

Il a vaincu la forme axonale

Introduction



Schéma d'organisation d'un axone de nerf à myéline

Un citoyen d'Orléans, Claude PINAULT, a été victime d'une otite violente qui dure. Il est soigné pour une affection virale. Il écrit dans son livre « Le syndrome du bocal » (éditeur Buchet ° Chastel, 2017, p. 15) « avoir caché qu'il commence à ressentir des fourmillements au bout des deux derniers doigts de chaque main (auriculaires et annulaires). En sortant de chez l'otorhinolaryngologiste, le 10 septembre 2005 (?), il ignore que ce sont là des symptômes qui doivent alerter tout médecin qu'il soit généraliste ou spécialiste : alarme, alerte, danger syndrome de Guillain-Barré !

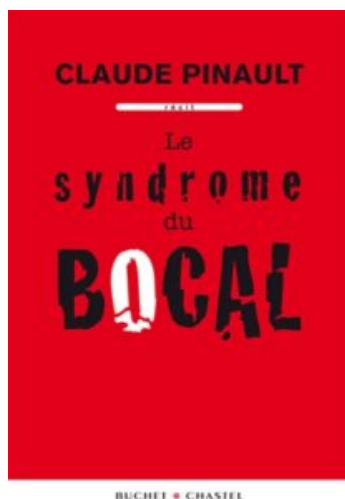


Des fourmis dans les jambes

Les fourmis dans les membres doivent conduire le plus

rapidement possible vers le plus proche centre hospitalier doté d'un service de neurologie (CHU ou CHRU). Pour Claude, c'est le début d'un long et douloureux parcours, les fourmis gagnent les majeurs, une progression symétrique. Pour aboutir à la tétraplégie.

Les livres



Couverture livre
Christian Pinault

Nous n'allons pas vous raconter le livre mais vous donner envie de le lire. S'il manque d'illustrations, alors lisez celui écrit par Violaine Vim « Patiente » (éditeur Bold, 2023).

Des fourmis dans les jambes Claude a fait des études scientifiques, son style est précis ; Violaine dessine admirablement, elle est créatrice de contenus. Ses crayons complètent admirablement l'expression verbale précise de Claude. Tous les deux manient l'ironie, l'auto-ironie contre l'auto-immunité.



Couverture du
livre de
Violaine Vim

Si vous ne souhaitez pas acheter ces livres, demandez à la Maison pour tous, la Médiathèque ou la bibliothèque les plus proches de chez vous de les acheter. Vous pourrez les emprunter et les lire. Vous découvrirez que le Syndrome de Guillain-Barré peut s'inviter dans votre organisme (2.000 cas/an en France), à la suite d'une banale pathologie (grippe, mononucléose-maladie du baiser, hépatite, zona, oreillons, rougeole, rubéole, coqueluche, gastro-entérite, pneumonie, etc.) ou de certains vaccinations (à surveiller) ou récemment des maladies transmises par moustiques (dengue, zika, chikungunya). Ce sont des gâchettes dans le jargon de mon médecin neurologue (2019-2020). Ces gâchettes peuvent déclencher une des formes graves du syndrome de Guillain-Barré, celle où les douleurs sont insupportables ! Où plane le risque de la paralysie des muscles respiratoires et l'issue fatale, sauf diagnostics dans les délais les plus rapides et les soins appropriés. Dans la majorité des cas où ces soins ont tardé (Violaine Vim, 2023, snp), la guérison sera longue. Dans la forme axonale (Claude Pinault) la guérison est longue à venir. Pourtant, au long des derniers chapitres (3 et 4), les établissements de rééducation successifs arriveront à le remettre debout ! Il a vaincu ! **Avec un mental d'acier, il a fait travailler en pensée les zones de son cerveau qui commandent ses membres**[\[1\]](#). Le miracle est arrivé : un jour un doigt tressaille ! Le « jus » recommence à circuler. Dans les

nerfs à la myéline avariée, un axone s'est remis à pousser. Le message parti du cerveau recommence à atteindre les muscles via la moëlle épinière et ce qui reste du nerf ! (pp. 219-232). Un bras se lève de quelques centimètres ! Des cellules de Schwann d'une fibre nerveuse motrice, « la myéline repousse » (p. 221) auraient-elle reconstitué le tube protecteur dans lequel l'axone s'engage en direction de la plaque motrice du muscle visé ? C'est au chercheur scientifique-neurobiologiste de nous le dire !

Conclusion

Une piste pour la recherche ? Nous avons toujours affirmé ici, à l'AFSGB, haut et fort, qu'il y avait de l'espoir pour un patient qui « en veut », qui veut s'en sortir, en coopération avec les médecins et les centres de recherche neurologiques. Millimètre journalier par millimètre, un axone repousserait. Et il a repoussé. Le chemin étant plus court dans les bras, cela explique que ce sont ces membres qui ont été réinnervés en premier. 1000 jours, selon les calculs de Claude, pour les jambes ou 3 ans. Patience pour le patient !

Bravo Claude Pinault ! Il s'en est sorti, il a vaincu !

Raymond GIMILIO

Président

Docteur non-médecin en Sciences biologiques

[\[1\]](#) Le cerveau a toute sa place dans ce parcours “de sauts de haies” raconté par ce livre. Pour le surmonter, Claude Pinault a visualisé son corps, s'aidant intuitivement de techniques proposées par la méditation ou la sophrologie. Il avoue qu'il faut une certaine connaissance de soi et peut-être un passé de combattant pour pouvoir y arriver. C'est un combattant, comme Violaine Vim et tant d'autres.

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 destinée 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