# 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 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 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

---

# Une illustre patiente : Céline Dion

Nous saluons ici Madame Céline Dion. Nous voulons ici lui faire une ovation debout (standing ovation). Cette illustre patiente, cette grande artiste, a été victime d'une maladie rare :

> « **Le syndrome de la personne raide (SPR) est une affection dont la cause exacte est inconnue mais vraisemblablement d'origine auto-immune**. Elle frappe environ une personne sur un million et entraîne des douleurs aiguës ainsi que des difficultés à se mouvoir, empêchant les activités physiquement contraignantes. ».

Une une maladie neurologique rare, affectant le système nerveux central. Elle a souffert, a été bien soignée. Elle s'est battue et nous revient combattive. Chapeau bas, un espoir pour tous ceux qui sont frappés par ces sydromes et leurs formes (sclérose en plaques, syndrome de Guillain-Barré, …).

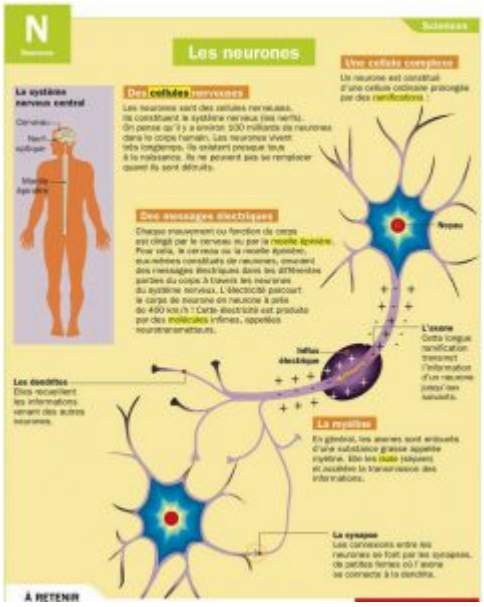
Le traitement est voisin de celui du SGB : immunoglobulines, échanges plasmatiques avec, en plus diazépam ou baclofène et parfois, rituximab ou échanges plasmatiques.

# 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 etre 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 connaitrait 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 article[1] : "*Dans toutes les séries, environ 2/3 des patients présentent un épisode infectieux dans les 6 semaines précédent 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 jejeuni* (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 ennées 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

