

Il a vaincu la forme axonale

Introduction



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

Un citoyen d'Orléans, Claude PINAULT, a été victime d'une otite violente qui dure. Il est soigné pour une affection virale. Il écrit dans son livre « Le syndrome du bocal » (éditeur Buchet ° Chastel, 2017, p. 15) « avoir caché qu'il commence à ressentir des fourmillements au bout des deux derniers doigts de chaque main (auriculaires et annulaires). En sortant de chez l'otorhinolaryngologiste, le 10 septembre 2005 (?), il ignore que ce sont là des symptômes qui doivent alerter tout médecin qu'il soit généraliste ou spécialiste : alarme, alerte, danger syndrome de Guillain-Barré !

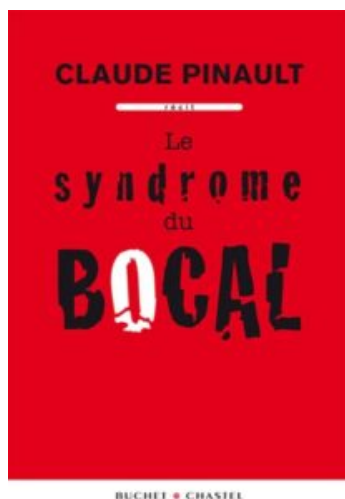


Des fourmis dans les jambes

Les fourmis dans les membres doivent conduire le plus

rapidement possible vers le plus proche centre hospitalier doté d'un service de neurologie (CHU ou CHRU). Pour Claude, c'est le début d'un long et douloureux parcours, les fourmis gagnent les majeurs, une progression symétrique. Pour aboutir à la tétraplégie.

Les livres



Couverture livre
Christian Pinault

Nous n'allons pas vous raconter le livre mais vous donner envie de le lire. S'il manque d'illustrations, alors lisez celui écrit par Violaine Vim « Patiente » (éditeur Bold, 2023).

Des fourmis dans les jambes Claude a fait des études scientifiques, son style est précis ; Violaine dessine admirablement, elle est créatrice de contenus. Ses crayons complètent admirablement l'expression verbale précise de Claude. Tous les deux manient l'ironie, l'auto-ironie contre l'auto-immunité.



Couverture du
livre de
Violaine Vim

Si vous ne souhaitez pas acheter ces livres, demandez à la Maison pour tous, la Médiathèque ou la bibliothèque les plus proches de chez vous de les acheter. Vous pourrez les emprunter et les lire. Vous découvrirez que le Syndrome de Guillain-Barré peut s'inviter dans votre organisme (2.000 cas/an en France), à la suite d'une banale pathologie (grippe, mononucléose-maladie du baiser, hépatite, zona, oreillons, rougeole, rubéole, coqueluche, gastro-entérite, pneumonie, etc.) ou de certains vaccinations (à surveiller) ou récemment des maladies transmises par moustiques (dengue, zika, chikungunya). Ce sont des gâchettes dans le jargon de mon médecin neurologue (2019-2020). Ces gâchettes peuvent déclencher une des formes graves du syndrome de Guillain-Barré, celle où les douleurs sont insupportables ! Où plane le risque de la paralysie des muscles respiratoires et l'issue fatale, sauf diagnostics dans les délais les plus rapides et les soins appropriés. Dans la majorité des cas où ces soins ont tardé (Violaine Vim, 2023, snp), la guérison sera longue. Dans la forme axonale (Claude Pinault) la guérison est longue à venir. Pourtant, au long des derniers chapitres (3 et 4), les établissements de rééducation successifs arriveront à le remettre debout ! Il a vaincu ! **Avec un mental d'acier, il a fait travailler en pensée les zones de son cerveau qui commandent ses membres**[\[1\]](#). Le miracle est arrivé : un jour un doigt tressaille ! Le « jus » recommence à circuler. Dans les

nerfs à la myéline avariée, un axone s'est remis à pousser. Le message parti du cerveau recommence à atteindre les muscles via la moëlle épinière et ce qui reste du nerf ! (pp. 219-232). Un bras se lève de quelques centimètres ! Des cellules de Schwann d'une fibre nerveuse motrice, « la myéline repousse » (p. 221) auraient-elle reconstitué le tube protecteur dans lequel l'axone s'engage en direction de la plaque motrice du muscle visé ? C'est au chercheur scientifique-neurobiologiste de nous le dire !

Conclusion

Une piste pour la recherche ? Nous avons toujours affirmé ici, à l'AFSGB, haut et fort, qu'il y avait de l'espoir pour un patient qui « en veut », qui veut s'en sortir, en coopération avec les médecins et les centres de recherche neurologiques. Millimètre journalier par millimètre, un axone repousserait. Et il a repoussé. Le chemin étant plus court dans les bras, cela explique que ce sont ces membres qui ont été réinnervés en premier. 1000 jours, selon les calculs de Claude, pour les jambes ou 3 ans. Patience pour le patient !

