

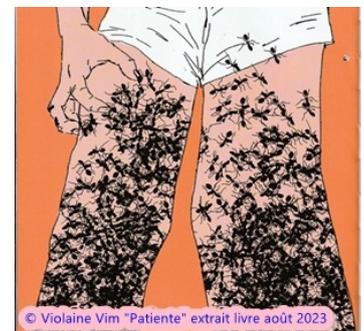
Il a vaincu la forme axonale

Introduction



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

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

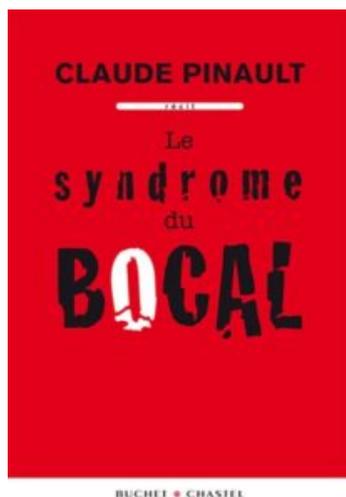


Des fourmis dans les jambes

Les fourmis dans les membres doivent conduire le plus

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

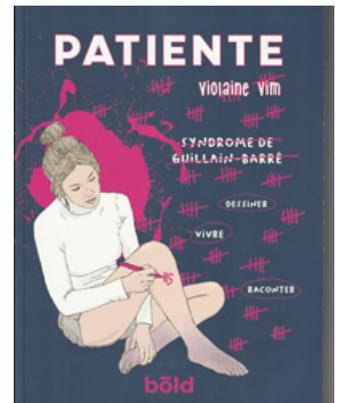
Les livres



Couverture livre
Christian Pinault

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

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



Couverture du
livre de
Violaine Vim

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

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

Conclusion

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

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

Raymond GIMILIO

Président

Docteur non-médecin en Sciences biologiques

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

Réponse à “Combien sommes-nous”

Le sujet soulevé par un commentaire soulève le problème des vaccinations qui, pour certaines, déclencheraient des syndromes de Guillain-Barré ou d'une de ses formes.

Réponse à Eric Barcelo sur la vaccination.

Ce commentateur nous interpelle dans **un commentaire public** que nous reproduisons ici “*in-extenso*”:

« Moi-même atteint du Guillain-Barré en 2021 en passant par toutes les phases du syndrome, qui a commencé par la paralysie des pieds et chevilles, par la suite de tout le corp sans compter les douleurs extrêmes supportées, le coma, une trachéotomie, les transferts de globules blanc, 4 0 5 MOIS [?] d'hôpital, le transfert en centre de rééducation durant 11 mois, et à l'heure d'aujourd'hui le 21 Juin 2023 je n'ai pas récupéré toute ma mobilité.

Eric Barcelo

(nous sommes quand même mal informés sur les risques à se faire vacciner). »

Nous mettons en avant le rapport risques-bénéfices de la vaccination face à des maladies graves, potentiellement mortelles (grippe, Covid19, ...) ou invalidantes.

Le point sur la vaccination

Un [vaccin](#) est une préparation biologique administrée à un organisme vivant afin d'y stimuler son système immunitaire et d'y développer une immunité pour éviter que ne se développe une maladie grave. La vaccination est un procédé tout à fait louable dans son principe : faire réagir l'organisme à des agents pathogènes tués ou désactivés (virus ou bactéries). Il s'agit de prévenir la maladie qui est généralement mortelle ou dispensatrice de séquelles graves. Depuis la fin des années 1760, alors qu'il étudiait son futur métier de chirurgien-apothicaire, [Edward Jenner](#) eut connaissance de l'histoire, courante dans les zones rurales, comme quoi les travailleurs laitiers n'avaient jamais la variole humaine, maladie souvent mortelle ou défigurante, parce qu'ils avaient déjà contracté la variole de la vache (la vaccine) qui était beaucoup moins violente chez l'homme. Plus tard, les travaux de [Louis Pasteur](#), dans les années 1880, introduisirent des vaccins qui ont sauvé bien des vies humaines. Les vaccins sont devenus plus courants, sous l'impulsion des élèves de Pasteur. Les effets secondaires sont surveillés et aboutissent à des retraits de certains vaccins.

