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 somment 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 établissement ne disposant pas des compétences neurologiques pour le SGB et du matériél de traitement adéquat !

Surveillance post-vaccination

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

Raymond GIMILIO
Président,
docteur en sciences biologiques (non médecin)

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

---

Incurie, les conséquences

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

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

La plainte de Mme J. P …

Elle concerne mon mari P … Gaston, né le 26 février 1941.
Il a été admis, trois fois aux urgences de l'hôpital privé d'Ar …, le 29 décembre [2023], le 4 janvier, et le 7 janvier [2024], suite à l'apparition de chutes et paralysie progressive.

Le 7 janvier je rappelle le SAMU qui envoie rapidement une ambulance, je demande aux ambulanciers de conduire directement mon mari au service de neurologie de l'Hôpital R …, après avoir pris contact avec le médecin, ils refusent et préfèrent le ramener au service des urgences d'Ar …
Le lendemain 8 janvier, le service m'appelle pour venir le chercher (sans proposition de transport , sans ordonnance pour un lit médicalisé) alors qu'il est entièrement paralysé!

Je reçois un compte rendu d'hospitalisation, daté du 11 janvier 24, alors qu'il est rentré à domicile le 8/01 !!!
Cette situation est choquante et dénote ,non seulement une grave négligence mais une mauvaise coordination du service.
Le 9/01, le médecin traitant prépare une ordonnance pour un lit médicalisé que j'ai dans l'après-midi. Il ne bouge plus. Il a une sonde urinaire. Il commence à avoir des problèmes de déglutition il commence à respirer difficilement.
Son état empirant ,le médecin traitant l'envoie au service des urgences à la Clinique V … le 11 janvier.
Il est tout de suite, transféré en soins de suite et de réanimation à l'hôpital R …, où il reste plusieurs jours dans un état critique, avec un diagnostic avéré de syndrome de Guillain Barré.

Diagnostic qui a été nié le 4 janvier dans le compte rendu du passage aux urgences de l'hôpital privé d'Ar … (avec quels tests? A-t-on pratiqué un électromyogramme?).
Il a perdu trois jours précieux dans cette maladie qui demande une rapide prise en charge pour éviter des séquelles.
Il a été reconnu en affection longue durée à partir du 4 janvier 2024.

Merci de prendre en compte cette plainte qui sera adressée également à l'ARS et à l'ONIAM

Notre avis sur cette plainte

Mon témoignage personnel

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

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

D'autres témoignages.

L'avis du docteur Ivan Kolev, neurologue-urgentiste

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

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

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

Raymond GIMILIO
Président AFSGB

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 2e 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 1er octobre à 3h du matin pour un nouvel IRM et je me suis réveillé au service de neurochirurgie (4e étage) avec un solide petit déjeuner que je peine à ingurgiter avec ma parésie. On me déménage vers le service de neurologie (3e 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

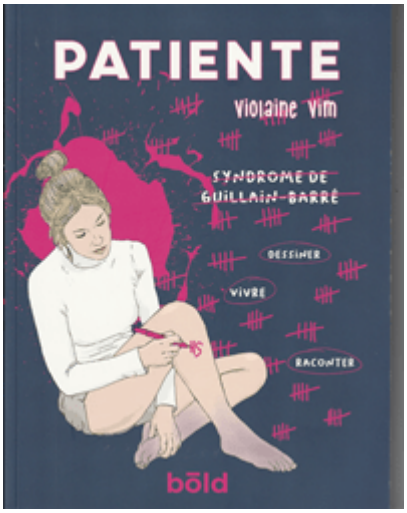
Alerte Syndrome de Guillain-Barré (SGB)

Symptômes et diagnostic

Préambule

Selon la Christopher and Dana Reeve Foundation (logo ci-dessus, cliquez pour accèder au site), nous pouvons consulter et utiliser un excellent article très complet écrit, de surcroit, 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 paalysies, aidé par son épouse Dana Reeve qui poursuivra son oeuvre après son décès en 2004. Elle survivra deux ans à son époux.