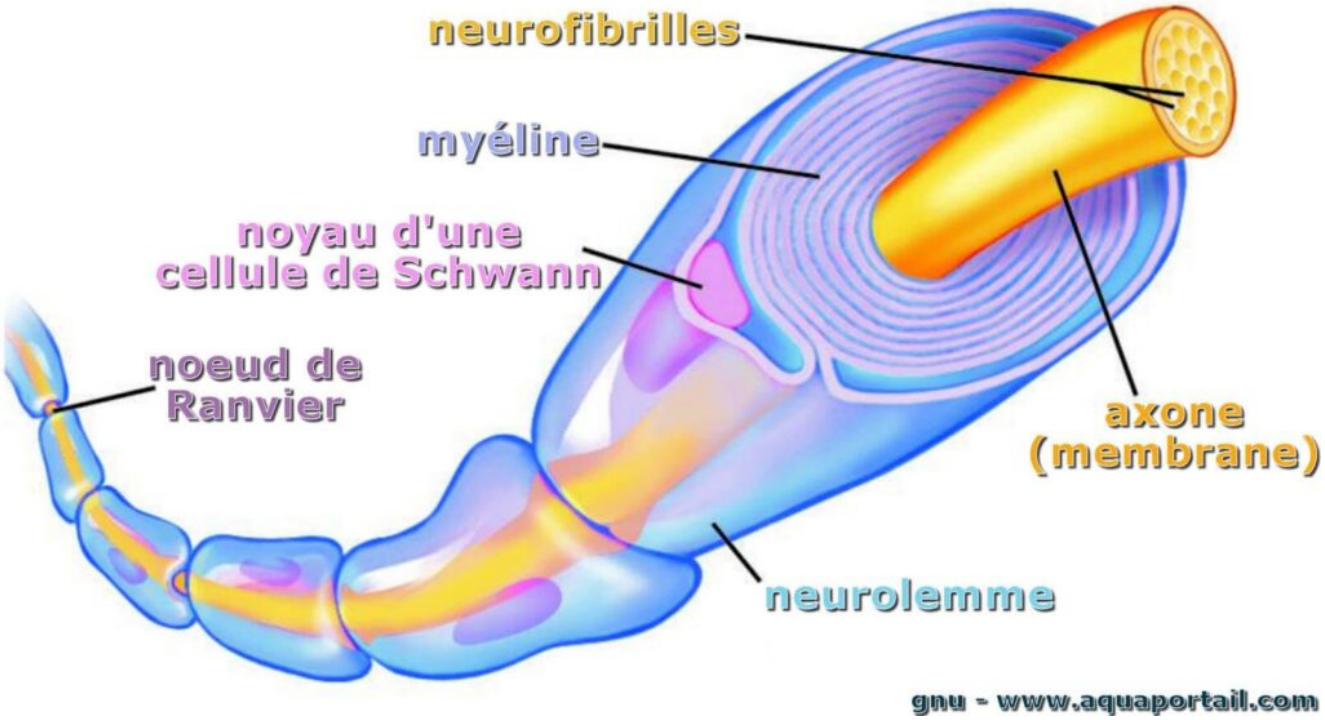
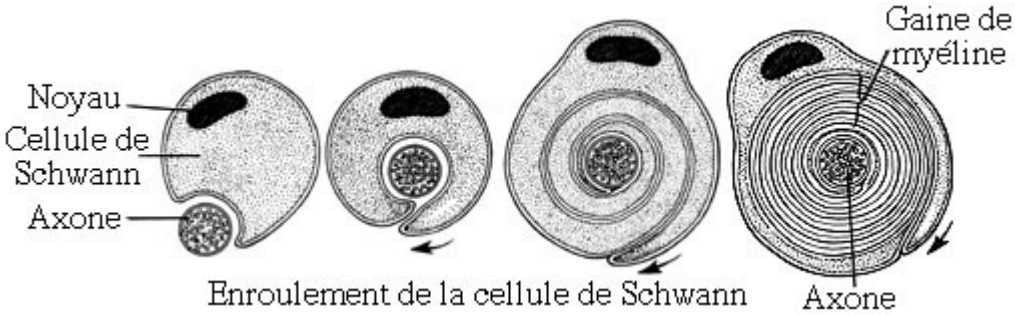



Schéma d’ogranisation d’un axone de nerf à myéline




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

Schéma du neurone moteur

Attaque de la myéline

# Hypothèses sur les causes

En résumé, il se confirme que le syndrome de Guillain-Barré est une réaction à un evênement 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 les parties d'une molécule capables de stimuler la production d'anticorps (c'est à dire les épitopes antigéniques de certains liposaccharides bactériens ou viraux). Ce sont, d'après I. Kolev (p. 93), des liposaccharides bactériens ou viraux (lipoglycanes ou endotoxines) présentant des analogies avec certains composants présents dans les nerfs du système périphérique (myéline : substance lipidique et protidique complexe qui forme la gaine de certaines fibres nerveuses). Cette myéline est constituée d'une bicouche lipidique dans laquelle s'insèrent des protéines. Elle constitue la membrane des cellules de Schwann qui entourent l'axone de la fibre nerveuse. Les cellules de Schwann sont aplaties et enroulées autour de l'axone formant un long manchon protecteur : la gaine de myéline.

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

Le mécanisme d'attaque auto-immune peut prendre fin avec la réparation des cellules de Schwann. Mais dans certains cas sévères et prolongés, il y a perte secondaire de l'axone avec des séquelles longues à guérir. Nous sommes dubitatifs sur

l'état actuel de la recherche visant à approfondir et à enrayer le mécanisme de l'attaque auto-immune. On sait diagnostiquer et traiter les patients : celà 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 ou 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 avions 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 connait 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 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

---

# Le vaccin AstraZeneca anti-COVID

Les effets secondaires de la vaccination anti-covid sont-ils aussi anodins qu'on nous l'affirme dans les milieux pharmaceutiques ?

