

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 !

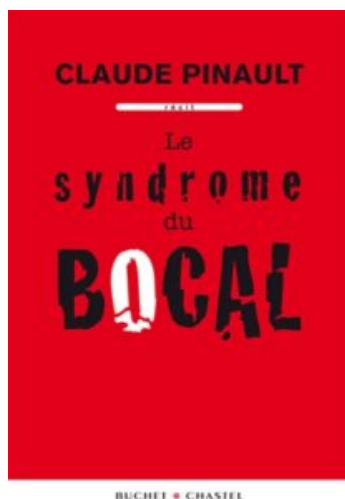


Des fourmis dans les jambes

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.

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

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, chikungunya, 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 thérapeutiques. Son état s’était aggravé vers une mise sous ventilation mécanique efficace.

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

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

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 (cela 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 ...