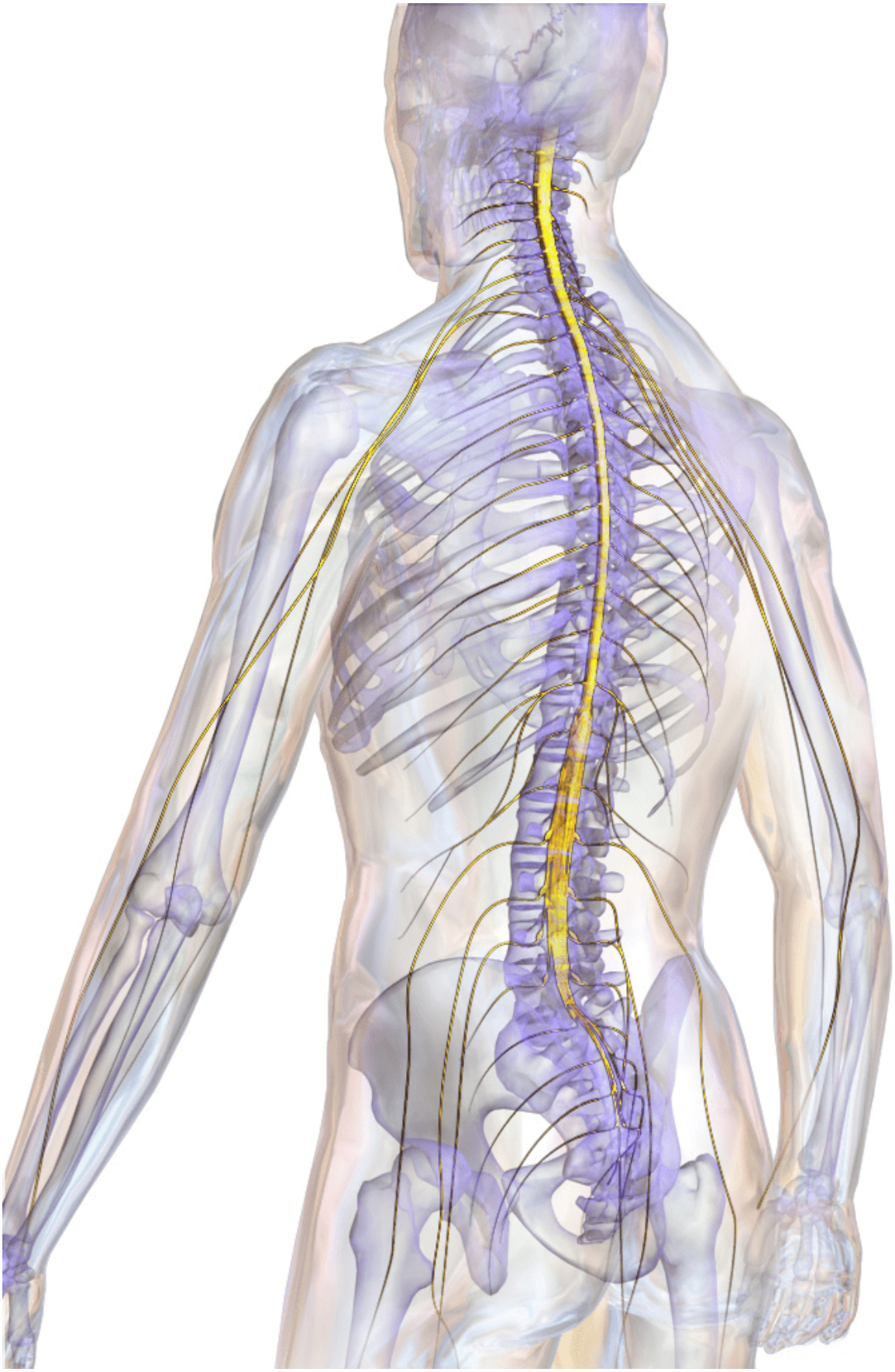
Couverture du livre de Violaine Vim
Nous empruntons à l'ouvrage de Violaine Vim « **Patiente** » (Editeur Böld, août 2023) quelques unes de ses illustrations personnelles et talentueuses.