Des effets secondaires à surveiller

Un vaccin provoque des [effets secondaires](#) jugés bénins (fièvre, rougeur, etc.). Cela ne dure que quelques jours. Or, depuis un certain temps, il a été constaté que de très rares cas de vaccinations ont été suivis par l'apparition de syndromes de Guillain-Barré (nous avons de [nombreuses publications](#) sur ces cas). **Hélas, il existe encore des opinions selon lesquelles le syndrome de Guillain-Barré serait une atteinte sans gravité !** [Nous nous élevons avec la plus extrême vigueur contre cette opinion](#) ! La destruction de la myéline et des membranes axonales des neurones du système nerveux périphérique par des anticorps (IgG) et des cellules du système immunitaire (lymphocytes T et macrophages) sont

potentiellement mortels. Nul ne peut savoir comment le syndrome de Guillain-Barré va évoluer. On ne peut prendre le risque de le laisser évoluer sans intervenir médicalement pour stopper la progression dans les plus brefs délais. Dès l'apparition des symptômes, le parcours de soins (une chaîne humaine), qui part du médecin généraliste traitant et qui passe par le service des urgences neurologiques, doit se mobiliser pour aboutir à la guérison. C'est l'avis du docteur Ivan KOLEV, un neurologue du service d'accueil des urgences du CH de Saint-Brieuc[1] qui écrit « **une prise en charge thérapeutique précoce influe sur le pronostic** ». Cet avis devrait être affiché en grosses lettres devant tout pupitre d'un écoutant du SAMU-SMUR, complété par un des nombreux textes décrivant les symptômes d'un syndrome de Guillain-Barré ou d'un Fischer-Miller. Un écoutant du SAMU doit être un médecin bien formé à faire la différence entre un canular et l'appel au secours d'un patient paniqué ou d'une famille incapable de s'exprimer calmement. **Ce n'est pas le premier cas : assistance à personne en danger !** Comme le montre ce qui suit.

Comportements indésirables

Nous avons reçu à l'AFSGB le texte d'une épouse de patient victime d'[une mauvaise orientation \(mésorientation\) du SAMU local \(nous tairons la ville et le département\)](#). Une plainte pour non-assistance à personne en danger à été déposée par la famille du patient avec demande d'indemnisation du préjudice suivi. Le résultat des mauvaises orientations combiné à des rigidités administratives à conduit un patient à être « reconnu en affection longue durée à partir du 4 janvier 2024 » ! Il y a eu entêtement à orienter vers des cliniques privées non compétentes alors qu'il existait un CH flambant neuf à 40 km de son domicile, équipé en matériel et en compétences médicales neurologiques ! Plusieurs jours perdus en voyages erratiques vers des établissements ne disposant pas des compétences neurologiques pour le SGB et du matériel de

traitement adéquat !

Surveillance post-vaccination

Nous ne sommes pas contre les vaccinations, au contraire ! Mais nous estimons que les effets secondaires (déclenchement du Guillain-Barré et autres ...) ne doivent pas être cachés mais, au contraire, faire l'objet d'une large diffusion et d'un suivi post-vaccination attentif et une information grand-public adéquate destinée à lever les craintes. Si un SGB ou une de ses formes neurologique sont classés **maladies rares**, le qualificatif de « **mal connues** » doit disparaître dans le milieu médical, notamment dans les centres d'écoute et de régulation des SAMUs. Tout retard au diagnostic et au traitement doit disparaître ainsi que l'orientation vers des centres de soins non-équipés, non-dotés d'un neurologue connaissant le SGB, son diagnostic et son traitement. Le syndrome de Guillain-Barré ou de ses formes neurologiques guérissent à condition d'être soignés sans retard et au bon endroit, par une équipe compétente.

Raymond GIMILIO

Président,

docteur en sciences biologiques (non médecin)

[\[1\]](#) Ivan Kolev, Neurologue – Coordonnateur médical du Centre de Ressources et de Compétence SLA BRETAGNE – Centre Hospitalier de Saint-Brieuc

Les causes du syndrome de

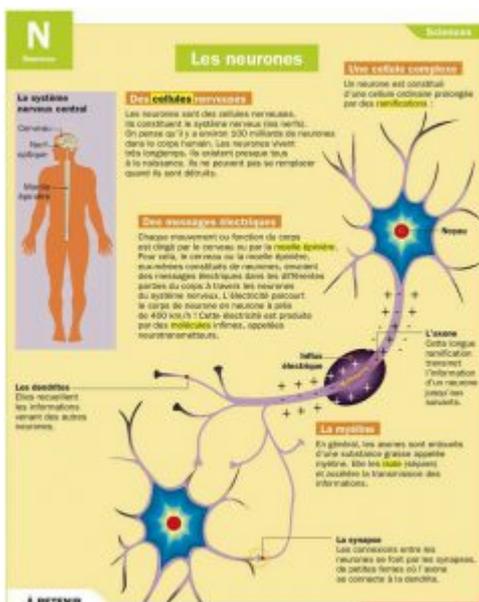
Guillain-Barré



Avertissement

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

Nous voulons dénoncer l'absence d'information sur les recherches sur le SGB.