Bravo Claude Pinault ! Il s'en est sorti, il a vaincu !

Raymond GIMILIO

Président

Docteur non-médecin en Sciences biologiques

[\[1\]](#) Le cerveau a toute sa place dans ce parcours “de sauts de haies” raconté par ce livre. Pour le surmonter, Claude Pinault a visualisé son corps, s'aidant intuitivement de techniques proposées par la méditation ou la sophrologie. Il avoue qu'il faut une certaine connaissance de soi et peut-être un passé de combattant pour pouvoir y arriver. C'est un combattant, comme Violaine Vim et tant d'autres.

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 transférer 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 coincé 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 plasmaphérèse (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 Ressources 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 récupéré 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

Les causes du syndrome de Guillain-Barré

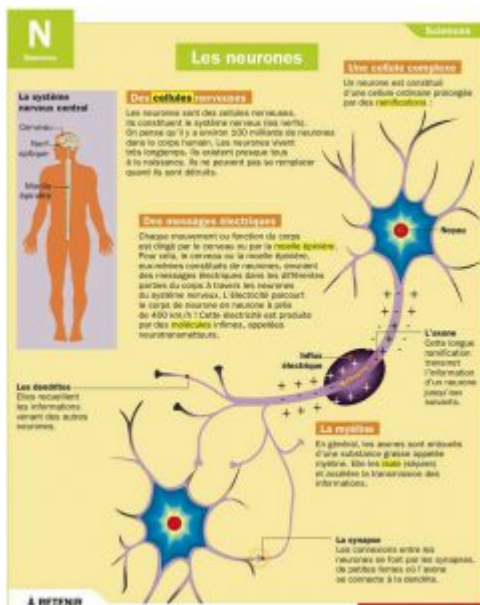


Avertissement

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

Nous voulons dénoncer l'absence d'information sur les

recherches sur le SGB.



Dr Georges Guillain

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

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

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

Introduction

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

Maladie post-infectieuse

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

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

Le facteur déclenchant ou "gâchette"

Maladies qui précèdent



Une gâchette du SGB, le campylobacter

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

Vaccinations

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

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

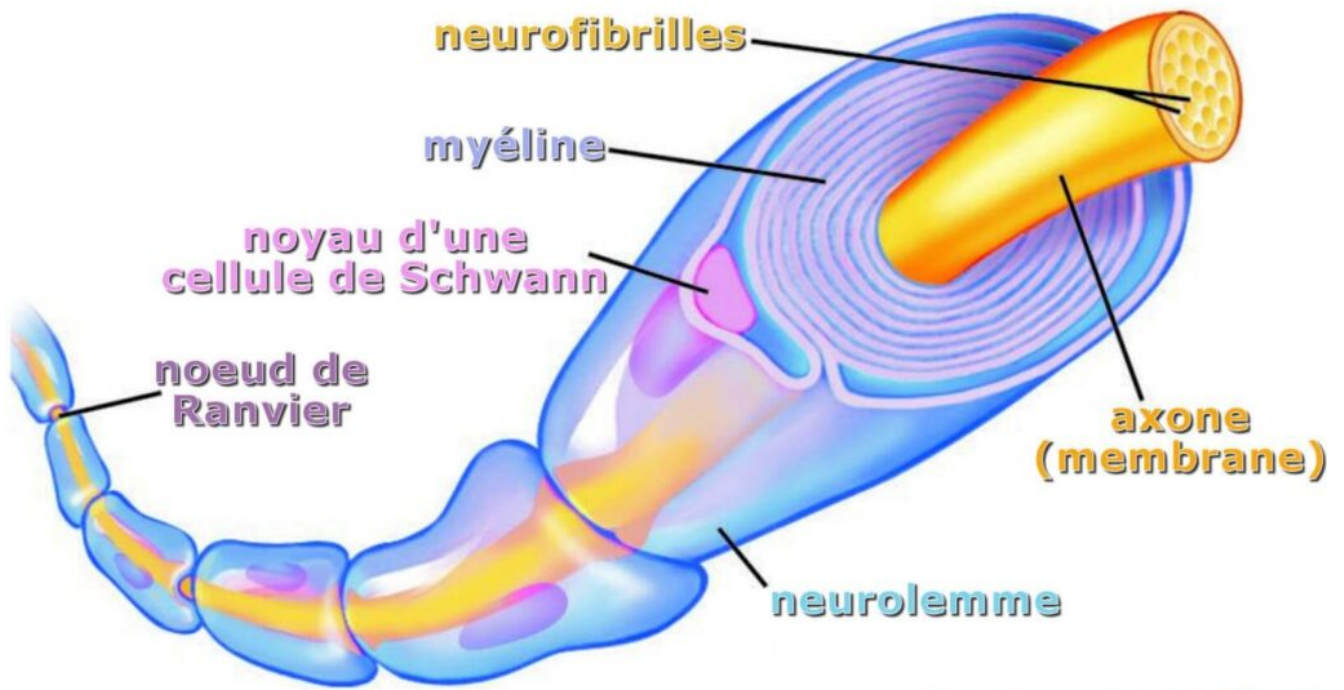
de SGB. Il en irait de même pour le [vaccin anti-covid AstraZeneca](#) (déconseillé par la Haute Autorité de Santé -HAS). La [vaccination anti-covid semblerait en cause](#) pour certains vaccins.