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 mlieux 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

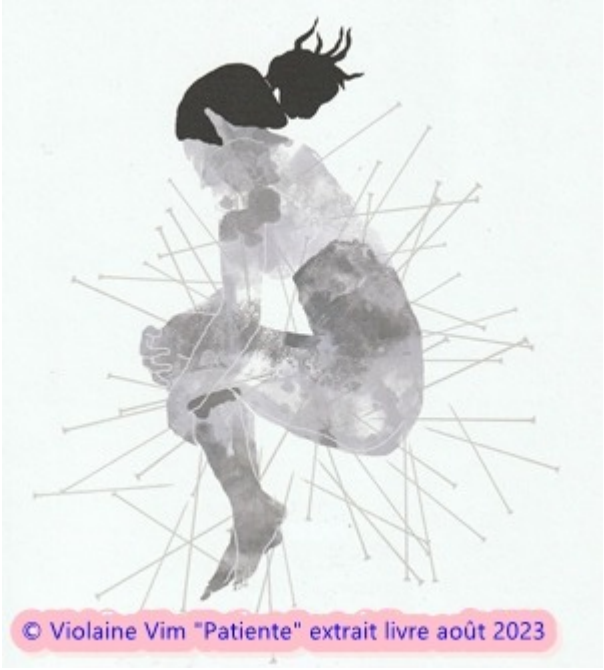
Il convient à toute personne qui serait atteinte de ces symptomes de savoir ce qu’ils annoncent pour pouvoir se défendre avec l’aide de son médecin traitant face à des SAMUs

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 gène 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 reçoi 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’n bon service capable de diagnostiquer puis de mettre en oeuvre un traitement adéquat, dans les plus brefs délais, à savoir :

- **examen physique** avec inerrogatoire sur tous les symptômes (faiblesse, picotements, engourdissements, douleur, …) ainsi que les dates d’apparition, interrogatoire à mener par l’écoutant 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.

Celà 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 Chauliac* » 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 plasmaphèrèse) du CHU « Saint-Eloi » voisin. Merci aussi pour les deux mois de récupération-rééducation au Centre Bourgès de Castelnau-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 plasmaphèrèse
Aperçu d’un appareil à plasmaphèrèse (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.

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 Gillain-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 connaissance 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 aigüe** l.f. [une des formes du SGB]
> acute polyradiculoneuritis (Guillain-Barré's syndrome)
> Neuropathie inflammatoire démyélinisante d'installation aigüe (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 aigüe 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 par 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 espèrons 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 plasmaphèrèse

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 jejeuni*) 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 avair reçu en septembre 1999 (3 semaines avant) un vaccin contre la grippe saisonnière. Il a développé une paralysie faciale aigüe, une faiblesse et une parésthésie ascendante des membres progressant vers une aréflexie généralisée. D'abord traité aux immunoglobulines, il a été soumis ensuite à des échanges plasmatiques thérapeuthiques. Son état s'était aggravé vers une mise sous ventilation mécanique effractive.

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 progrés : 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 jejeuni) ou virale (grippe, zika, chikungunya, dengue, monucléose, 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 (celà 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 …

Table ronde “Tour d’horizon de la prise en charge des maladies neuromusculaires rares acquises en PACA”

Le 25 mars 2021 s’est tenue la Table ronde « Tour d’horizon de la prise en charge des maladies neuromusculaires rares acquises en PACA ». Compte tenu du contexte de restrictions sanitaires CoVid-19, elle a eu lieu par téléconférence. L’Association Française du Syndrome de Guillain-Barré (AFSGB) était invitée pour témoigner de l’expérience acquise en tant que patients.