Emprunt image Sciences&Avenir 2021

Selon la revue mensuelle Sciences et Avenir et sa publication Internet du 8 septembre 2021, le vaccin AstraZeneca (sérum Vaxzevria) a été ciblé par l'Agence européenne du médicament (EMA).

Nous citons Sciences et Avenir :

> «*Celle-ci a répertorié mercredi le syndrome de Guillain-Barré, une rare atteinte neurologique, comme effet secondaire "très rare" du vaccin contre le Covid-19 d'AstraZeneca*.».

Cet « effet secondaire très rare » a néanmoins frappé dans le Gard. Un ancien patient (nous garantissons son anonymat) a contacté l'AFSGB le 16 octobre dernier et nous a expliqué qu'il avait été vacciné avec Vaxzevria. Bien que nous ayons découvert cet article de Sciences et Avenir nous avons cherché sur Internet. L'Agence Nationale des Médicaments et des Produits de Santé, dans une fiche sur les effets indésirables du vaccin Vaxzevria ne mentionne aucun effet secondaire déclencheur du Syndrome de Guillain-Barré (consultez la fiche version de janvier 2023).

Le syndrome de Guillain-Barré serait-il un effet secondaire oublié ou négligeable pour l'ANSM ? Une maladie orpheline ? Pensez-donc ! Pas de quoi déranger un médecin neurologue ?

Nous ne sommes pas des antivaccins ! L'évaluation bénéfices

risques penche nettement pour la vaccination. Mais les risques, si minimes soient-ils ne doivent pas être occultés mais assumés publiquement. Le syndrome de Guillain-Barré se soigne bien s'il est pris à temps, il ne doit pas être une poussière cachée sous le tapis.

Le rapport du Sénat en date du 9 février 2022 signé de Mme Catherine DEROCHE souligne, nous citons :

> **«b) La nécessaire transparence**
>
> La communication institutionnelle sur les effets indésirables a été relativement discrète par rapport à la communication incitant à la vaccination, sauf par exemple lorsqu'il a été question des effets indésirables graves associés au vaccin Vaxzevria.»

Ce rapport cible la communication de l'ANSM, nous citons :

> « La déclaration d'effets indésirables suspectés d'être dus à un produit de santé n'étant pas dans les habitudes des médecins, il convient d'encourager la pratique dans le cadre d'une campagne vaccinale conduite avec des vaccins sur lesquels le recul est relativement faible. C'est la démarche qui a été entreprise par les autorités sanitaires. Néanmoins, les associations et collectifs ont dénoncé le refus de certains médecins de déclarer des effets indésirables.
>
> Au-delà de la communication pour inciter à la déclaration, il était important d'organiser la bonne transmission de l'information sur les effets indésirables avérés, suspectés et en cours d'étude auprès des professionnels de santé, pour s'assurer de leur vigilance mais aussi les guider dans leur pratique.
>
> **L'information ayant trait aux effets indésirables** , pourtant disponible sur le site internet de l'ANSM, mais aussi aux différents schémas vaccinaux – les doctrines

> ayant évolué à plusieurs reprises, par exemple, au sujet des délais préconisés – **aurait dû être fournie de manière active aux professionnels de santé. C'est la vocation des « DGS-Urgent », mais ceux-ci n'apportent pas la clarté requise. ».**

L'auteur de ces lignes est médecin !

