

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 !

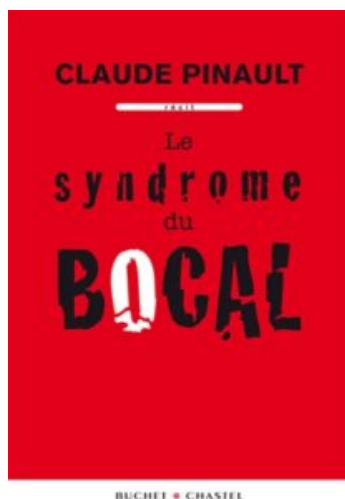


Des fourmis dans les jambes

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.

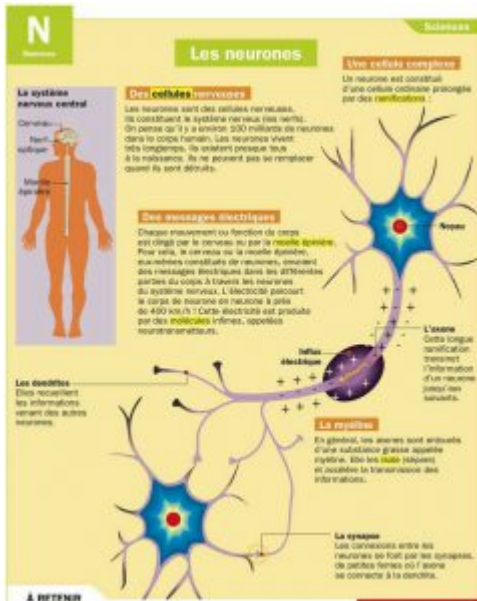
Les causes du syndrome de Guillain-Barré



Avertissement

Cet article est une version provisoire publiée dans l'urgence. Urgence d'informer, de rendre espoir, de dénoncer haut et fort la crise qui frappe notre système de santé dans certaines régions de France. Nous réagissons au désarroi d'une famille et d'amis d'un patient atteint d'une forme axonale depuis 9 mois et qui est soigné à la limite de la maltraitance.

Nous voulons dénoncer l'absence d'information sur les recherches sur le SGB.



Dr Georges Guillain

Chaque année en France, 1 à 2 personnes sur 10 000 sont touchées par le syndrome de Guillain-Barré.

Maladie orpheline (0,6 à 4 cas sur 100 000), mal connue (ou oubliée), auto-immune, tels sont les termes employés pour qualifier le [syndrome de Guillain-Barré](#) et toutes ses formes neurologiques (SGB&TSFN). Elle touche les enfants comme les adultes, avec une prédilection pour les hommes (1,5 homme pour 1 femme), survient en toute saison. C'est une **atteinte auto-immune** du [système nerveux périphérique](#) dans son tronc cérébral ou dans son tronc médullaire. Le SGB guérit spontanément

certes, mais d'autant plus rapidement qu'il est diagnostiqué et traité rapidement. Il est présent dans le monde entier. Les services d'accueil des urgences sont souvent pris au dépourvu (25% des cas). La prise en charge thérapeutique influe sur le pronostic vital qui peut être engagé.

Introduction

Le terme savant est "maladie dysimmunitaire post-infectieuse". Elle survient après une autre maladie qui a précédé de 1 à 3 semaines en moyenne. Nous abrégeons en [syndrome post-infectieux](#) ou [maladie post-infectieuse](#).

