

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

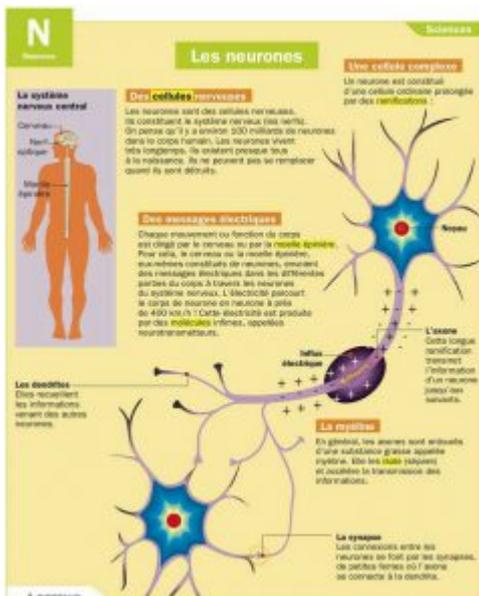
Les causes du syndrome de Guillain-Barré



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 précédentes, 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%), *Cytomégalovirus 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.

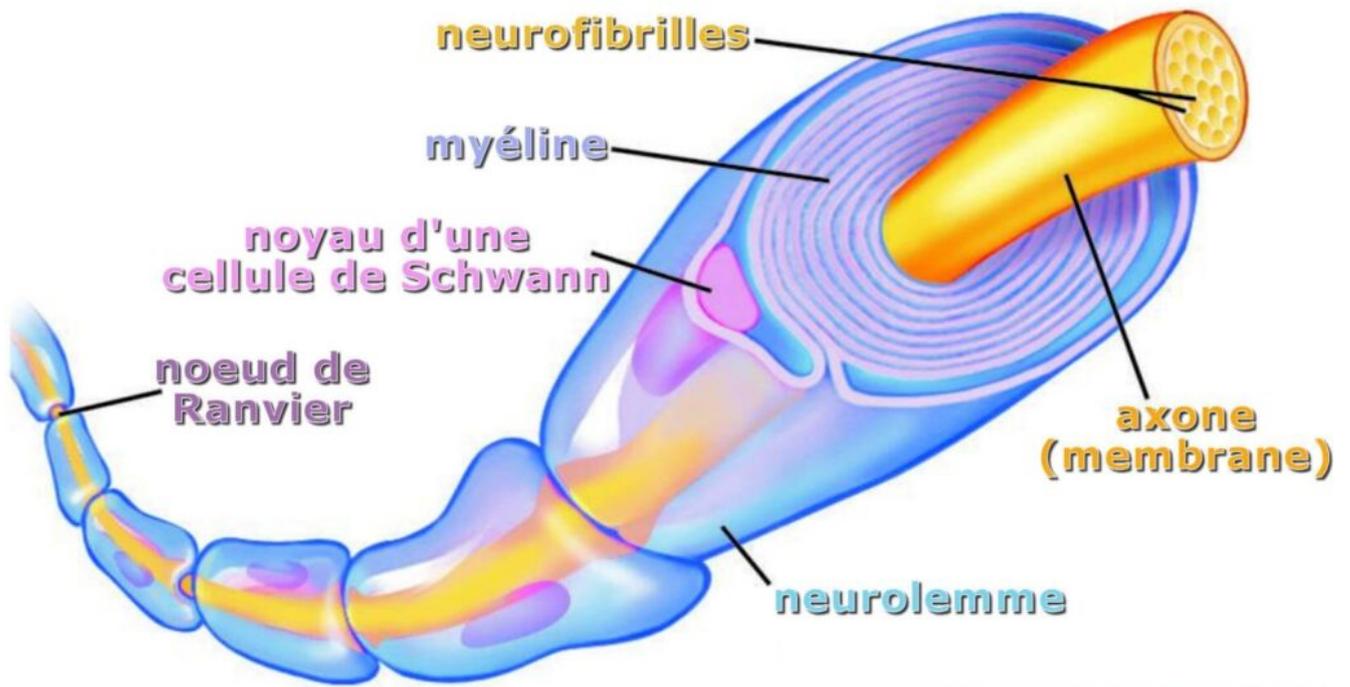
Il convient de noter que ce vaccin est préparé à partir de tissus cérébraux (de lapin en particulier : moëlles épinières). Il entraîne une augmentation significative de cas de SGB. Il en irait de même pour le [vaccin anti-covid Astra-Zeneca](#) (déconseillé par la Haute Autorité de Santé -HAS). La [vaccination 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).