---

# 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.

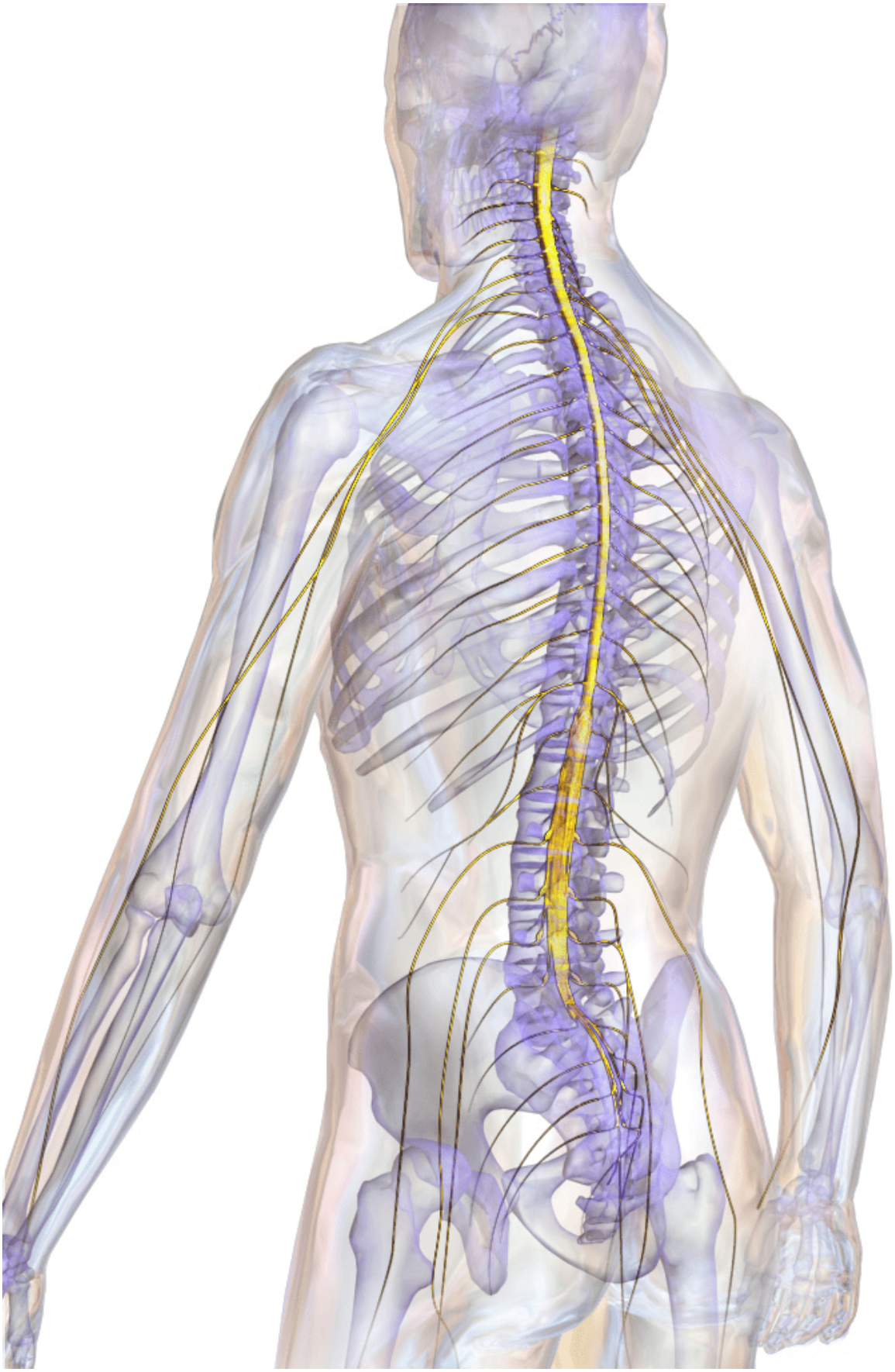
Nhésitez pas à commander et à lire son livre. Il en vaut la peine. (cliquez sur l'image pour agrandir).

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.

---

# Histoire du syndrome de Guillain-Barré-Srolh

Georges
Guillain

Selon le journal « La Croix », nous citons un extrait de l'article du 11 juillet 2023 :

## *D'où vient la maladie ?*

*Alors que la Première guerre mondiale fait rage sur le continent européen, Georges Guillain et Alexandre Barré, deux neurologues militaires français observent des cas de paralysies chez des soldats. En 1916, ils publient une étude sur le sujet (en collaboration avec un autre médecin, André Strohl) et donnent leur nom au syndrome qu'ils décrivent.*