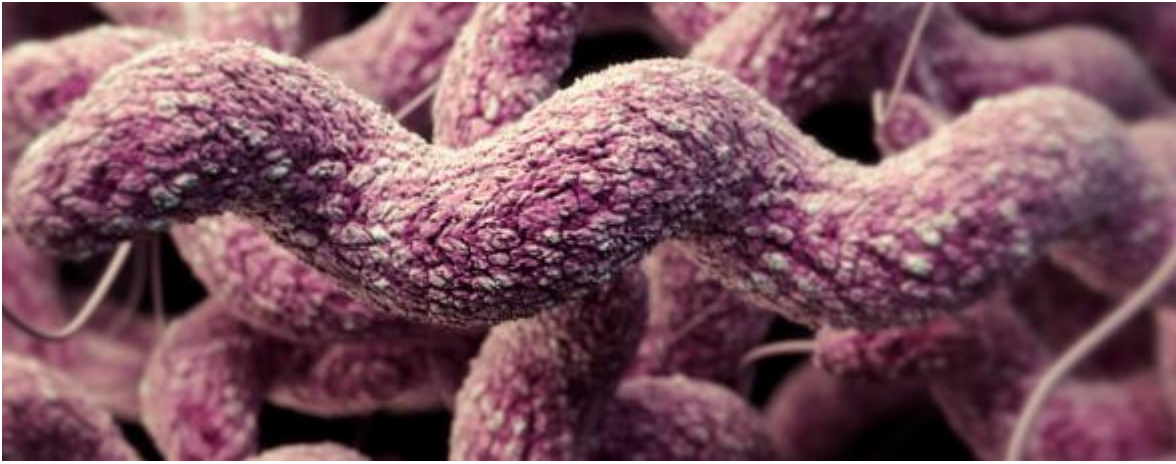
Maladie post-infectieuse

Officiellement, d'après la bibliographie abondante disponible sous Google, on ne connaîtrait pas le mécanisme qui provoque et déclenche l'attaque auto-immune qui conduit au syndrome de Guillain-Barré ou à une de ses formes neurologiques. On sait de façon sûre qu'il survient à la suite d'un facteur déclenchant, la **gâchette** (terme employé par mon neurologue).

Je cite un article¹ : *"Dans toutes les séries, environ 2/3 des patients présentent un épisode infectieux dans les 6 semaines précédant les premiers symptômes, le plus souvent durant les 1 à 3 semaines précédentes avec une moyenne de 11 jours. Il s'agit habituellement d'un syndrome grippal ou gastro-intestinal guéri lors de la survenue du déficit moteur"*.

Le facteur déclenchant ou "gâchette"

Maladies qui précèdent



Une gâchette du SGB, le campylobacter

Il est maintenant établi que 66% des patients présentent un épisode infectieux dans les 6 à 8 semaines qui précèdent les premiers symptômes, à savoir fièvre (52%), toux (48%), mal de gorge (39%), rhinorrhée (30%), diarrhée (27%). L'agent infectieux, dans la plupart des cas, n'est pas identifié et l'interrogatoire des patients amène aux agents infectieux (syndrome grippal ou syndrome gastro-intestinal guéris), à savoir *Campylobacter jejuni* (23 à 45%), *Cytomégalo virus sp.* (famille des herpès : 8 à 22%), *Mycoplasma pneumoniae* (9%), virus d'Epstein-Barr (famille des herpès : 2 à 10%), virus varicelle-zona (1%), *Haemophilus influenzae*, HIV, ... On voit apparaître depuis quelques années d'autres agents pathogènes (virus Cocksackie, *Chlamidia pneumoniae*, Lyme, chikungunya, dengue, ...).

Vaccinations

De nombreuses publications de cas de SGB survenant après des vaccinations ont été rapportés mais sans pouvoir démontrer de lien de cause à effets. La vaccination anti-grippale semblerait être associée à une très faible augmentation du risque de voir se développer un syndrome de Guillain-Barré (1 cas pour un million de vaccinations). Il en va de même pour le vaccin anti-rabique comme le signale Ivan Kolev.

Il convient de noter que ce vaccin est préparé à partir de tissus cérébraux (de lapin en particulier : moelles épinières). Il entraîne une augmentation significative de cas

