

Permanence au Centre Bourgès 2 février 2024



Notre totem au Centre Bourgès le 22/09/23

Nos permanences reprennent au Centre Bourgès le vendredi après-midi et sur demande en semaine. Après la signature d'une convention avec cette clinique de rééducation le 9 juin 2023, nous avons tenu une première permanence. Puis juillet est arrivé et le 22 septembre 2023 nous avons tenu une première permanence. Le 7 octobre, le Covid19 est venu, interrompant toute activité pour 8 semaines. Une affection à Mycoplasma pneumoniae est venu nous invalider jusqu'au 15 janvier 2024. Triste fin d'année 2023 et debut 2024.

Nous avons retrouvé notre santé. Une nouvelle permanence a été tenue le 2 février 2024. Elle a permis de rencontrer un conjoint d'une patiente hospitalisée et de passer un long

moment à témoigner de notre guérison et à remonter le moral de nos interlocuteurs. Nous avons parlé aussi et cité [Mme Violaine Vim](#) et son livre « [Patiente](#) ». Un bel après-midi ensoleillé.

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

Vous prenez du doliprane pour calmer vos douleurs. Enfin, vous vous décidez à consulter votre médecin traitant. Vous tombez hors de chez vous en tentant de monter dans un bus au retour d'une clinique spécialisée dans les mains ? Les braves pompiers du SMUR vous ramassent et vous convoient vers une clinique privée. Le lendemain, un dimanche, on vous renvoie chez vous en ayant pris un rendez-vous dans quinze jours pour un électromyogramme dans une clinique privée à 8 km de chez vous ! Sans autre traitement ? J'oubliais un IRM de la tête et de la colonne vertébrale, au cas où il y aurait une lésion de la moëlle épinière. Le lundi j'alerte mon médecin traitant qui essaie toute la matinée d'avoir au téléphone le neurologue de la clinique privée, sans succès. En attendant, la vie continue. Dans l'après-midi, je vais aux WC et là ! Impossible de me lever ! Mon épouse part chercher un bon de transport pour une ambulance qui doit me mener au services d'urgences neurologiques du Centre Hospitalo-Universitaire.

Histoires de SAMU-SMUR-SDIS

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

des 4 membres. A la fin de la matinée, j'entends « on sait ce que vous avez, on sait vous soigner ». Ponction lombaire l'après-midi : le traitement commence le lendemain. Il n'y a pas eu de retard avec le premier échange plasmatique le 3 octobre. Une série de 12 séances sur 3 mois.

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

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

Raymond GIMILIO
Président AFSGB
Ancien patient 2019

Alerte Syndrome de Guillain-Barré (SGB)



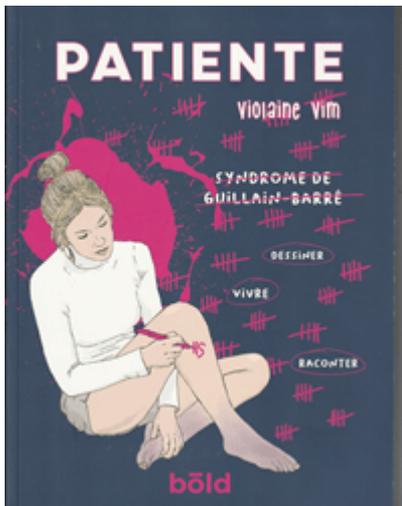
Symptômes et diagnostic



Préambule

Selon la [Christopher and Dana Reeve Foundation](#) (logo ci-dessus, cliquez pour accéder au site), nous pouvons consulter et utiliser un excellent article très complet écrit, de surcroît, en Français. Cet article a été revu par Raymond GIMILIO, Président de l'AFSGB.

[Christopher Reeve](#) est le célèbre acteur de **Superman**, foudroyé par un accident de cheval qui le laissera tétraplégique. Il fonde et dirige la fondation dédiée à la lutte contre les paralysies, aidé par son épouse [Dana Reeve](#) qui poursuivra son oeuvre après son décès en 2004. Elle survivra deux ans à son époux.



