

# 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 Chauviac", 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 "hpv 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).

---

## Combien sommes-nous ?



Les mains  
de l'espoir

Une question nous est posée très souvent : combien de cas du syndrome de Guillain-Barré y-a-t-il de France ? Difficile de répondre exactement mais il est possible d'estimer le nombre.

Selon l'[Encyclopédie Orphanet Grand Public](#), ([un très bel article du Docteur Francis Bolgert et ORPHANET](#)), l'incidence de cette maladie est de 1 à 2 cas sur 10.000 personnes. Un calcul rapide pour une population de 300.000 habitants (métropole de Montpellier p.e.) donne entre 30 et 60 cas. La [population de la métropole de Montpellier](#) était de 491 417 habitants, il est aisé de calculer une cinquantaine à une centaine de cas/an.

Où sont ces anciens malades plus ou moins guéris ? Nous

lançons ici un appel à tous ceux qui lisent les présentes lignes. L'Association française du syndrome de Guillain-Barré a besoin de vous. Notre association a vu le jour il y a seulement 6 ans, c'est une jeune entité. Elle a besoin de toutes les bonnes volontés, nous jouons la solidarité avec les familles ou les patients qui nous contactent. Manifestez-vous, rejoignez cette association, faites en la votre ! Ce site Internet rayonne sur le monde, c'est la technologie qui le veut ainsi. Nous avons des contacts sur le territoire de la France mais aussi du monde entier.

Je mets en avant mon cas personnel. Je suis désolé de parler de moi, c'est ce que connais le mieux, ce que j'ai enduré depuis l'été de 2019 où les symptômes apparaissaient les uns après les autres, avec un paroxysme courant septembre. La paralysie est venue le 30 septembre et mon médecin traitant à enclenché le processus qui a duré 4 mois 1/2 avec ma sortie de rééducation le 22 février 2020. Mais, en janvier 2020, j'avais découvert l'ASGB et adhéré avec trois de mes compagnons.

Alors, même si vous êtes, comme je vous le souhaite, guéris, soyez solidaires de ceux sur qui tombe le syndrome. Ils ont besoin d'être rassurés sur leur avenir, leurs familles aussi. Ce que nous faisons dans l'accueil téléphonique en jouant parfois la mouche du coche et en rappelant à certains médecins leurs devoirs, [au nom du serment d'Hippocrate](#). Téléchargez le [document officiel du Serment](#).

Notre objectif est le développement territorial à base d'antennes locales départementales et régionales.

Raymond GIMILIO  
Président par intérim

---

# Les signes avant-coureurs



Les  
mains de  
l'espoir

Cet article ne doit pas et ne peut pas servir à un quelconque diagnostic médical. Il se veut un rappel de ce qui peut arriver à un patient qui vient de subir une infection bactérienne (*Campylobacter jejuni*) ou virale (grippe, zika, chikungunya, dengue, mononucléose, hépatite virale) ou une vaccination (cas rare).

Nous avons emprunté ce qui suit à un article du MSD grand public. [Cliquez pour le consulter.](#)

---

## Extrait (remis en forme).

Les symptômes du syndrome de Guillain-Barré commencent habituellement dans les deux jambes, puis progressent vers le bas. Des crampes nocturnes douloureuses aux mollets peuvent réveiller. Parfois, les symptômes se présentent dans les bras ou la tête et progressent vers le bas du corps. Ils comprennent :

- **Une faiblesse musculaire** et des sensations de picotements dans les mains, voire une perte de sensibilité dans les membres. La faiblesse musculaire reste cependant plus importante que les troubles sensitifs. Les réflexes sont diminués ou absents. Chez 90 % des patients atteints du syndrome de Guillain-

Barré, la faiblesse musculaire atteint son maximum 3 à 4 semaines suivant l'apparition des symptômes.

- **Une atteinte des muscles respiratoires**, dans 5 à 10 % des cas, nécessite un respirateur mécanique.
- **Une évolution sévère** est manifestée par les muscles faciaux et les muscles de la déglutition qui s'affaiblissent chez plus de la moitié des personnes affectées. Lorsque ces muscles sont faibles, les personnes peuvent s'étouffer lorsqu'elles mangent ou développer une déshydratation et une malnutrition.
- **Une atteinte grave** : les fonctions internes contrôlées par le [système nerveux autonome](#) peuvent être altérées. Par exemple, la tension artérielle peut fortement varier, le rythme cardiaque peut devenir anormal, il peut y avoir une rétention urinaire et une constipation grave peut se développer.
- **Une variante** appelée syndrome de Miller-Fisher : seuls quelques symptômes se présentent, les mouvements oculaires se paralysent, la marche devient instable et les réflexes normaux disparaissent.