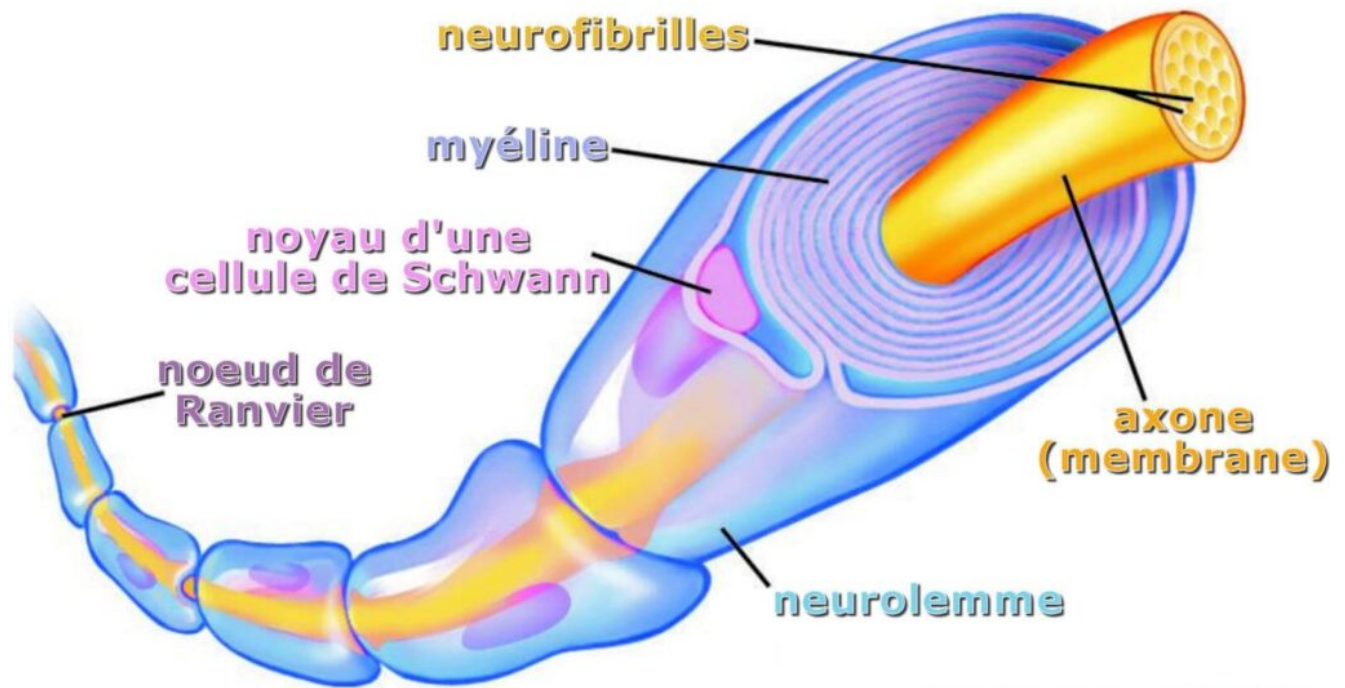
de SGB. Il en irait de même pour le [vaccin anti-covid AstraZeneca](#) (déconseillé par la Haute Autorité de Santé -HAS). La [vaccination anti-covid semblerait en cause](#) pour certains vaccins.

Tout ceci nous amène, avec Ivan Kolev, à en déduire de possibles causes du syndrome post-infectieux qu'est le SGB et à reprendre les hypothèses que formule ce auteur qui s'appuie sur une bibliographie fournie (121 citations).



Flacon de vaccin AstraZeneca (Image Sciences et Avenir)

Schémas de neurones à myéline



gnu - www.aquaportail.com

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



Vue en coupe de l'enroulement de la cellule de Schwann



Schéma du neurone moteur



Attaque de la myéline

Hypothèses sur les causes

En résumé, il se confirme que le syndrome de Guillain-Barré est une réaction à un événement qui active une réponse immunitaire de l'organisme (intervention chirurgicale, maladie infectieuse à bactérie ou virus, certains vaccins, ...), réponse aberrante dirigée contre les nerfs du système nerveux périphérique. Pourquoi ?

Le mimétisme moléculaire

C'est une hypothèse récente impliquant des motifs protéiniques présents sur les parties d'une molécule capables de stimuler la production d'anticorps (c'est à dire les [épitopes](#) antigéniques de certains liposaccharides bactériens ou

viraux). Ce sont, d'après I. Kolev (p. 93), des [liposaccharides](#) bactériens ou viraux (lipoglycanes ou [endotoxines](#)) présentant des analogies avec certains composants présents dans les nerfs du système périphérique (myéline : substance lipidique et protidique complexe qui forme la gaine de certaines fibres nerveuses). Cette myéline est constituée d'une bicouche lipidique dans laquelle s'insèrent des protéines. Elle constitue la membrane des cellules de Schwann qui entourent l'axone de la fibre nerveuse. Les cellules de Schwann sont aplaties et enroulées autour de l'axone formant un long manchon protecteur : la gaine de myéline.