Couverture du livre de Violaine Vim

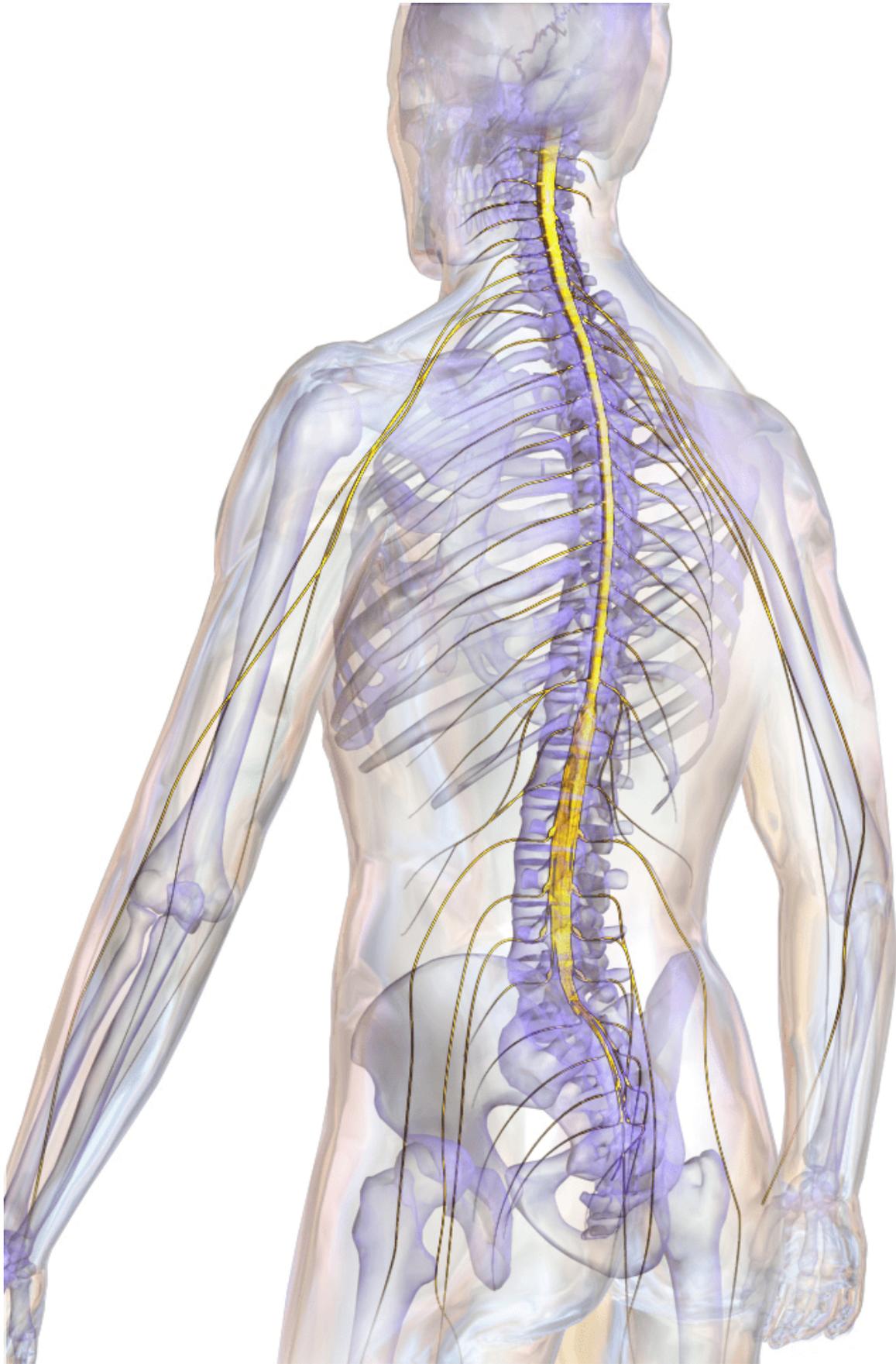
Nous empruntons à l'ouvrage de Violaine Vim « **Patiente** » (Editeur Böld, août 2023) quelques unes de ses illustrations personnelles et talentueuses.