---

# Un illustre patient

Nos adhérents sont nominativement protégés par le secret médical. Nous nous imposons de le respecter. Sauf autorisation expresse de leur part, leur nom n'apparaît pas. Une exception : la publication d'un livre comme celui de Violaine Vim. Le cas se pose d'une personnes cités dans un ou plusieurs articles dans la presse ou sur Internet. Dans ce cas, nous ne sommes pas auteurs d'un délit de violation de la vie privée. Si nous nommons un patient ou une personne, c'est pour mettre en avant ses qualités morales, sa résilience, son courage et l'exemple qu'il donne aux autres patients atteints pas une des formes du syndrome de Guillain-Barré. Dans le même ordre d'esprit, nous ne rendons jamais public le nom d'un organisme de santé (CHU, Clinique, médecin, …) ayant failli à ses obligations de diagnostics, de soins vis-à-vis d'un patient atteint. Nous nous interdisons toute forme de diffamation, réservant à des entretiens privés nos informations, toujours

appuyées sur des fait précis. Nous ne diffusons que des faits élogieux à ceux qui le méritent pour leur dévouement et leur efficacité.

## Cas de personnalités publiques

Le cas d'hommes ou de femmes publics, exerçant des fonctions publiques plus ou moins élevées dans nos institutions républicaines vient de se poser à nous. La maladie est-elle du domaine de la vie privée ? Doit-on taire le nom d'un ministre qui a jadis combattu pour sa vie, son pronostic vital engagé et ayant été atteint par une forme grave qui a engagé son pronostic vital ? La revue Gala ne s'en est pas privée, soulignant « *ces graves soucis médicaux qu'il a surmontés* ». Le Quotidien du Médecin s'est aussi fait l'écho de cette maladie ministèrielle « Il a été longuement hospitalisé pour un syndrome de Guillain-Barré » tout comme la revue Voici.

## Le ministre Aurélien Rousseau

C'est tout  à l'honneur d'Aurélien Rousseau d'avoir lutté contre cette saleté de maladie. Nous sommes fiers ici de savoir que le ministre dont nous dépendons est passé par le même chemin que bien des patients que nous avons été ou que nous sommes. Nous avons l'espoir désormais d'être entendu lorsque nous dénonçons le problème des SAMUs débordés, victimes de canulards, incapables d'évaluer correctement la situation d'un patient paralysé ou d'une famille affolée et incapable de s'expliquer en face d'un tétraplégique tordu de douleur, bafouillant ou assis dans ses WC incapable de se lever ! Les centres d'excellence neurologique existent, peu nombreux encore. Le SAMU est le maillon faible de la chaîne capable d'orienter sans délai vers un diagnostic médical urgent et un traitement approprié immédiat. Tout retard peut engendrer des séquelles irréversibles et la mort.

Nous lui avons adessé le 22 juillet dernier une lettre de

féliciations en ignorant qu'il avait été des nôtres. Informés par un ami cévenol, nous avons mis Google à contribution et lui avons adressé une nouvelle lettre, ce jour 11 août 2023 pour nous excuser de notre ignorance. C'est un haut-fonctionnaire, conseiller d'état, modeste, un homme de l'ombre.  Un cévenol !

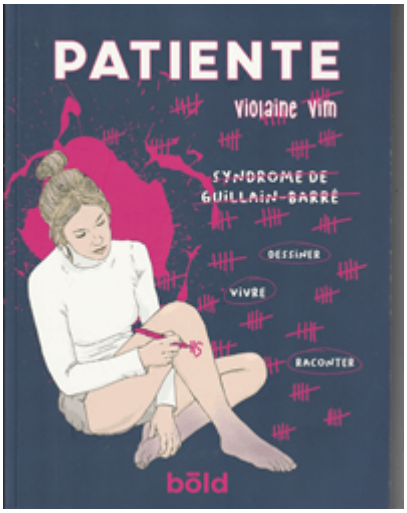
## Notre espoir

Nous espèrons pouvoir le rencontrer bientôt. Pour défendre notre association et ses adhérents et nous sentir moins orphelins.

Raymond GIMILIO
Président

---

# Publication ouvrage "Patiente" Violaine Vim




Nous avons le grand plaisir d'annoncer la sortie officielle de l'ouvrage "Patiente" de Violaine Vim. Cet ouvrage sera en

librairie le 24 août 2023. Il est édité par les éditions Bôld (AMPHORA, 27 rue Saint-André-des-Arts 75006 Paris, 128 pages). Nous en avons, en avant-première, reçu un exemplaire que nous avons littéralement “dévoré”. Veuillez-trouver en cliquant ici, le communiqué de presse de l’annonce. Vous pouvez précommander à la FNAC en cliquant ici ou sur l’image de la couverture.