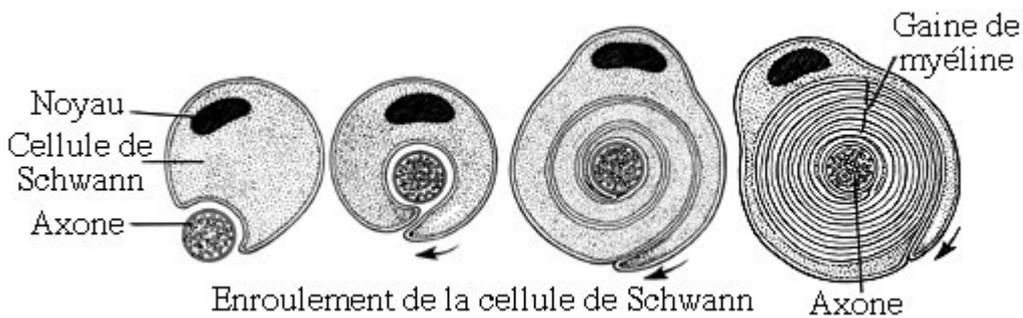
Flacon de vaccin AstraZeneca (Image Sciences et Avenir)

Schémas de neurones à myéline

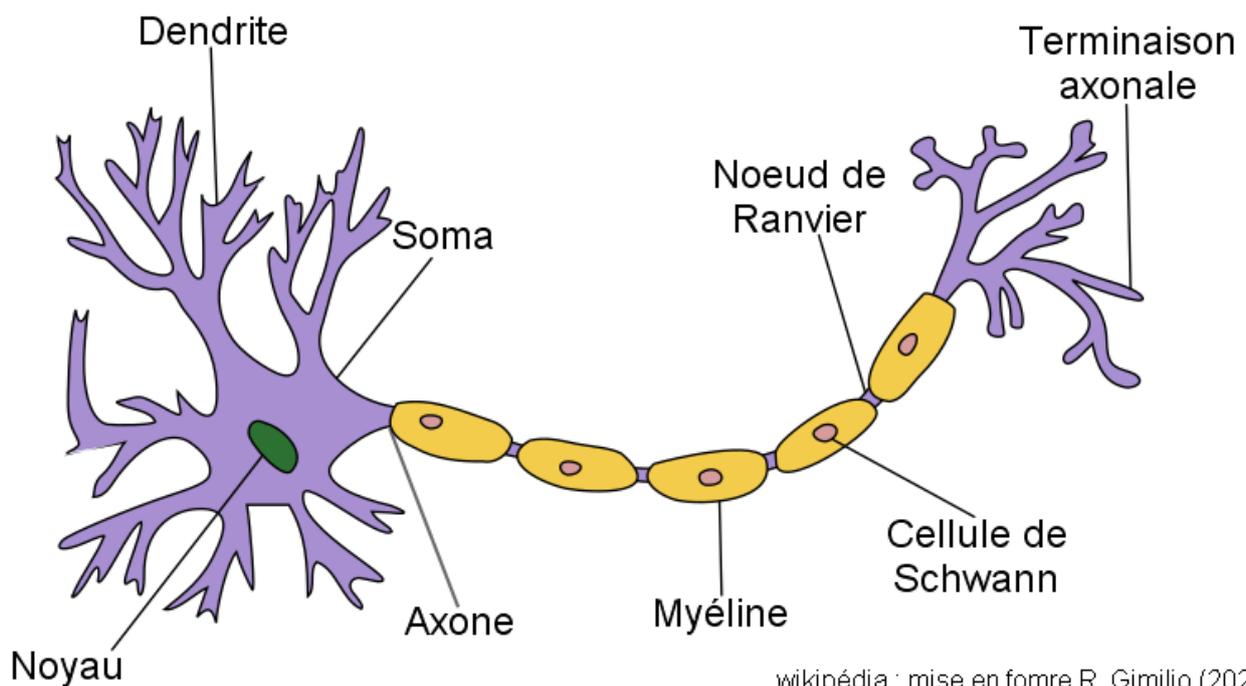


gnu - www.aquaportail.com

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

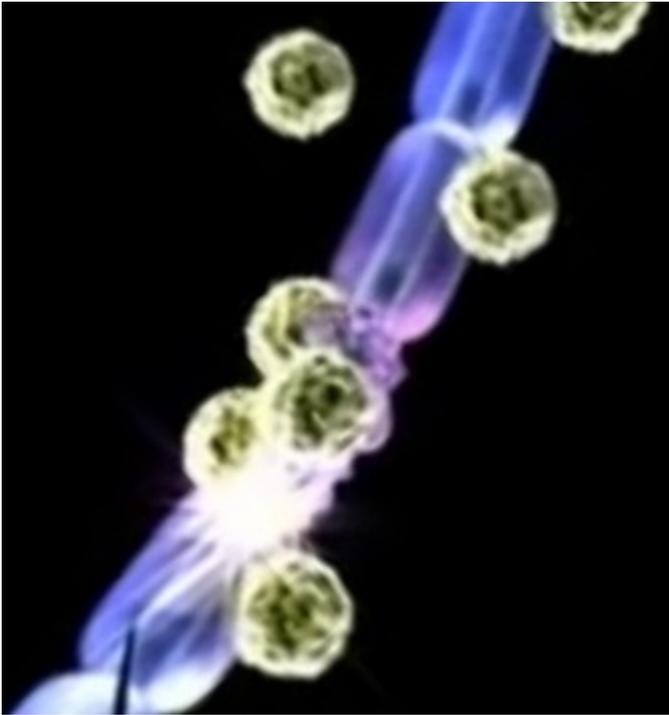


Vue en coupe de l'enroulement de la cellule de Schwann



wikipédia : mise en forme R. Gimilio (2020)

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 protéidique 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 irréfutable.

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

Académie de Médecine 2004 et HAS

Dans sa séance du 27 janvier 2004 (il y a 19 ans !), l'Académie de Médecine avait fait le point sur le syndrome de Guillain-Barré (SGB). Nous avons dû faire une recherche il y a quelques jours (4 juin 2023) après un appel désespéré d'une maman dont la fille de 24 ans est frappée d'un SGB. Son médecin traitant ne semblait pas très au point sur ses connaissances sur le SGB et le Centre hospitalier (nous ne le nommerons pas) n'affiche pas ses connaissances sur le SGB parmi ses compétences neurologiques. Le syndrome de Guillain-Barré serait-elle vraiment une maladie orpheline, mal connue,

oubliée ? Nous répondons NON !!! Il convient de se documenter que diable. Apprendre à apprendre.

Les références à la Haute-Autorité de Santé

La Haute Autorité de Santé (HAS) en parle, il suffit de demander aux moteurs de recherche (Google, etc.). Nous publions [ici le lien pour atteindre des documents qu'elle référence](#) et **dont nous recommandons la lecture** :

- [Synthèse a destination du médecin traitant](#) (le premier échelon de la lutte) ;
- [Protocole national de diagnostic et de soins Guillain-Barré](#) (Filière Neuromusculaire FILNEMUS : guide à suivre !) ;
- etc.