Nhésitez pas à commander et à lire son livre. Il en vaut la peine. (cliquez sur l'image pour agrandir).

Nous empruntons à la Fondation Christopher et Dana Reeve le texte concernant le syndrome. A Violaine Vim, nous empruntons des illustrations sous "copyright 2023 Violaine Vim".

L'AFSGB ne fait que relayer les informations en citant les sources, respectueux des pratiques en usage dans les milieux scientifiques.

Le **syndrome de Guillain-Barré** affecte à la fois les nerfs moteurs et les nerfs sensitifs du corps qui partent de la moëlle épinière (système nerveux périphérique). Voyez l'illustration ci-contre illustrant le système nerveux périphérique partant de la moëlle épinière (en violet). Ce sont les nerfs partant vers les muscles et les nerfs sensitifs aboutissant à la moëlle épinière qui sont touchés. (cliquez sur l'image pour agrandir).



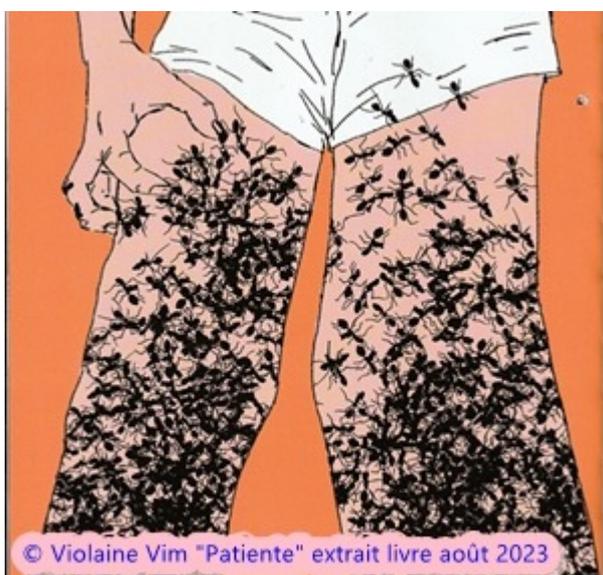
Le système nerveux périphérique

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

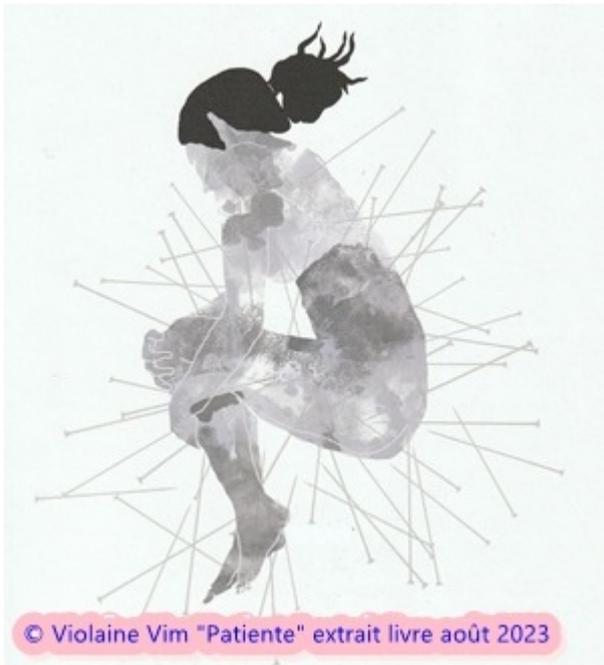
mal formés ou oublieux des enseignements médicaux. Plus rapide sont le diagnostic et la prise en charge médicale neurologique, plus rapide est la guérison. Tout retard peut avoir pour conséquences des séquelles graves, voire le décès du patient. Nous en avons les témoignages à l'AFSGB. J'ai été personnellement victime d'un SAMU qui, alors que, le 30 septembre 2019, je ne pouvais me lever dans les WC. On me proposait de m'envoyer un infirmier me coucher avec du doliprane ! Grâce à mon médecin traitant, j'étais admis à 19h30 aux urgences neurologiques du CHU de Montpellier et pris en charge sans tarder. Merci.