Violaine Vim raconte comment un syndrome de Guillain-Barré (SGB) sévère (forme polyradiculonévrite aigüe démyélinisantes chronique : PRNADC) s’est abattu sur elle le 20 février 2019, la privant de ses nerfs, de sa liberté de mouvement et sa vie d’avant. Son livre n’est pas « *un récit dégoulinant et larmoyant mouillé au kleenex* ». C’est le récit d’une combattante résiliente de 28 ans (au départ), maman d’un petit garçon. Sa résilience, son entourage familial et médical sont racontés avec une pointe d’humour et illustrès de sa plume. Elle finira DEBOUT ! avec quelques séquelles.

Son journal de bord : un livre à lire, à dévorer ! A côté de sa plume, Violaine a illustré son ouvrage de ses dessins. Elle est actuellement créatrice de contenus, illustratrice et rédactrice WEB SEO.

**En publiant ce communiqué, l’AFSGB tient à lui rendre hommage et lui souhaiter une complète guérison. Nous aussi avons eu le triste privilège de parcourir le chemin semé d’épines d’une des formes du SGB**.

Raymond GIMILIO
ex Patient, Présidenton

# Les discriminations

Nous explicitons ici le concept légal de discriminations, concept qui est cité dans nos statuts à « l'article 2 : Objet », 5e objectif des statuts de notre association. Il est écrit, je cite :

> **Lutter contre toutes les formes de discrimination**

## Des cas qui sont remontés dans nos écoutes

Récemment, lors des écoutes de l'AFSGB, un cas (nous ne nommerons pas les protagonistes) dans un village de l'est de la France, un jeune artisan dynamique est frappé par la maladie. Il est victime de discrimination car on vient lui reprocher d'être invalide, handicapé ! Car la forme qui a ateint A … est une forme sévère. Il n'y est pour rien et nous avons écrit au maire de sa commune et présidente de la communauté de communes en date du 21 mars dernier pour lui demander d'être notre ambassadeur dans la commune, le département et la communauté de communes pou expliquer (je cite) :

> « Je vous serais très reconnaissant de bien vouloir être notre ambassadrice dans votre commune et communauté et même au-delà pour faire connaître cette maladie orpheline, auto-immune, non-contagieuse, invalidante de manière plus ou moins invalidante, potentiellement mortelle si non soignée dans les meilleurs délais. Les déserts médicaux et les vaccinations mal suivies causent parfois des dommages longs, très longs à guérir et des séquelles pouvant causer des catastrophes personnelles qui coûtent cher au patient et à la communauté nationale. Nul n'est à l'abri de cette

plaie. ».

Il y a là un cas collectif d'une communauté, d'une population mal informée, nous n'oserons pas dire arrièrée ! **Une discrimination à grande échelle, au lieu d'une solidarité bien pensée, autour d'un homme courageux victime d'une vaccination anti-grippale et d'un manque d'information du corps médical**.

A ce jour madame la Maire n'a pas pris la peine de nous répondre. Que devons nous faire ? Nous venons de relancer avec une copie de notre lettre.

# Défiinition légale de la discrimination

## La discrimination, en droit

« La discrimination vise à défavoriser une personne pour des motifs interdits par la loi. Par exemple l'origine, le sexe, l'âge, l'orientation sexuelle, les convictions politiques, philosophiques ou religieuses. La discrimination fondée sur un de ces motifs est sanctionnée par la loi pénale En tant que victime, vous pouvez demander à la justice de condamner l'auteur de la discrimination à une sanction pénale et à vous verser des dommages et intérêts. »

## La plateforme anti-discriminations

Il existe une plateforme anti-discriminations (cliquez ici sur ce lien). Vous pouvez saisir l'AFSGB (voir notre formulaire de contact). Nous nous chargerons de traiter et orienter votre plainte. Il est inadmissible que des gens mal informés puissent reprocher à une personne handicapée, suite à un SGB, son handicap. Nous soutiendrons votre plainte en la rélayant.

Raymond GIMILIO
Président