Une des hypothèses est l'attaque des [Lymphocytes T](#) sur les surfaces membranaires des cellules de Schwann qui détruit la myéline. On parle de démyélinisation et d'interaction avec les [macrophages](#). Les macrophages sont jugés comme les acteurs majeurs de la démyélinisation. La gaine isolante est détruite (travaux de JW Pinéas 1972, référence bibliographique n° 70 de Kolev 2009). Une autre hypothèse non contradictoire ferait intervenir la fixation d'anticorps contre des antigènes de surface des cellules de Schwann. On a mis en avant le rôle d'anticorps anti gangliosides, des substances d'une grande diversité et dont la présence dans le sang varie de manière considérable (entre 6% et 60%). Enfin, on a mis en évidence un facteur de susceptibilité individuelle (1 patient sur 1.000).

Le mécanisme d'attaque auto-immune peut prendre fin avec la réparation des cellules de Schwann. Mais dans certains cas sévères et prolongés, il y a perte secondaire de l'axone avec des séquelles longues à guérir. Nous sommes dubitatifs sur l'état actuel de la recherche visant à approfondir et à enrayer le mécanisme de l'attaque auto-immune. On sait diagnostiquer et traiter les patients : cela coûte cher. La prévention serait-elle plus économique et éviterait des drames humains ? Il reste un point sur lequel il est possible d'agir. C'est le lien entre un patient totalement désorienté, paniqué

et le centre de soins neurologiques. C'est là où ça coince !

La liaison patient-centre de soins neurologiques

Il existe en France un certain nombre de centres de soins d'excellence compétents et efficaces pour lutter contre le SGB et ses formes neurologiques. Les nombreux témoignages publiés par des patients, ceux recueillis par l'AFSGB montrent qu'il n'est pas évident d'atteindre ces havres pour y être soignés. Même si le patient a un excellent médecin traitant, un généraliste sachant, il existe un écueil de taille. Le docteur Ivan Kolev, un médecin neurologue urgentiste, souligne dans son article que le syndrome de Guillain-Barré n'est pas une maladie bénigne mais une affection sévère (p. 105), certaines formes à évolution rapide peuvent être mortelles (3 à 10% des patients décèdent) ou menant à une atteinte des axones des nerfs ! Il insiste sur (p. 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.”

J'ai fait personnellement la mauvaise expérience d'une mauvaise orientation par le centre régulateur du SAMU vers **une clinique privée** où le neurologue m'a renvoyé chez moi, un dimanche, après une nuit passée sur une couchette d'urgences, avec un RV pour une EMG, **dans 15 jours** !? Le lundi matin mon médecin traitant a essayé, en vain, de joindre le neurologue. Dans l'après-midi, vers 15h, je me suis trouvé immobilisé et incapable de me lever de mon siège de WC. J'avais mon téléphone portable et j'ai appelé le 15 : **grosse hilarité au bout du fil : coincé dans les ch ...** ! et réponse de l'écoutant du SAMU *“Je vais vous envoyer un infirmier pour vous mettre au lit avec un doliprane”*. A 17h30 mon épouse revenait de chez mon médecin traitant avec un bon de transport pour une

ambulance privée et un RV immédiat au CHU. Extrait et relevé par des ambulanciers privés, j'étais conduit aux **urgences neurologiques du CHU** où a commencé sans tarder un parcours d'urgences puis de soins neurologiques *"On sait ce que vous avez, on sait vous traiter !"*. Nous avons contourné le circuit des urgences hospitalières "classiques". Merci mon médecin traitant ! Mille fois merci ! Effectivement, trois mois après, j'entrais en rééducation dans un circuit irréprochable.