Les premiers symptômes

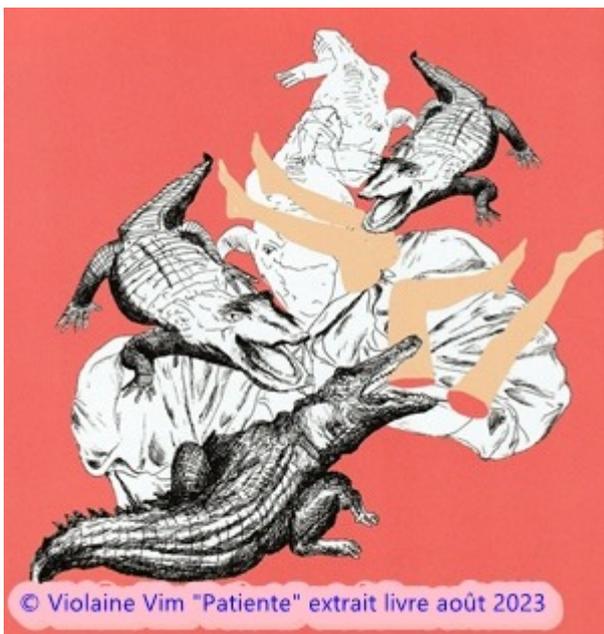
Les premiers symptômes du SGB apparaissent sous forme de faiblesse, douleur, engourdissement et picotements le plus souvent au niveau des pieds et des mains. Les symptômes sont équivalents des deux côtés du corps. La faiblesse est typiquement notée au niveau des jambes avec une perte progressive de la faculté de marcher et de monter les escaliers. La douleur est parfois présente chez les adultes mais elle est beaucoup plus prononcée chez les enfants, entraînant parfois leur refus de marcher.



Des fourmis dans les jambes



Les aiguilles partout



Impression de crocodiles dévorant les jambes

Durant l'évolution du syndrome de Guillain-Barré les muscles du corps deviennent faibles finissant par développer une paralysie flasque. L'absence de la couche de myéline gêne la transmission efficace des messages nerveux. Si les muscles respiratoires sont atteints une ventilation mécanique peut s'avérer nécessaire. Le système nerveux autonome, qui dirige les fonctions inconscientes et automatiques du corps, peut être atteint, provoquant des troubles cardiaques comme des battements cardiaques lents ou irréguliers et des changements

dans la pression artérielle. Ceci est un résumé, nous donnons ci-après la liste des symptômes majeurs, ceux qui doivent alerter le médecin traitant et/ou le médecin urgentiste, les symptômes majeurs.

Symptômes majeurs du syndrome de Guillain-Barré

Le syndrome de Guillain-Barré, est un syndrome, parce qu'il est constitué d'un ensemble de symptômes qui apparaissent généralement ensemble. Les symptômes suivants peuvent être tous présents ou n'inclure qu'une partie d'entre eux :

- Sensation de picotement, d'épingle et d'aiguilles dans les orteils et les chevilles ou les doigts et les poignets
- Douleur intense qui peut être fulgurante ou semblable à des crampes et peut s'aggraver la nuit
- Faiblesse musculaire dans vos jambes qui s'étend au haut de votre corps ;
- Manque de coordination et instabilité particulièrement en gravissant les escaliers ou en marchant ;
- Difficulté à contrôler la vessie, la digestion et fonction intestinale ;
- Difficulté avec les mouvements du visage, y compris les mouvements pour la parole, la mastication ou la déglutition ;
- Difficulté à respirer ;
- Difficulté ou incapacité à bouger les yeux, troubles de la vision tels que la vision double ;
- Fréquence cardiaque anormale ou rapide ;
- Pression artérielle basse ou élevée.