Ce qui se disait en 2004 à l'Académie de médecine

Nous citons un [extrait du document](#) :

« **La prise en charge d'un malade atteint d'un SGB nécessite des équipes pluridisciplinaires comportant des neurologues, des réanimateurs et des rééducateurs.** Les soins paramédicaux (infirmiers, kinésithérapeutes) sont indispensables. **Les équipes soignantes ne sont peut-être pas suffisamment averties de l'angoisse légitime qu'éprouvent ces patients et leurs familles.** Il est nécessaire de donner des informations sur les différentes étapes de la maladie, les risques encourus, l'utilité des examens demandés et des thérapeutiques proposées. Outre l'évaluation de la force des muscles du tronc et des membres, la détection et la surveillance de l'atteinte respiratoire est essentielle à la phase aiguë des

paralysies. Il ne faut pas attendre les signes cliniques et gazométriques habituels de l'insuffisance respiratoire aiguë. La dyspnée et la polypnée manquent habituellement. La surveillance de l'ampliation thoracique est primordiale, mais nécessite une expérience particulière. L'hypoxémie artérielle peut traduire l'existence d'un trouble de la ventilation... »

L'Académie a poursuivi ses publications. Nous donnons ici un [extrait du dictionnaire de l'Académie](#) :

polyradiculonévrite aiguë l.f. [une des formes du SGB] acute polyradiculoneuritis (Guillain-Barré's syndrome) Neuropathie inflammatoire démyélinisante d'installation aiguë (en moins de quatre semaines) et régressant le plus souvent spontanément.

C'est une affection sporadique de nature dysimmunitaire, cellulaire et humorale.

Précédé dans 2/3 des cas par un épisode infectieux, le tableau clinique à la phase d'état est fait d'une paralysie ascendante symétrique touchant les quatre membres et parfois les nerfs crâniens (diplégie faciale), avec douleurs fréquentes (pouvant persister longtemps), déficit sensitif modéré et aréflexie ostéotendineuse. Des complications vitales sont possibles : troubles cardiorespiratoires, pandysautonomie aiguë de Young et Adams.

L'atteinte des racines cervicales voire crâniennes entraîne une paralysie respiratoire. La ventilation mécanique peut alors être nécessaire pendant un certain temps.

Le polymorphisme clinique peut aussi se traduire par un syndrome de Miller-Fisher, constamment bénin, ou des formes axonales avec souvent démyélinisation sévère et forte dégénérescence, alors à la base de formes graves.

Le diagnostic est confirmé par l'existence d'une protéinorachie isolée, sans hypercytose, du liquide cérébro-spinal (dissociation albuminocytologique), et d'une

neuropathie démyélinisante à l'étude des vitesses de conduction nerveuse.

À côté des formes demeurées jusqu'ici idiopathiques, le démembrement actuel s'opère surtout vers des formes secondaires à une infection (Herpesvirus, VIH, Campylobacter jejuni, etc.), à une vaccination, une hémopathie, une affection dysimmunitaire ou avec anticorps antigangliosides. Les formes subaigües sont parfois d'origine toxique (amiodarone, konzo). Enfin des formes chroniques peuvent être héréditaires (maladies de Dejerine-Sottas, de Refsum et de certaines formes de Charcot-Marie-Tooth).

Des évolutions non spontanément curables sont observées dans 10 à 20% des cas. Leur traitement comporte des plasmaphérèses et des perfusions d'immunoglobulines humaines à fortes doses.

1. Guillain, J-A. Barré, neurologues français et A. Strohl, physiologiste français et membres de l'Académie de médecine (1916) ... ».

Nous espérons que les médecins traitants et les médecins hospitaliers confrontés à un cas probable de syndrome de Guillain-Barré disposeront des documents nécessaires et des information pour guider leur diagnostic !