Dr Georges Guillain

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

Maladie orpheline (0,6 à 4 cas sur 100 000), mal connue (ou oubliée), auto-immune, tels sont les termes employés pour qualifier le [syndrome de Guillain-Barré](#) et toutes ses formes neurologiques (SGB&TSFN). Elle touche les enfants comme les adultes, avec une prédilection pour les hommes (1,5 homme pour 1 femme), survient en toute saison. C'est une **atteinte auto-immune** du [système nerveux périphérique](#) dans son tronc cérébral ou dans son tronc médullaire. Le SGB guérit spontanément certes, mais d'autant plus rapidement qu'il est diagnostiqué et traité rapidement. Il est présent dans le monde entier. Les services d'accueil des urgences sont souvent pris au dépourvu (25% des cas). La prise en charge thérapeutique influe sur le pronostic vital qui peut être engagé.

Introduction

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

Maladie post-infectieuse

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

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

Le facteur déclenchant ou “gâchette”

Maladies qui précèdent



Une gâchette du SGB, le campylobacter

Il est maintenant établi que 66% des patients présentent un épisode infectieux dans les 6 à 8 semaines qui précèdent les premiers symptômes, à savoir fièvre (52%), toux (48%), mal de gorge (39%), rhinorrhée (30%), diarrhée (27%). L'agent infectieux, dans la plupart des cas, n'est pas identifié et l'interrogatoire des patients amène aux agents infectieux

(syndrome grippal ou syndrome gastro-intestinal guéris), à savoir *Campylobacter jejuni* (23 à 45%), *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 années d'autres agents pathogènes (virus Cocksackie, *Chlamidia pneumoniae*, Lyme, chikungunya, dengue, ...).

Vaccinations

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

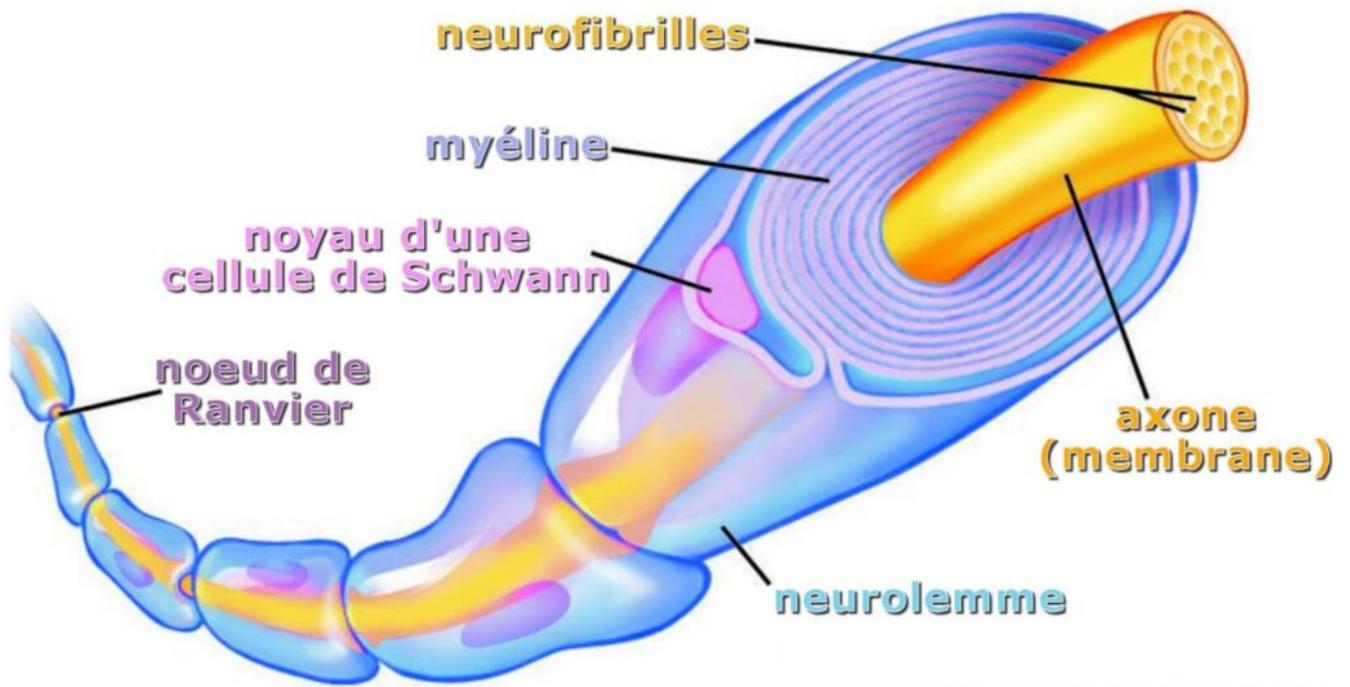
Il convient de noter que ce vaccin est préparé à partir de tissus cérébraux (de lapin en particulier : moëlles épinières). Il entraîne une augmentation significative de cas de SGB. Il en irait de même pour le [vaccin anti-covid Astra-Zeneca](#) (déconseillé par la Haute Autorité de Santé -HAS). La [vaccination 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).



