Il a vaincu la forme axonale

Introduction

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

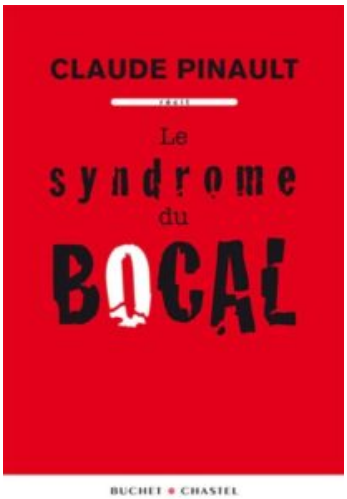
Un citoyen d'Orléans, Claude PINAULT, a été victime d'une otite violente qui dure. Il est soigné pour une affection virale. Il écrit dans son livre « Le syndrome du bocal » (éditeur Buchet ° Chastel, 2017, p. 15) « avoir caché qu'il commence à ressentir des fourmillements au bout des deux derniers doigts 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.

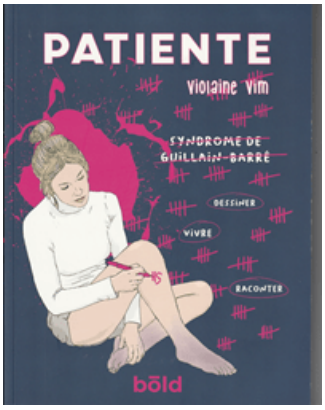
Les livres



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 jambesClaude 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 Médiathéque 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 guérisons 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 <u>en pensée</u> 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 Schwamm 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 ey 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.

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

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

Académie de Médecine 2004 et HAS

Dans sa séance du 27 janvier 2004 (il y a 19 ans !), l'Académie de Médecine avait fait le point sur le syndrome de Gillain-Barré (SGB). Nous avons dû faire une recherche il y a quelques jours (4 juin 2023) après un appel désespéré d'une maman dont la fille de 24 ans est frappée d'un SGB. Son médecin traitant ne semblait pas très au point sur ses connaissances sur le SGB et le Centre hospitalier (nous ne le nommerons pas) n'affiche pas ses connaissance sur le SGB parmi ses compétences neurologiques. Le syndrome de Guillain-Barré serait-elle vraiment une maladie orpheline, mal connue, oubliée ? Nous répondons NON !!! Il convient de se documenter que diable. Apprendre à apprendre.

Les références à la Haute-Autorité de Santé

La Haute Autorité de Santé (HAS) en parle, il suffit de demander aux moteurs de recherche (Google, etc.). Nous publions ici le lien pour atteindre des documents qu'elle référence et **dont nous recommandons la lecture** :

- Synthèse a destination du médecin traitant (le premier échelon de la lutte) ;
- Protocole national de diagnostic et de soins Guillain-Barré (Filière Neuromusculaire FILNEMUS : guide à suivre

!) ;
- etc.

Ce qui se disait en 2004 à l'Académie de médecine

Nous citons un extrait du document :

> « **La prise en charge d'un malade atteint d'un SGB nécessite des équipes pluridisciplinaires comportant des neurologues, des réanimateurs et des rééducateurs.** Les soins paramédicaux (infirmiers, kinésithérapeutes) sont indispensables. **Les équipes soignantes ne sont peut-être pas suffisamment averties de l'angoisse légitime qu'éprouvent ces patients et leurs familles**. Il est nécessaire de donner des informations sur les différentes étapes de la maladie, les risques encourus, l'utilité des examens demandés et des thérapeutiques proposées. Outre l'évaluation de la force des muscles du tronc et des membres, la détection et la surveillance de l'atteinte respiratoire est essentielle à la phase aiguë des paralysies. Il ne faut pas attendre les signes cliniques et gazométriques habituels de l'insuffisance respiratoire aiguë. La dyspnée et la polypnée manquent habituellement. La surveillance de l'ampliation thoracique est primordiale, mais nécessite une expérience particulière. L'hypoxémie artérielle peut traduire l'existence d'un trouble de la ventilation… »

L'Académie a poursuivi ses publications. Nous donnons ici un extrait du dictionnaire de l'Académie :

> **polyradiculonévrite aigüe** l.f. [une des formes du SGB]
> acute polyradiculoneuritis (Guillain-Barré's syndrome)
> Neuropathie inflammatoire démyélinisante d'installation aigüe (en moins de quatre semaines) et régressant le plus souvent spontanément.