Cette table ronde, sous le parrainage de Madame la Députée Marine Brenier et de Monsieur le Sénateur Patrick Boré, était co-présidée par le Professeur Sharam Attarian, chef de service des maladies neuromusculaires à l’hôpital de la Timone, Marseille, coordonnateur national de la filière maladies rares FILNEMUS. Parmi les médecins présents, soulignons la présence de :

- Dr Emilien Delmont, neurologue à l’hôpital de la Timone, Marseille
- Pr Anthony Faivre, chef de service de neurologie à l’HIA Sainte-Anne, Toulon
- Dr Gilles Lavernhe, neurologue à la polyclinique des Alpes du Sud, Gap
- Dr Pascale Poullin, chef de service d’hémaphérèse et autotransfusion à l’hôpital de la Conception, Marseille.

Soulignons également la participation de :

- Madame Patricia Granet-Brunello, Maire de Digne-les-Bains, Présidente de Provence Alpes Agglomération, Conseillère départementale et Présidente du Conseil

Territorial de Santé des Alpes de Haute Provence,
- Monsieur Alain Ziach, Président de l'association « Syndrome de Guillain-Barré »,
- Monsieur Raymond Gimilio, Vice-Président de l'association « Syndrome de Guillain-Barré ».

Messieurs Ziach et Gimilio ont témoigné de leur expérience de patients ayant subi les atteintes d'une des formes du syndrome de Guillain-Barré. Le témoignage de M. Gimilio portait spécialement sur son vécu de patient diagnostiqué- traité avec rapidité au CHU de Montpellier, service de neurologie et déclaré guéri au début de juin 2020. M. Ziach a exposé son vécu de patient traité par immunoglobulines.

Les conclusions de la table ronde sont très importantes pour la future prise en charge des patients, « le diagnostic et la prise en charge restent difficiles pour ces maladies neuromusculaires rares. ». «Le contexte de pénurie d'immunoglobulines incite à utiliser davantage les échanges plasmatiques … ».

« Madame Marine Brenier se tient à disposition des participants pour porter les demandes et revendications évoquées à l'Assemblée nationale. ». Nous souhaitons, hors de toute considérations de politique politicienne, elle sera entendue. L'AFSGB lui confie l'espoir de ses adhérents.

Commentaire AFSGB

Ajoutons que les conditions d'accueil dans l'hôtellerie hospitalière seront améliorées, les patients ont autant besoin pour leur guérison de confort, de bien être (douches, soins et administration des médicaments, toilettes nocturnes, etc.) et

d’empathie de la part des auxiliaires médicaux. Un récent témoignage reçu à notre association frise la maltraitance dans un établissement privé. Il a nécessité une intervention ferme de notre part auprès du neurologue. Malgré la charge des services hospitaliers due au CoVid-19, toute vie humaine est à respecter et à soigner dans les meilleures conditions souhaitables et rendues possibles. Les patients que nous suivons se plaignent souvent d’être pris pour des simulateurs. Nous ne sommes pas des délateurs, nous respectons le secret médical. Nous souhaitons aussi une meilleure écoute de la part des Agences Régionales de Santé. Nous citons un site citoyen de l’Hérault à propos des ARS. Violents ? Justifié ?

Madame la Députée Marine Brenier : nous citons.

« En premier lieu, elle compte sur une attention accrue de la part de l’ARS, qui n’a malheureusement pas répondu présente à la table-ronde, et qui doit se saisir plus urgemment de ces questions. Si elle estime que l’ARS a un rôle encore plus important à jouer sur ces questions, Madame Brenier a expliqué qu’elle travaille actuellement sur une refonte du système de prise en charge des ARS et de leur présence sur le territoire pour répondre aux questions qui seront discutées lors de la table-ronde et pour ensuite porter ces messages à l’Assemblée nationale.»