Mon cas personnel n'est pas un cas isolé. Les dossiers que j'ai recueillis comme écoutant de l'AFSGB le prouvent. Il y a des témoignages sur l'insuffisance d'écoute des urgences et des mésorientations ! **Le désert médical, ça suffit !**

En conclusion

On guérit du syndrome de Guillain-Barré si on a un bon médecin traitant qui connaît les [signes annonciateurs, les symptômes](#). Et surtout, si les écoutants qui sont au centre régulateur du SAMU-SDIS local prennent plus au sérieux les appels et sont informés de ce qu'est un SGB. Il est vrai qu'à leur décharge il convient de dire qu'ils sont surchargés et que des petits plaisantins font des canulars téléphoniques. Mme [Violaine VIM](#), auteur d'un superbe livre « [Patiente](#) » écrit « *je m'excuse presque d'importuner le SAMU pour mon cas* » ! Il est vrai qu'elle a eu une forme sévère et qu'elle s'en est remise difficilement, avec quelques séquelles qui rendent sa marche encore difficile (releveur du pied).

On ne plaisante pas avec un appel au SAMU, on s'abstient de canulars. Cette institution fait face à de graves dysfonctionnements, au milieu d'une crise qui touche notre système de santé, ses établissements et ses personnels. **Plus vite un patient est diagnostiqué et pris en charge, meilleures seront ses chances de guérison avec le minimum de séquelles. Plus on tarde, plus lourdes sont les conséquences pour le**

patient. Avez vous entendu l'angoisse des familles et d'un patient atteint pas une forme axonale ?



Raymond GIMILIO
Président de l'AFSGB
Docteur en sciences biologiques

**Des symptômes qui doivent
alerter**

Alerte SGB

Vous ne savez pas généralement ce qui vous arrive. Vous éprouvez une grande fatigue, vous avez l'impression que vos muscles ont démissionné et, comme le dit si bien [Violaine VIM](#) dans son livre « *Patiente* » (2023, p. 13), vous avez « *l'étrange sensation que vos nerfs sont devenus une terre d'accueil pour fourmis détraquées* ». J'ai vécu ce scénario dans la 2^e quinzaine de septembre 2019. En déplacement chez une cousine, je marchais « en canard ».

La nuit, vous êtes réveillé.es par des crampes douloureuses. Votre tête est lourde, la nuque est douloureuse et vous avez des décharges nerveuses qui électrisent les jambes (les membres inférieurs). Cela dure une bonne dizaine de jours et les symptômes gagnent les bras (les membres supérieurs). Vous ne pouvez plus ouvrir le couvercle d'un pot de confitures et il vous arrive de ne plus pouvoir tourner la clef de votre appartement ou de votre voiture. Impossible de vous servir correctement de vos couverts à table. J'ai circulé personnellement avec une petite paire de pinces dans ma poche de jean pour m'aider à tourner la clef de mon appartement. Difficile de boutonner le col de ma chemise.

Vous prenez du doliprane pour calmer vos douleurs. Enfin, vous vous décidez à consulter votre médecin traitant. Vous tombez hors de chez vous en tentant de monter dans un bus au retour d'une clinique spécialisée dans les mains ? Les braves pompiers du SMUR vous ramassent et vous convoient vers une clinique privée. Le lendemain, un dimanche, on vous renvoie chez vous en ayant pris un rendez-vous dans quinze jours pour un électromyogramme dans une clinique privée à 8 km de chez vous ! Sans autre traitement ? J'oubliais un IRM de la tête et de la colonne vertébrale, au cas où il y aurait une lésion de la moëlle épinière. Le lundi j'alerte mon médecin traitant qui essaie toute la matinée d'avoir au téléphone le neurologue de la clinique privée, sans succès. En attendant, la vie

continue. Dans l'après-midi, je vais aux WC et là ! Impossible de me lever ! Mon épouse part chercher un bon de transport pour une ambulance qui doit me mener au services d'urgences neurologiques du Centre Hospitalo-Universitaire.