Les traitements

Nous revenons sur ce que disait l'Académie de médecine en 2004 sur les traitements.

Corticothérapie

Le résultat est négatif : ce traitement ne doit plus être utilisé.

Les échanges plasmatiques ou plasmaphèrese

Les échanges plasmatiques (EP) ont pour objectif d'éliminer les anticorps circulants toxiques à l'égard de la myéline des nerfs périphériques. Un traitement fortement recommandé qui diminue les délais nécessaires à la reprise de la marche (j'en ai subi 13 séances). Nous citons :

« A condition de respecter les contre-indications de la méthode (complications infectieuses, instabilité cardio vasculaire), de privilégier les voies d'abord périphérique aux voies centrales, les EP ne sont pas suivis d'une augmentation de la morbidité. La mortalité, les complications infectieuses sont comparables à celles d'un groupe témoin...

Le rapport coût/bénéfice est favorable aux EP par rapport à une série témoin [25]. **Le coût des EP est largement compensé par la diminution de la durée d'hospitalisation et des soins de rééducation** ».

Il ne s'agit pas d'importuner le patient mais de lui apporter une perspective de guérison rapide et de faire faire des économies à la sécurité sociale et aux mutuelles.

Fortes doses d'immunoglobulines

De fortes doses d'immunoglobulines (IglV : 0,4 g.kg-/jour pendant cinq jours) agissent en modifiant l'immuno-modulation. Elles sont efficaces dans certaines maladies auto-immunes (dont le SGB) mais ne sont pas dépourvues d'effets secondaires (insuffisance rénale, réactions allergiques). Une table-ronde de médecins de la filière FILNEMUS (23 novembre 2020, organisation groupe RPP) souligne, nous citons :

(Professeur ATTARIAN) « **la pénurie d'immunoglobulines** ».

Le cas a été évoqué par Madame la Sénatrice Catherine

Desroches dans une [question au gouvernement](#) (25 novembre 2021). Les échanges plasmatiques sont encore évoqués comme une alternative !

Les deux tables rondes qui ont suivi impulsées par Madame la Sénatrice (04/08/2021 et 01/10/2021 : l'AFSGB y a témoigné ; j'y ai expliqué comment j'ai été soigné par EP au CHU Gui de Chauliac de Montpellier).

Raymond GIMILIO

Docteur en sciences biologiques (1971 USTL Montpellier)

Ancien documentaliste scientifique (FAO, Coopération bilatérale, UNESCO, 1972-1979)

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, chicungunya, 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 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 (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 ...

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.

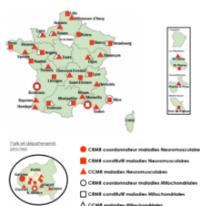
*Les **maladies neuromusculaires** constituent un vaste ensemble de maladies rares le plus souvent d'origine génétique ou auto-immune, touchant aussi bien **l'enfant** que **l'adulte**, avec une sévérité très variable d'un individu à l'autre. Très longtemps réputées incurables et caractérisées par leur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



Logo du
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

Le site Internet de l'AFSGB

Vous qui venez sur ce site Internet, vous pouvez avoir le réflexe de dire qu'un site Internet ça coûte cher ! Il faut un logiciel et un hébergeur, ça coûte ?

Le concepteur du site

A l'AFSGB, nous disposons des compétences d'un Ingénieur de recherches Bio-Informaticien au CNRS, retraité, bénévole : notre webmestre, ancien patient du Syndrome GB. Il est compétent et ne nous coûte rien.

Le logiciel qui pilote notre site

Le site est mu par le [logiciel WordPress](#), un CMS ou [Système de Gestion de Contenu](#) (SGC). Le SGC WordPress est un logiciel libre, un noyau gratuit. Plus de 300.000 sites dans le monde l'utilisent. Autour du noyau viennent se fixer :

- un thème gratuit ou en version professionnelle, payant ; nous employons [Ocean WP](#) en version gratuite ;
- des extensions gratuites, il y en a ; des versions professionnelles payantes existent.