C'est le B-A-Ba que doit avoir à l'esprit le médecin (traitant, urgentiste ou neurologue) qui reçoit le patient et qui doit orienter sans délai vers le service des urgences neurologiques du plus proche CHU ou d'une clinique privée

dotée d'un bon service capable de diagnostiquer puis de mettre en oeuvre un traitement adéquat, dans les plus brefs délais, à savoir :

- **examen physique** avec interrogatoire sur tous les symptômes (faiblesse, picotements, engourdissements, douleur, ...) ainsi que les dates d'apparition, interrogatoire à mener par l'écouter du SAMU contacté et dûment formé ;
- **électromyogramme (conduction nerveuse)** chez un médecin équipé ou dans le service de neurologie de la clinique ou du CHU ;
- **évaluation des réflexes tendineux profonds** au marteau (cheville, genou, poignets, épaules, ...) ;
- **ponction lombaire** ou rachicentèse, en milieu médical, par un personnel formé, avec analyse au laboratoire.

Cela sera suivi par la mise en oeuvre de traitements appropriés.

J'ai personnellement subi ce cursus, au 3e et 4e trimestres de 2019, après une grippe "de fin de saison" (juin 2019), lors de l'attaque de la forme **polyradiculonévrite aigüe inflammatoire** qui m'a conduit grâce à mon médecin traitant vers le service spécialisé d'urgences du CHU « *Gui de Chauviac* » de Montpellier (30 septembre 2019). Réduit à l'état de courgette inerte, paralysé des quatre membres, j'y ai entendu des mots que je n'oublierais jamais « *On sait ce que vous avez, on sait vous soigner* ». Merci à toutes les équipes de neurologie et du centre d'hématologie (mise en oeuvre de la plasmaphèrese) du CHU « Saint-Eloi » voisin. Merci aussi pour les deux mois de récupération-rééducation au Centre Bourgès de Castelnaud-le-Lez.

Raymond GIMILIO

Docteur en Sciences biologiques (non médecin)

Candidat "Patient expert"

Président de l'AFSGB

Nous ne faisons que relater ici notre propre expérience et nos observations. L'AFSGB ne saurait, en aucune façon, se substituer à l'intervention de médecins. Nous ne donnons que notre témoignage personnel.



Appareil à plasmaphèrese

Aperçu d'un appareil à plasmaphèrese ([échanges plasmatiques](#) ou échange de plasma). Nous ne reproduisons pas la tuyauterie qui relie le patient pendant les trois heures que dure la séance. 1 aspiration sur le bras gauche, une injection de sang traité sur l'autre bras (ou vice-versa). Nous avons reçu 13 séances en 4 mois.

Léo et les vaccins

Nous avons été saisis à l'AFSGB par une famille du sud de la France du cas de leur jeune enfant, Léo, victime du syndrome de Guillain-Barré (nous anonymisons le dossier en témoignage).

Merci à notre Président d'honneur Alain Ziach qui nous a mis en contact avec cette famille. Le papa explique le cas de son fils, j'écoute avec attention. Le jeune garçon a reçu le vaccin anti-HPV (anti papillomavirus). Il a été correctement diagnostiqué, les parents veulent qu'il reçoive des soins appropriés. Le CHU de Montpellier "Gui de Chauliac", avec son service de Neuro-pédologie, nous semble l'endroit le plus approprié et nous le leur recommandons. Le papa nous remercie.

Incidence du vaccin

Nous avons posé la question à Google "hvp vaccine guillain-barré syndrome", la première réponse est celle du site de la revue "Prescrire" : [Vaccins à papillomavirus : gérer les incertitudes](#). Nous citons un passage de l'article :

Début 2016, selon une étude de grande ampleur menée en France, des cas de syndrome de Guillain-Barré, maladie rare mais grave touchant les nerfs périphériques, ont semblé liés à cette vaccination : environ 1 à 2 cas supplémentaires de syndrome de Guillain-Barré pour 100 000 filles vaccinées. Ce résultat est cependant fragile.