C’est une affection sporadique de nature dysimmunitaire, cellulaire et humorale.
Précédé dans 2/3 des cas par un épisode infectieux, le tableau clinique à la phase d’état est fait d’une paralysie ascendante symétrique touchant les quatre membres et parfois les nerfs crâniens (diplégie faciale), avec douleurs fréquentes (pouvant persister longtemps), déficit sensitif modéré et aréflexie ostéotendineuse. Des complications vitales sont possibles : troubles cardiorespiratoires, pandysautonomie aigüe de Young et Adams.
L’atteinte des racines cervicales voire crâniennes entraîne une paralysie respiratoire. La ventilation mécanique peut alors être nécessaire pendant un certain temps.
Le polymorphisme clinique peut aussi par se traduire par un syndrome de Miller-Fisher, constamment bénin, ou des formes axonales avec souvent démyélinisation sévère et forte dégénérescence, alors à la base de formes graves.
Le diagnostic est confirmé par l’existence d’une protéinorachie isolée, sans hypercytose, du liquide cérébro-spinal (dissociation albuminocytologique), et d’une neuropathie démyélinisante à l’étude des vitesses de conduction nerveuse.
À côté des formes demeurées jusqu’ici idiopathiques, le démembrement actuel s’opère surtout vers des formes secondaires à une infection (Herpesvirus, VIH, Campylobacter jejuni, *etc.), à une vaccination, une hémopathie, une affection dysimmunitaire ou avec anticorps antigangliosides. Les formes subaigües sont parfois d’origine toxique (amiodarone, konzo). Enfin des formes chroniques peuvent être héréditaires (maladies de Dejerine-Sottas, de Refsum et de certaines formes de Charcot-Marie-Tooth).*
Des évolutions non spontanément curables sont observées dans 10 à 20% des cas. Leur traitement comporte des plasmaphérèses et des perfusions d’immunoglobulines humaines à fortes doses.

1. Guillain, J-A. Barré, neurologues français et A. Strohl, physiologiste français et membres de l'Académie de médecine (1916) … ».

Nous espèrons que les médecins traitants et les médecins hospitaliers confrontés à un cas probable de syndrome de Guillain-Barré disposeront des documents nécessaires et des information pour guider leur diagnostic !

Les traitements

Nous revenons sur ce que disait l'Académie de médecine en 2004 sur les traitements.

Corticothérapie

Le résultat est négatif : ce traitement ne doit plus être utilisé.

Les échanges plasmatiques ou plasmaphèrèse

Les échanges plasmatiques (EP) ont pour objectif d'éliminer les anticorps circulants toxiques à l'égard de la myéline des nerfs périphériques. Un traitement fortement recommandé qui diminue les délais nécessaires à la reprise de la marche (j'en ai subi 13 séances). Nous citons :

> « A condition de respecter les contre-indications de la méthode (complications infectieuses, instabilité cardio vasculaire), de privilégier les voies d'abord périphérique aux voies centrales, les EP ne sont pas suivis d'une augmentation de la morbidité. La mortalité, les complications infectieuses sont comparables à celles d'un groupe témoin…
> Le rapport coût/bénéfice est favorable aux EP par rapport à une série témoin [25]. **Le coût des EP est largement compensé par la diminution de la durée d'hospitalisation et**

des soins de rééducation ».

Il ne s'agit pas d'importuner le patient mais de lui apporter une perspective de guérison rapide et de faire faire des économies à la sécurité sociale et aux mutuelles.

Fortes doses d'immunoglobulines

De fortes doses d'immunoglobulines (IglV : 0,4 g.kg-/jour pendant cinq jours) agissent en modifiant l'immuno-modulation. Elles sont efficaces dans certaines maladies auto-immunes (dont le SGB) mais ne sont pas dépourvues d'effets secondaires (insuffisance rénale, réactions allergiques). Une table-ronde de médecins de la filière FILNEMUS (23 novembre 2020, organisation groupe RPP) souligne, nous citons :

(Professeur ATTARIAN) « **la pénurie d'immunoglobulines** ».

Le cas a été évoqué par Madame la Sénatrice Catherine Desroches dans une question au gouvernement (25 novembre 2021). Les échanges plasmatiques sont encore évoqués comme une alternative !

Les deux tables rondes qui ont suivi impulsées par Madame la Sénatrice (04/08/2021 et 01/10/2021 : l'AFSGB y a témoigné ; j'y ai expliqué comment j'ai été soigné par EP au CHU Gui de Chauliac de Montpellier).

Raymond GIMILIO
Docteur en sciences biologiques (1971 USTL Montpellier)
Ancien documentaliste scientifique (FAO, Coopération bilatérale, UNESCO, 1972-1979)

Syndrome de Guillain-Barré et vaccinations

La question revient de manière lancinante : **faut-il courir le risque de déclencher un syndrome de Guillain-Barré en se faisant vacciner** ? Quel vaccin contre quelle maladie ?

Les gâchettes ou déclencheurs

Les gâchettes qui déclenchent un syndrome de Guillain-Barré sont connues, rappelons le : il s'agit de maladies infectieuses à bactéries (*Campylobacter jejeuni*) ou à virus (grippe, zika, chicungunya, dengue, Epstein-Barr ou mononucléose, …). Des interventions chirurgicales ou des médicaments sont soupçonnés d'être des déclencheurs (nous citons l'étude d'Orphanet-INSERM publiée en 2007 : *streptokinase, captopril, danazol*, …). En 2007, l'étude publiée sur ORPHANET laissait entendre que certains vaccins étaient "incriminés" **mais qu'aucune étude n'a permis de confirmer leur rôle**. Nous sommes en 2023 (16 années sont passées).