Vous n'avez pas à programmer en langages informatiques, vous avez à apprendre à naviguer dans le menu de gestion de WordPress.

Un hébergeur

L'hébergeur seul est payant (environ 60 € par an). Il en existe plusieurs, nous utilisons [OVH Cloud](#), un hébergeur français. Il existe d'autres hébergeurs dont la [coopérative OUVATON](#), une coopérative qui héberge un site que je gère pour une autre association.

Les réseaux sociaux

Nous avons aussi une fenêtre ouverte sur le monde des réseaux sociaux. Nous avons un compte Facebook ouvert et fonctionnel.

Epilogue

50 ans d'informatique m'ont permis d'exercer un métier dans la recherche scientifique et l'administration de l'Environnement. En 2019, après 16 années de retraite active, j'ai été frappé par une polyradiculonévrite aiguë chronique avec une rechute et une embolie pulmonaire. Avec 2 mois 1/2 de rééducation. J'ai mis mes compétences scientifiques et associatives au service du Président Alain Ziach et de son Trésorier Patrick Lefèvre. Aujourd'hui, 26 novembre 2022, j'ai accepté de prendre la suite du président qui démissionne pour raisons de santé. J'assume l'intérim.

Raymond GIMILIO

Docteur non-médecin en Sciences Biologiques
Cadre technique supérieur de la Recherche (CNRS), Bio-
Informaticien
webmestre du site AFSGB

La fièvre Zika et le syndrome de Guillain-Barré

D'après deux articles du « Tahiti Infos » :

- [la preuve par l'exemple,](#)
- [une exception polynésienne.](#)

L'importance est indiscutable vis-à-vis des touristes qui risquaient d'être dissuadés de venir en Polynésie et risquer de contracter le zika et consorts.

Nous avons maintenant des données sûres sur la relation entre la fièvre de Zika et l'apparition de cas de Guillan-Barré. Lisez l'article du [Lancet](#).

Papeete en Tahiti

La revue médicale anglophone « [The Lancet](#) » (une référence dans les milieux scientifiques médicaux) a publié le [26 février 2021 une étude](#) sur des cas témoins portant sur 42 patients polynésiens victimes du [syndrome de Guillain-Barré](#). Ces patients ont la particularité d'avoir été préalablement atteints par la fièvre Zika lors de l'épidémie de ce virus en Polynésie entre octobre 2013 et mars 2014. Ce sont neuf pages dont nous allons donner ici un résumé en français.

Tout a commencé à l'Institut « [Louis Malardé](#) » avec des chercheurs en virologie, des médecins du [CHPF](#) de Papeete (services de neurologie et de réanimation, le Bureau de veille sanitaire polynésien en liaison avec les spécialistes de l'Institut Pasteur de Paris et du département d'immunologie de

l'Hôpital « [La Pitié Salpêtrière](#) » de Paris et de l'[Université de Glasgow](#).

Résultats de l'étude

L'étude publiée par The Lancet est une longue série de faits sur le [virus de Zika](#), un virus du genre Flavivirus. Il appartient à la famille des *Flaviviridae* dans laquelle on retrouve les virus de la [dengue](#), du [West Nile](#) et de la [fièvre jaune](#). Il a été isolé pour la première fois en 1947 en Ouganda, dans la forêt de Zika d'où il tire son nom (forêt disparue).

Il ressort de l'étude des 42 cas de Guillain-Barré observés en Polynésie française durant l'épidémie de Zika qui a touché le territoire, que 100% de ces malades " **avaient des anticorps neutralisants dirigés contre Zika** ". La description détaillée des 42 cas de syndrome de Guillain-Barré (SGB) observés en Polynésie confirme le lien entre l'infection par le virus Zika et le SGB, mais " fournit également conclusions utiles concernant les caractéristiques cliniques des syndromes de Guillain-Barré ".