Histoires de SAMU-SMUR-SDIS

Entre temps, j'essaie d'appeler le SAMU (j'ai mon téléphone portable !). Je les amuse. Grosse rigolade au bout du fil : un patient trônant dans son WC, quelle blague ! Quel canular veut-on faire à ces braves écoutants du SMUR-SAMU ! On me réponde enfin « *on vous envoie un infirmier qui va vous coucher avec un doliprane* ». Heureusement, l'ambulance privée arrive, on m'extrait de l'édicule et en route cette fois vers le CHU public et son service d'urgences neurologiques. Là, à 20h, je suis une grosse courgette paralysée par une parésie des 4 membres, un sac de son inerte sur un brancard, cramponné à la sonnette d'appel. Si je tombe, que faire d'autre, on m'a abandonné là ? Non, en route le 1^{er} octobre à 3h du matin pour un nouvel IRM et je me suis réveillé au service de neurochirurgie (4^e étage) avec un solide petit déjeuner que je peine à ingurgiter avec ma parésie. On me déménage vers le service de neurologie (3^e étage) et je subis l'électromyogramme des 4 membres. A la fin de la matinée, j'entends « on sait ce que vous avez, on sait vous soigner ». Ponction lombaire l'après-midi : le traitement commence le lendemain. Il n'y a pas eu de retard avec le premier échange plasmatique le 3 octobre. Une série de 12 séances sur 3 mois.

Quatre mois plus tard, je sortais de l'établissement de rééducation. Sans séquelles, pour plonger dans le confinement du Covid19.

Pratiquant les écoutes téléphoniques auxquelles le Président Alain Ziach m'avait associé, je possède des dossier où je retrouve malheureusement une mise en cause du problème posé

par les SAMUs, des services surchargés, victimes de canulars, ayant oublié les enseignements de neurologie ? Il est vrai que le syndrome de Guillain-Barré et toutes ses formes neurologiques sont des pathologies (maladies) orphelines, mal connues, orphelines, etc. Derrière l'appel au 15 il peut y avoir un petit délinquant qui s'ignore et veut « rigoler » comme il peut y avoir un malade paniqué ou un membre de sa famille totalement déboussolé et qui s'exprime mal, incapable de maîtriser son affolement ! Plus on tarde à le secourir, plus le risque de décès par paralysie respiratoire augmente ! Comment faire la différence entre un mauvais plaisant et un vrai patient ?

Raymond GIMILIO
Président AFSGB
Ancien patient 2019

Alerte Syndrome de Guillain-Barré (SGB)