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



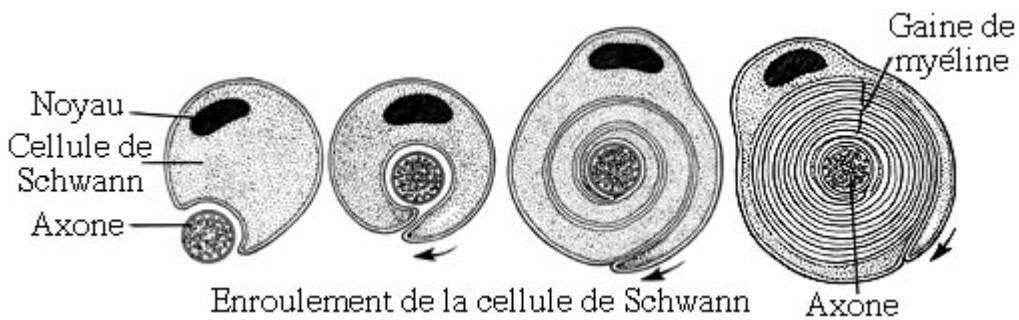
Flacon de vaccin AstraZeneca (Image Sciences et Avenir)

Schémas de neurones à myéline

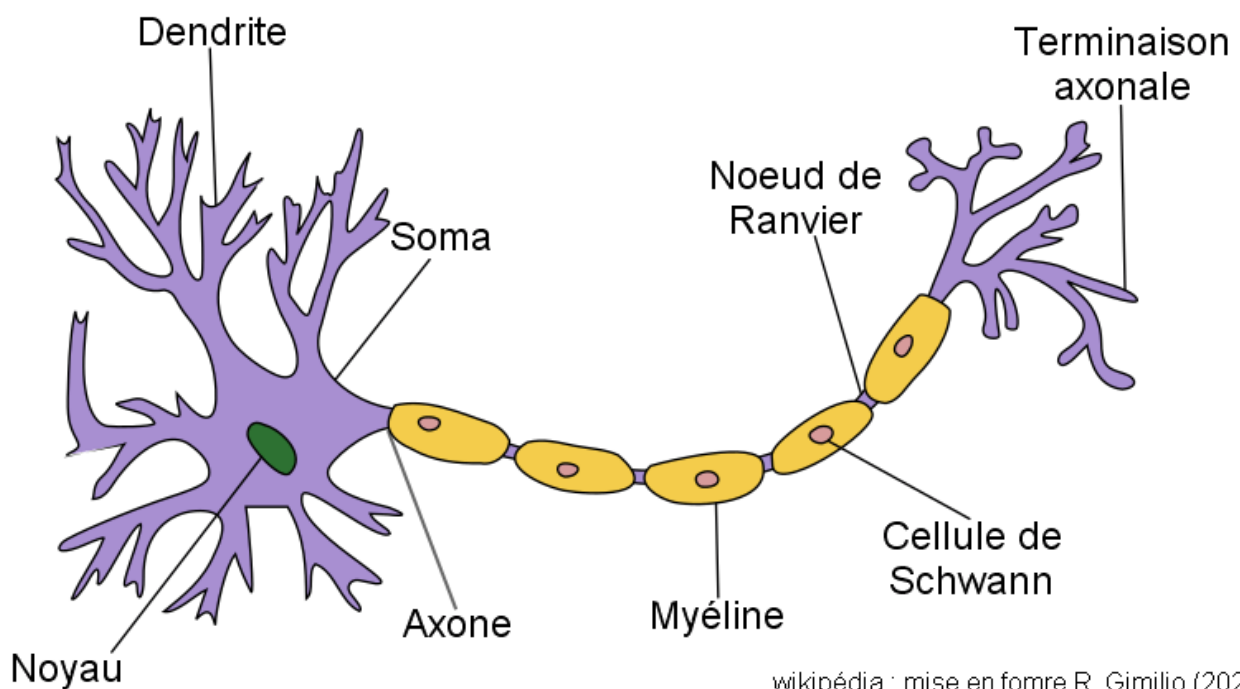


gnu - www.aquaportail.com

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



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



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 irréprochable.

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

En conclusion

On guérit du syndrome de Guillain-Barré si on a un bon médecin traitant qui connaît les signes annonciateurs, les symptômes.

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

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



Raymond GIMILIO
Président de l'AFSGB
Docteur en sciences biologiques