Autre caractéristique à signaler : **29% patients atteints du syndrome de Guillain-Barré après une infection par le Zika ont nécessité une assistance respiratoire (forme grave) !**



Un dangereux piqueur

Le « paquet » a été mis par les autorités pour éradiquer le vecteur ailé de la maladie, le [moustique tigre ou Aedes](#)

albopictus. Cet insecte originaire des forêts tropicales d'Asie du Sud-Est a envahi peu à peu le monde entier par sa résistance, sa résilience. Ses oeufs et ses larves se développent dans des gîtes larvaires qui peuvent s'assécher. Les traitements aux pesticides ont provoqué l'apparition de formes résistantes et l'être humain a offert au moustique de longs voyages, des croisières maritimes dans les pneus de voiture exportés dans les déchets voyageurs ! Il voyage aussi dans les recoins des soutes des avions et des logements des trains d'atterrissage !

Transmission du virus

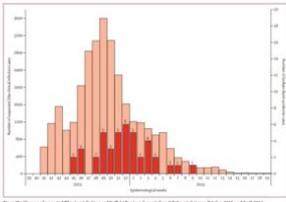
Le virus se transmet du moustique à l'espèce humaine par la piqûre d'une femelle du moustique. La femelle du moustique qui pique un malade atteint du zika stocke le virus dans ses glandes salivaires et infecte une personne saine piquée par cette femelle. Lors d'une piqûre d'une personne infectée, après un délai d'incubation chez le moustique de l'ordre de quelques jours et à l'occasion d'une autre piqûre, le moustique peut transmettre le virus à une personne saine en la piquant.

Le virus du Zika se transmet à l'homme par l'intermédiaire d'une piqûre du moustique du genre *Aedes* dont *Aedes aegypti* et *Aedes albopictus*. Dans certains cas, le virus peut se transmettre par voie sexuelle.

Le virus se transmet aussi par voie sexuelle par des rapports non-protégés. Il passe la barrière placentaire et va infecter le fœtus. Il peut aussi passer aussi par transfusion, greffe, ... Le virus Zika a été isolé dans la salive et le lait maternel sans que des transmissions aient été formellement prouvées à ce jour.

Conclusion

Le virus de Zika doit être ajouté à la liste des agents infectieux déclenchant le syndrome de Guillain-Barré et une de ses formes parmi les plus graves, la **polyradiculonévrite aigüe demyélinisante chronique**. Je l'ai eue, j'ai été bien soigné à Montpellier, au CHU Gui de Chauliac..



Extrait de la revue *The Lancet*.
Corrélation Zika-SGB

Le graphique publié dans *The Lancet* et repris par *Tahiti Infos* est éloquent : il montre bien la corrélation entre l'augmentation des cas de Guillain-Barré et de zika puis quand baissent les cas de zika, les cas de SGB suivent de même, à la baisse.

La [lutte contre le vecteur, le moustique Tigre](#), a été exemplaire, avec la chasse à tous les gîtes larvaires (eaux stagnantes, pots, plantes réservoirs, etc).

La lutte biologique contre le moustique Tigre s'est heurtée à la résistance acquise aux pesticides les plus puissants et toxiques pour l'homme et les animaux. La lutte biologique a pris le relais avec l'épandage de moustiques mâles d'élevage porteurs d'une bactérie qui stérilise les pontes des femelles (résultats en Guyane). La chute des populations de moustiques a été significative.

L'adaptabilité du moustique Tigre fait qu'il s'est installé en

Europe et particulièrement en France. On a vu se développer des cas indigènes de Zika (Catalogne, Occitanie, ...). N'hésitez pas à [signaler la présence de ce moustique](#).

Raymond GIMILIO
Président AI de l'AFSGB
Docteur en Sciences biologiques