Les médecins prescripteurs ou le vaccinateur ingoraient-ils que ce vaccin a un effet secondaire redoutable. Une deuxième réponse du site APM News indique "[Vaccins anti-HPV et maladies auto-immunes: pas de surrisque global, mais un risque quadruplé de syndrome de Guillain-Barré](#)" ! Nous citons :

La vaccination contre les infections à papillomavirus humain (HPV) n'est pas associée à un surrisque global de maladies auto-immunes mais à un risque quadruplé de syndrome de Guillain-Barré, selon une large étude cas-témoin menée par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts) mise en ligne dimanche sur le site de l'ANSM.

Nous ne sommes pas contre la vaccination, quelle que soit la maladie, ce serait renier tous les enseignements que nous avons reçu depuis notre passage en 3e au collège où notre professeur de [sciences naturelles](#) (on dit de nos jours Sciences de la Vie et de la Terre) nous contait la merveilleuse aventure de Pasteur, un chimiste, à qui on doit les vaccinations. Les vaccins ne sont pas tous sans risques d'effets secondaires. Chaque être humain peut avoir des réactions différentes de son voisin. Il faut peser le pour et le contre.

Bénéfices vs risques

Prévenir vaut mieux que guérir, le prescripteur d'un vaccin se doit de connaître les risques d'effets secondaires d'un vaccin. La question se pose de connaître les effets secondaires afin d'informer les parents d'un enfant ou l'adulte qui va recevoir le vaccin des possibles effets secondaires. **Face à une maladie mortelle comme la grippe, faut-il prendre le risque de ne pas se faire vacciner et de mourir en ayant contracté la grippe ? *To be or not to be ? That is the question !*** Pour le vaccin anti-HPV, c'est la même chose.

Le médecin vaccinateur ou prescripteur, les autorités sanitaires d'un pays (l'[ANSM](#) en France) ont le devoir absolu de ne pas occulter les risques et d'en informer le patient et sa famille. **A partir de là, il faut mettre en place une surveillance pour diagnostiquer et traiter dans les plus brefs délais une forme du syndrome de Guillain-Barré. Pris à temps, ce syndrome peut guérir sans séquelles.** Oui, pris à temps, aiguillé vers un service de neurologie compétent et efficace et non pas avec un EMG dans 15 jours et "couché au lit avec un doliprane" (nous avons vécu ce parcours, personnellement !). Face à un jeune enfant et futur citoyen, tout retard peut avoir des conséquences.

Raymond GIMILIO

Président PI

Docteur universitaire et sciences biologiques (non-médecin).

Neuropathies périphériques : tables rondes



Les tables rondes et leurs conclusions

Le groupe RPP (Political Communication Redsigned) a organisé un cycle de trois tables rondes régionales, la première s'étant déroulée en région Pays de la Loire, la seconde en Provence-Alpes-Côte-d'Azur (PACA, 1er octobre 2020) et la 3e en Nouvelle Aquitaine (25 avril 2021). Le Président et le vice-Président ont participé par téléconférence. Ces tables rondes ont été organisées en liaison avec le Sénat de la République (Sénatrice Catherine DEROCHE) avec le soutien institutionnel de [Terumo BCT](#).

Les deux tables rondes (2e et 3e) ont été l'occasion pour l'Association Française du Syndrome de Guillain-Barré (AFSGB)

de témoigner sur les problèmes rencontrés par les malades et leurs familles sur la prise en charge parfois déficiente par les SAMUs locaux.

Chaque conférence a donné lieu à un compte-rendu, l'ensemble vient de faire l'objet d'une synthèse « **AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES RARES ACQUISES EN FRANCE. LEVER LES OBSTACLES ET ASSURER L'ACCES A TOUS LES TRAITEMENTS** ». Cette synthèse est en cours de relecture et sera présentée au Sénat en début d'année 2022. Nous serons invités aller au Sénat pour en discuter.

C'est pour notre Association une belle reconnaissance de la part des autorités nationales. Ma triste expérience de trois années passées à épauler notre Président nous a montré que, par ignorance ou manque de volonté de certains membres du corps médical, les malades vont vers des formes graves, handicapantes, parfois mortelles, aboutissant dans des mouroirs (EPHAD ?) où ils ne reçoivent pas les soins adéquats.