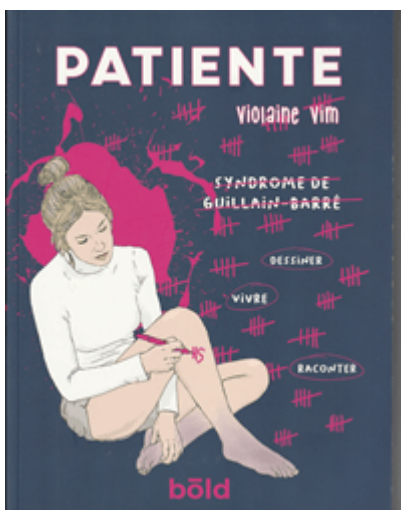
Symptômes et diagnostic



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

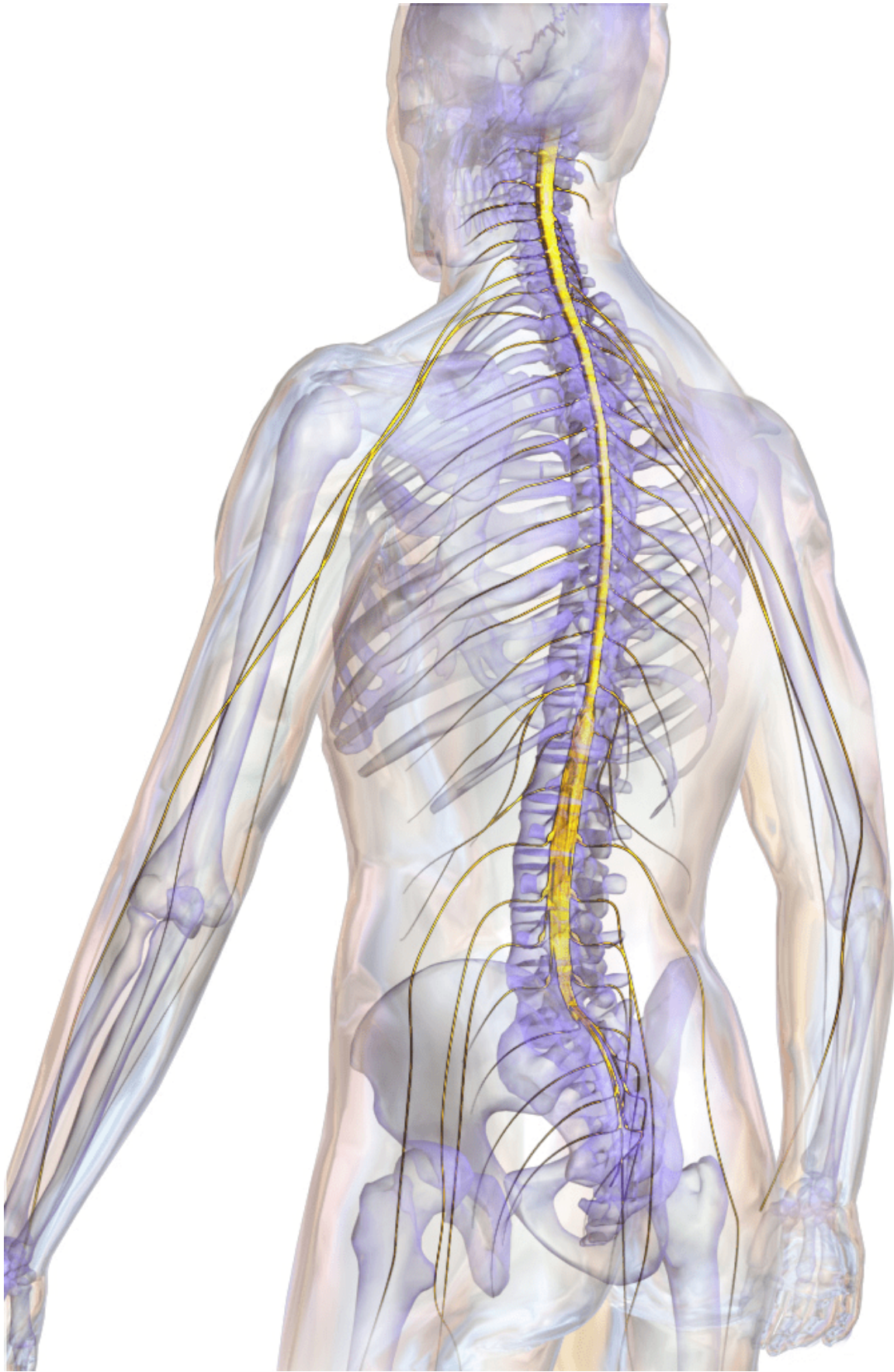
Nous empruntons à l'ouvrage de Violaine Vim « **Patiente** » (Editeur Böld, août 2023) quelques unes de ses illustrations personnelles et talentueuses.

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

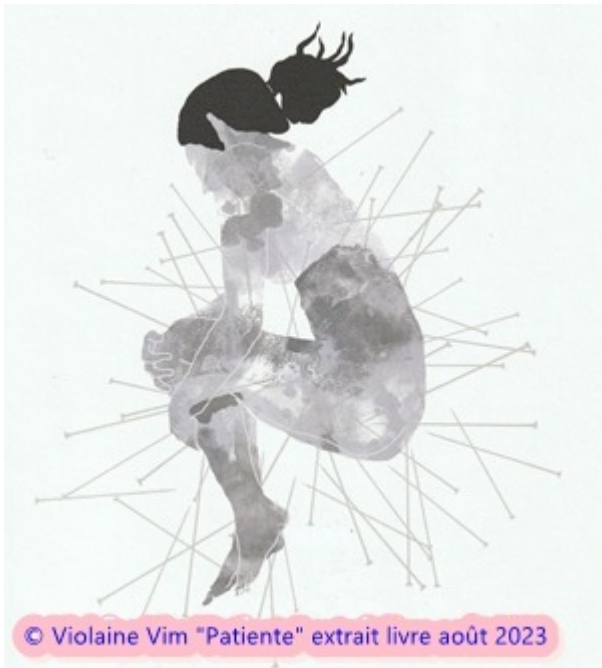
mal formés ou oublieux des enseignements médicaux. Plus rapide sont le diagnostic et la prise en charge médicale neurologique, plus rapide est la guérison. Tout retard peut avoir pour conséquences des séquelles graves, voire le décès du patient. Nous en avons les témoignages à l'AFSGB. J'ai été personnellement 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



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'écouter 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.

Cela 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 Chauviac* » 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.