Il arrive hélas que certains écoutants du SAMU, voire certains médecins, ne comprennent pas ce que leur relatent les patients, une mauvaise orientation se fait vers des services d'urgence inadaptées et la maladie s'aggrave. Votre médecin traitant doit être alerté pour intervenir efficacement. Le diagnostic doit être immédiat et non différé à 15 jours (cela s'est vu dans un service d'urgences d'un établissement privé, témoignage personnel de l'auteur). Le diagnostic comporte traditionnellement :

- une électromyographie,
- une ponction lombaire.

Vient ensuite immédiatement, le traitement pour stopper l'évolution de la maladie (Imunoglobulines ou échanges plasmatiques), rééducation ...

---

# La Filière neuromusculaire



Recommanda  
tion  
FILNEMUS

[FILNEMUS](#) est la "[Filière Neuromusculaire](#)", un organisme regroupant des médecins, des chercheurs, ...

Nous citons :

*« FILNEMUS est une des 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) retenues par le Ministère dans le cadre du second plan national maladies rares 2011-2016.*

*Les affections relevant de la filière FILNEMUS incluent les maladies du muscle (myopathies), les maladies de la jonction neuromusculaire, les maladies rares du nerf périphérique et les amyotrophies spinales infantiles.*

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

*Très longtemps réputées incurables et caractérisées par leur grande variété (près de 300 formes différentes sont répertoriées à ce jour), les maladies neuromusculaires concernent environ 40 à 50.000 personnes en France. »*

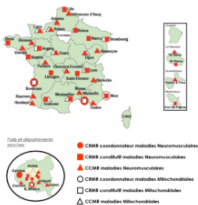
A l'Association française du syndrome de Guillain-Barré (AFSGB), nous nous recommandons de ce que préconise FILNEMUS

en matière de vaccinations.

# Maillage territorial

Nous citons :

« La filière FILNEMUS bénéficie d'un maillage territorial satisfaisant y compris dans les départements et collectivités d'outre-mer. Elle s'appuie pour cela sur **6** centres de référence (CRMR) coordonnateurs, **26** CRMR constitutifs et **38** centres de compétences (CCMR) ».



Ce maillage vous donnera un point de chute dans votre région, votre département, votre ville.

Et si vous ne vous en sortez pas, appelez nous, nous pouvons vous aider. [Soumettez nous votre problème, cliquez ce lien.](#)



Ne vous sentez pas orphelin. Votre syndrome de GB est une maladie rare mais nous avons progressé et nous continuons, le réseau FILNEMUS st là.

Raymond GIMILIO  
Président

---



# Les tables rondes sur le syndrome de Guillain-Barré

Le 23 novembre 2020 s'est tenue par téléconférence (zoom) une table ronde concernant « *La prise en charge des maladies neuromusculaires rares acquises* » en région Pays de Loire. Cette table ronde sera suivie de deux autres concernant respectivement les régions de Provence-Alpes-Côtes d'Azur (PACA, 25 mars 2021) et Nouvelle-Aquitaine (NA, 1er octobre 2021). Ces tables rondes ont été organisées par RPP Group qui a publié une plateforme de propositions (draft de décembre 2021) « Améliorer la prise en charge des maladies neuromusculaires rares acquises en France ».

Notre association a été invitée à participer et à témoigner à la 2e et 3e table ronde. De très éminents parrainages de parlementaires (Sénateurs et Députés), d'élus locaux et médecins neurologues ont été acquis. Nous disposons des documents dont nous retiendrons le point commun : la présence et la participation du Professeur Sharam Attarian, chef du service des maladies neuromusculaires à l'hôpital de la Timone de Marseille, coordonateur national de la filière [NEUROMUS](#).

Le détail des participants à ces trois tables rondes nous permet de disposer d'une liste nominative de praticiens intéressés par le syndrome de Guillain-Barré et de ses formes exprimées. C'est un précieux patrimoine que nous ne publierons pas mais qui nous permettent d'identifier les établissements d'excellente et d'inciter les autres à évoluer vers cet objectif.

## Les objectifs

Le compte-rendu de la première table ronde nous renseigne sur les objectifs très louables (nous citons) :

- Garantir aux professionnels la possibilité de respecter les recommandations de l'ANSM en donnant plus de moyens humains et techniques aux équipes de soins.
- Encourager la recherche pour proposer plus de traitements alternatifs aux immunoglobulines.
- Fournir des solutions structurelles à la pénurie d'immunoglobulines en développant une filière de production française.
- Aller vers des modèles d'organisation de soins plus souples.
- Assurer le soutien de l'ARS dans le suivi des recommandations de l'ANSM.

Il est important de noter que le traitement "classique" aux immunoglobulines subit une certaine attrition du fait d'une pénurie, l'objectif étant une autonomie en développant une production française. Ce problème est classique dans notre pays pour d'autres médicaments. Il explique aussi la thématique des deux tables rondes (PACA et NA) et l'invitation faite à notre association de témoigner sur un traitement alternatif (**échanges plasmatisques ou plasmaphèrese** : j'ai été traité le 3 octobre 2019 par plasmaphèrese jusqu'au 20 février 2020 : 13 séances au CHU de Montpellier).