Rejoignez nous, adhérez à notre association, soyez solidaires même si vous êtes guéris et avez tourné la page. Vous êtes précieux pour nous, nous manquons de bras. Si vous n'avez pas conscience de pouvoir contracter la maladie, sachez que vous risquez de la contracter et de tomber sur des SAMUs mal formés ou mal informés qui vous riront au nez ou sur des patrons de cliniques qui ne voient pas l'intérêt de s'encombrer de patients **peu rentables** (celà m'est arrivé !). A quoi peuvent servir de super-services de neurologie très compétents si par la faute d'un accueillant du SAMU le malade tarde plusieurs jours à y parvenir dans un état grave ? Lorsque l'attaque auto-immune endommage des axones de nerfs moteurs, la guérison est très longue à venir.

Nous, dirigeants de l'AFSGB y sommes passés : des SAMUs mal embouchés, de longues attentes dans des services d'urgence surchargés avant d'aboutir en neurologie, ... J'en passe.

La situation de pandémie qui s'est déclenchée fin 2019 a fait empirer la situation :

- surcharge des services conduisant à des non-prises en charge rapide
- annulation des traitements,
- ...

La crise du système de santé est là !

Nos interventions

L'Association Française du Syndrome de Guillain-Barré et de toutes ses formes a été invitée à deux tables rondes :

- la 2e (Provence-Alpes-Côte d'Azur)
- la 3e (Nouvelle Aquitaine)

Pour des raisons techniques liées aux communications téléphoniques et à la mauvaise desserte, le Président Alain Ziach n'a pu s'exprimer le 1er octobre 2021. Je résume nos propositions :

- Afin de permettre une prise en charge rapide d'un patient en détresse devant les symptômes, il est nécessaire que les **Agences Régionales de Santé veillent à une formation spécifique des personnels régulateurs des SAMUs pour l'accueil téléphonique et le transfert rapide des patients dans les délais les plus brefs possibles (urgences neurologiques)**. En cas de doute du sérieux des appels d'un patient bafouillant et paralysé, **l'intervention d'un médecin relais (médecin traitant) auprès du malade et de sa famille** doit permettre une prise en charge **SANS DÉLAIS**.
- Améliorer l'information sur le diagnostic et la prise en charge à destination des patients et des familles
- Améliorer la formation des services régulateurs des SAMUs afin d'éviter les méprises conduisant à de

mauvaises orientations inappropriées et les pertes de temps avant traitement du fait de l'affolement des malades et des familles, faire intervenir un médecin auprès du patient pour évaluer le sérieux des appels parfois incohérents

- Veiller à ce que le suivi des patients atteints de formes graves, à la sortie d'hospitalisation, soient accueillis dans des établissements de soins de rééducation appropriés.

Les témoignages de nos membres concordent tous sur les problèmes posés par certains SAMUs insuffisamment formés à l'accueil des patients victimes du SGB et de certains médecins en ce qui concerne les centres de rééducation neurologiques spécialisés, surtout dans les cas graves.



Raymond Gimilio
Docteur (non médecin) en Sciences
biologiques
Président AI et webmestre



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.»

L'antenne locale Hérault

L'Antenne locale "Hérault" a été fondée le 12 décembre 2019 sur la suggestion de notre Président Alain Ziach. Son responsable est Raymond GIMILIO qui était en cours de ré-éducation au centre Bourgès de Castelnau-le-Lez.

Le 6e adhérent de l'antenne locale vient d'être accueilli aujourd'hui 20 février 2020. Nous continuons notre campagne d'information et de recrutement. Nous avons besoin de vous. Merci à ceux qui nous rejoignent.

Notre objectif est de ne pas laisser seuls les patients face à leur maladie.

Raymond GIMILIO
vice-Président

Animateur responsable de l'Antenne locale et régionale

Une maladie mal connue



Le syndrome de Guillain-Barré et ses formes neurologiques fait l'objet dans le monde entier de recherches médicales universitaires qui amènent à une coopération inter-Hôpitaux universitaires. Saluons ici le travail commun des CHU de Montpellier et de Toulouse. Neuf médecins se sont associés pour publier.

Le webmestre