30 septembre au matin, je contacte et informe mon médecin traitant. Je suis faible, je marche en canard. L'après-midi je me retrouve immobilisé, assis sur mon siège de WC ! Grosse hilarité du SAMU : « **il est coincé dans les chi ...** » Ma femme est partie chez mon médecin chercher un bon de transport d'ambulance privée : je suis attendu aux urgences neurologiques de notre CHU « Gui de Chauliac ». Ce sont des ambulanciers privés qui m'ont levé de mon siège et installé dans leur ambulance. A 19h30, courgette immobile, paralysé sauf des mains, je suis pris en charge en hôpital public. Je serais diagnostiqué le 2 octobre dans le service de neurologie, confié aux kinés puis en route vers le service d'hématologie et la machine à plasmaphèrese (échanges

plasmatisques). Il n'y a eu que trois jours de perdus dans des cliniques ignorantes, non équipées.

[D'autres témoignages.](#)

L'avis du docteur Ivan Kolev, neurologue-urgentiste

Le Docteur Ivan Kolev est neurologue à Saint-Brieuc, CENTRE HOSPITALIER YVES LE FOLL à Saint-Brieuc. Il est aussi **Coordonateur médical du Centre de Ressources et de Compétence SLA BRETAGNE – Centre Hospitalier de Saint-Brieuc**. Il sait comment fonctionnent les urgences, il a publié en 2009 intitulé « *Le syndrome de Guillain-Barré au service d'accueil des urgences : difficultés diagnostiques et prise en charge initiale* » (Urgences 2009). Il écrit page 91 :

« une prise en charge thérapeutique précoce influe sur le pronostic » et page 105 (Conclusion) « Un retard diagnostique ou la méconnaissance des diagnostics différentiels peuvent avoir des conséquences dramatiques. Le rôle du médecin des Urgences est donc essentiel dans cette pathologie ».

Je mesure ma chance personnelle d'avoir eu un médecin traitant qui a su détecter le SGB et a su contourner le couple SAMU-SDIS. J'ai récupéré à 99%. Pourquoi envoie-t-on systématiquement des patients vers des neurologues qui ont oublié ce qu'on leur a enseigné sur une maladie rare, auto-immune, potentiellement mortelle. La conclusion du Dr Ivan Kolev est pertinente. Nous la faisons nôtre. Nous voulons la faire circuler et la faire connaître dans tous les SAMUs de France et de ses territoires.

Raymond GIMILIO
Président AFSGB

Permanence au Centre Bourgès 2 février 2024



Notre totem au Centre Bourgès le 22/09/23

Nos permanences reprennent au Centre Bourgès le vendredi après-midi et sur demande en semaine. Après la signature d'une convention avec cette clinique de rééducation le 9 juin 2023, nous avons tenu une première permanence. Puis juillet est arrivé et le 22 septembre 2023 nous avons tenu une première permanence. Le 7 octobre, le Covid19 est venu, interrompant toute activité pour 8 semaines. Une affection à Mycoplasma pneumoniae est venu nous invalider jusqu'au 15 janvier 2024. Triste fin d'année 2023 et début 2024.

Nous avons retrouvé notre santé. Une nouvelle permanence a été tenue le 2 février 2024. Elle a permis de rencontrer un conjoint d'une patiente hospitalisée et de passer un long moment à témoigner de notre guérison et à remonter le moral de nos interlocuteurs. Nous avons parlé aussi et cité [Mme Violaine Vim](#) et son livre « [Patiente](#) ». Un bel après-midi ensoleillé.

Une illustre patiente : Céline Dion

Nous saluons ici [Madame Céline Dion](#). Nous voulons ici lui faire une ovation debout (standing ovation). Cette illustre patiente, cette grande artiste, a été victime d'une maladie rare :

« **Le [syndrome de la personne raide \(SPR\)](#) est une affection dont la cause exacte est inconnue mais vraisemblablement d'origine auto-immune.** Elle frappe environ une personne sur un million et entraîne des douleurs aiguës ainsi que des difficultés à se mouvoir, empêchant les activités physiquement contraignantes. ».

Une [une maladie neurologique rare](#), affectant le système nerveux central. Elle a souffert, a été bien soignée. Elle s'est battue et nous revient combattive. Chapeau bas, un espoir pour tous ceux qui sont frappés par ces syndromes et leurs formes (sclérose en plaques, syndrome de Guillain-Barré, ...).

Le traitement est voisin de celui du SGB : immunoglobulines, échanges plasmatiques avec, en plus diazépam ou baclofène et parfois, rituximab ou échanges plasmatiques.