## **Conclusions de décembre 2021**

Les objectifs exprimés par Pays-de-Loire deviennent des recommandations. Les recommandations suivantes sont actées, nous citons :

***7 propositions pour assurer aux patients atteints de neuropathies périphériques l'accès à un***

# **traitement optimal**

## **Politiques publiques**

1. **Recommandation:** En cohérence avec les objectifs du Plan National Maladies Rares, il est nécessaire d'améliorer la **disponibilité et l'accès** aux traitements recommandés pour les patients atteints de neuropathies périphériques. Pour cela, il est nécessaire de fournir aux établissements les ressources (matérielles, humaines) pour **faire appliquer les recommandations cliniques et de hiérarchisation** pour les patients atteints de neuropathies périphériques, et assurer une **juste utilisation des immunoglobulines et d'autres options de traitement**.
2. **Recommandation :** Afin de suivre l'implémentation des recommandations et le recours aux alternatives, un rapport sur la consommation des immunoglobulines et l'usage de traitements alternatifs par région doit être publié annuellement, sur la base des données des OMEDIT.

## **Formation et information**

3. **Recommandation:** Intégrer les échanges plasmatiques à la **formation médicale** continue des neurologues.
4. **Recommandation:** Développer une **information juste et équilibrée à destination des patients** sur les modalités et les résultats attendus des échanges plasmatiques pour garantir une prise de décision éclairée.

## **Organisation régionale des soins**

5. **Recommandation:** Compte tenu de l'impératif d'administrer les échanges plasmatiques dans les premières heures suivant l'apparition des symptômes, il est indispensable d'en **améliorer la répartition au sein des territoires en favorisant des approvisionnements propres à chaque**

*centre, afin que les stocks soient toujours garantis et que tous les patients puissent avoir accès aux traitements recommandés dans les temps impartis.*

6. **Recommandation:** *Afin de proposer une prise en charge équitable à chaque patient, il est nécessaire que les **Agences Régionales de Santé** proposent une organisation des soins adaptée aux spécificités du territoire privilégiant les prises en charge en ambulatoire et associent tous les acteurs susceptibles de pratiquer les échanges plasmatiques aux opérations.*
7. **Recommandation:** *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**.*

La 7e recommandation est celle de notre association, l'AFSGB. Nous avons subi le syndrome. Je me suis personnellement heurté à l'accueil goguenard d'un accueillant du SAMU ne comprenant pas ma situation (bloqué assis à 16h00 dans mon WC sans pouvoir me lever : « *je vais vous envoyer un infirmier pour vous mettre au lit avec un doliprane* » (sic !). Heureusement, mon médecin traitant me faisait hospitaliser en urgences neurologiques, peu après **et dans une ambulance privée**, à 19h30 avec une paralysie flasque des 4 membres, accueilli par un médecin neurologue urgentiste au bord de la crise de nerfs !). Deux jours avant, le SAMU m'avait envoyé vers une clinique privée qui m'avait renvoyé vers une autre qui m'avait renvoyé chez moi un dimanche après-midi (j'avais récupéré un peu de mobilité), sans aucun traitement !.

**Là est le noeud du problème : l'incompréhension de la situation d'un malade paniqué par un écoutant du SAMU (incompétent ? ou croyant à un canular ?).** Comme dans toute atteinte neurologique, **la rapidité du diagnostic lors de premiers soins urgents est un gage de succès du traitement.** Après un IRM le 1er octobre, j'a diagnostiqué SGB forme PRNAC le 2 et reçu ma première plasmaphèrese le 3.

Dans la situation actuelle révélée par la pandémie qui se déclencha en 2020 (CoVid), la misère de notre système hospitalier a éclaté en pleine lumière.

## Conclusions

J'ai constaté que la santé de notre Président aboutit à l'arrêt de ses fonctions et accepté d'assurer l'intérim en transférant le siège social à Montpellier, en commençant à constituer une équipe de gestion de notre association. Toute contribution bénévole est bienvenue. Je dois étoffer une équipe, nous organiserons une AG dès que nous aurons reçu les archives de l'AFSGB.

Nous avons fait une relecture des documents en notre possession et recontacté les élus (nationaux et locaux) : un n'a pas été réélu en juin dernier, le sénateur Patrick Boré est décédé en 2021. Nous avons perdu des appuis précieux.

Il faut que la situation de notre système de santé s'améliore, CHUs, industrie pharmaceutique, administration de la santé, SAMUs, etc. Nous entendons que des systèmes informatiques sont piratés et paralysent nos hôpitaux ! Ça suffit ! La chienlit, ça suffit !

Raymond GIMILIO  
Président par intérim  
Docteur (non-médecin) en Sciences Biologiques  
Patient expert Guillain-Barré (2019-2020)