Vaccination vs maladie

Le Journal de l'Association médicale Canadienne (JAMC ou CMAJ) a publié une étude (Ling Ling, Sean M. Bagshaw et Pierre-Marc Villeneuve, 24 janvier 2022) sur le cas d'un homme de 63 ans admis aux urgences pour une faiblesse ascendante progressive aux bras et aux jambes avec des antécédents médicaux assez inquiétants. Ce patient avair reçu en septembre 1999 (3 semaines avant) un vaccin contre la grippe saisonnière. Il a développé une paralysie faciale aigüe, une faiblesse et une paresthésie ascendante des membres progressant vers une aréflexie généralisée. D'abord traité aux immunoglobulines, il a été soumis ensuite à des échanges plasmatiques

thérapeuthiques. Son état s’était aggravé vers une mise sous ventilation mécanique effractive.

Après amélioration de son état, il lui a été conseillé d’éviter toute dose de vaccin anti-CoVid19.

Nous avons eu récemment à connaître du cas poignant d’Albert (vivant dans le Jura). Après une vaccination anti-grippale en janvier 2020, 12 jours de paralysie à évolution foudroyante, mis en réanimation, intubé, pronostic vital engagé plusieurs fois, enfin transféré en neurologie (paralysie faciale), abandon des séances de kiné et d’orthophonistes au prétexte qu’il n’y avait plus de progrés : il gardera des séquelles ! Son activité professionnelle en cendres et pour comble, les gens lui renvoient son infirmité au visage ! Il est dans un petit village, victime d’un désert médical et de l’ignorance de la maladie de la part de certains médecins.

Fallait-il le vacciner ? Tout est dans l’information du corps médical et dans le nombre de médecins généralistes bien formés et informés en coopération avec les centres neurologiques.

A l’AFSGB nous ne sommes pas des anti-vaccins. Depuis leur invention, les vaccins ont fait reculer la maladie dans le monde. Il faut bien évaluer le risque que fait courir une maladie mortelle (grippe ou CoVid19) face au risque de l’effet secondaire possible d’un vaccin. Connaissant la probabilité de déclenchement, il faut impérativement être sur ses gardes au moindre symptôme de Guillain-Barré, il est impératif que les SAMUs soient bien informés et que les outils nécessaires soient mis en place. **Entre deux maux, choisir le moindre ??? Aucun médecin ne veut briser le mur du silence par écrit !!!**

Raymond GIMILIO
Président de l’AFSGB
Docteur en sciences biologiques

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 "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 guèrir 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).

Les signes avant-coureurs

Les mains de l’espoir

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

Nous avons emprunté ce qui suit à un article du MSD grand public. Cliquez pour le consulter.

Extrait (remis en forme).

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

- **Une faiblesse musculaire** et des sensations de picotements dans les mains, voire une perte de sensibilité dans les membres. La faiblesse musculaire reste cependant plus importante que les troubles sensitifs. Les réflexes sont diminués ou absents. Chez 90 % des patients atteints du syndrome de Guillain-Barré, la faiblesse musculaire atteint son maximum 3 à 4 semaines suivant l'apparition des symptômes.
- **Une atteinte des muscles respiratoires**, dans 5 à 10 % des cas, nécessite un respirateur mécanique.
- **Une évolution sévère** est manifestée par les muscles faciaux et les muscles de la déglutition qui s'affaiblissent chez plus de la moitié des personnes affectées. Lorsque ces muscles sont faibles, les personnes peuvent s'étouffer lorsqu'elles mangent ou développer une déshydratation et une malnutrition.
- **Une atteinte grave** : les fonctions internes contrôlées par le système nerveux autonome peuvent être altérées. Par exemple, la tension artérielle peut fortement varier, le rythme cardiaque peut devenir anormal, il peut y avoir une rétention urinaire et une constipation grave peut se développer.
- **Une variante** appelée syndrome de Miller-Fisher : seuls quelques symptômes se présentent, les mouvements oculaires se paralysent, la marche devient instable et

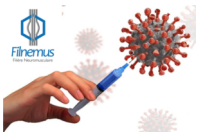
les réflexes normaux disparaissent.

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

- une électromyographie,
- une ponction lombaire.

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

La Filière neuromusculaire



Recommandation 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.

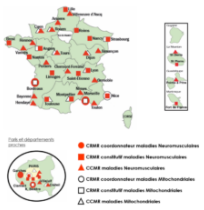
*Les **maladies neuromusculaires** constituent un vaste ensemble de maladies rares le plus souvent d'origine génétique ou auto-immune, touchant aussi bien **l'enfant** que **l'adulte**, avec une sévérité très variable d'un individu à l'autre. Très longtemps réputées incurables et caractérisées par leur 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 developpant 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 plasmatiques ou plasmaphèrèse** : j'ai été traité le 3 octobre 2019 par plasmaphèrèse 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 canulard ?). 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 plasmaphèrèse le 3.

Dans la situation actuelle révêlée 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 transfèrant le siège social à Montpellier, en commençant à constituer une équipe de gestion denotre 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 prècieux.

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)