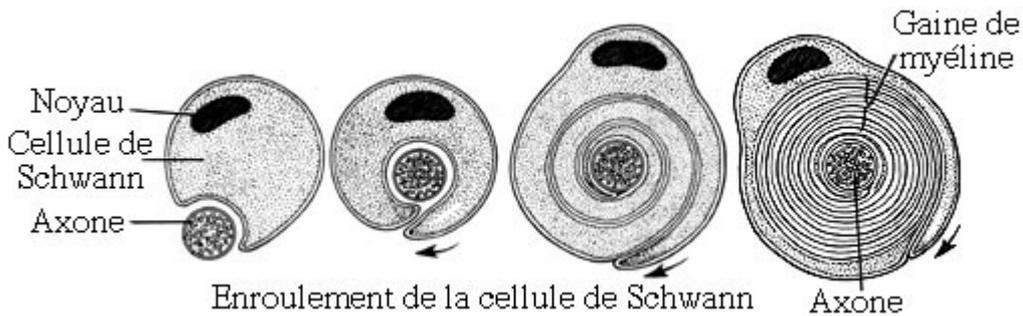
Flacon de vaccin AstraZeneca (Image Sciences et Avenir)

Schémas de neurones à myéline

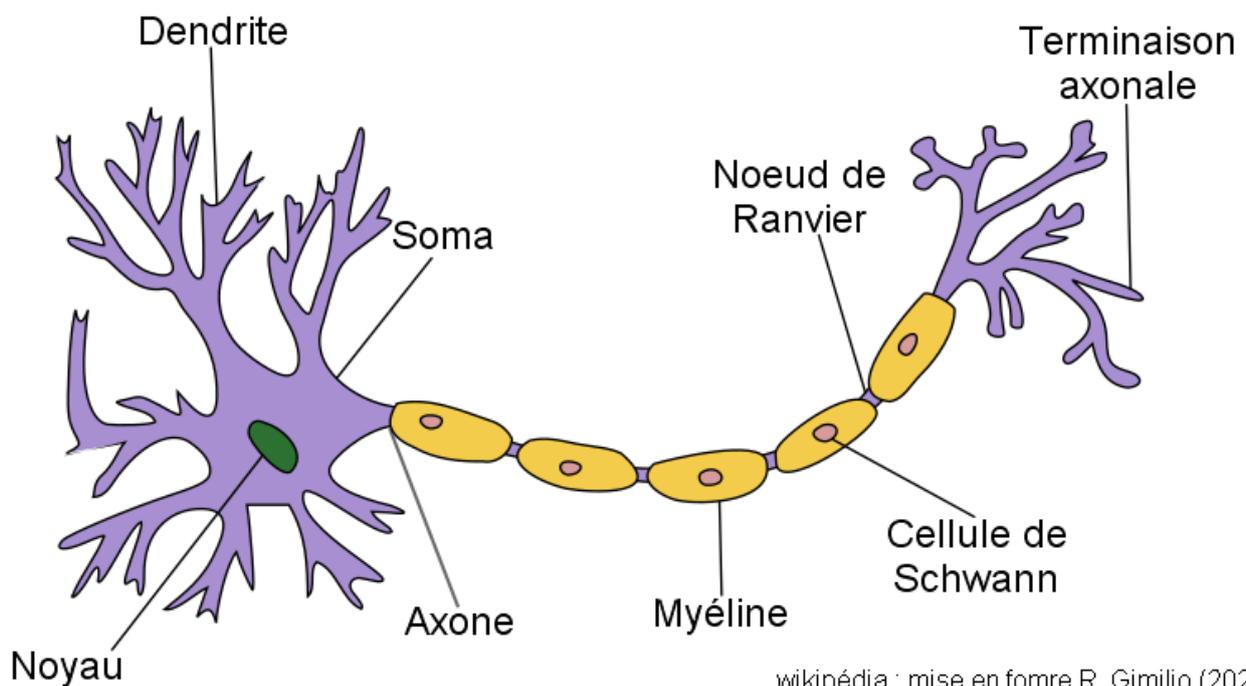


gnu - www.aquaportail.com

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



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



wikipédia : mise en forme R. Gimilio (2020)

Schéma du neurone moteur



Attaque de la myéline

Hypothèses sur les causes

En résumé, il se confirme que le syndrome de Guillain-Barré est une réaction à un événement qui active une réponse immunitaire de l'organisme (intervention chirurgicale, maladie infectieuse à bactérie ou virus, certains vaccins, ...), réponse aberrante dirigée contre les nerfs du système nerveux périphérique. Pourquoi ?

Le mimétisme moléculaire

C'est une hypothèse récente impliquant des motifs protéiniques présents sur les parties d'une molécule capables de stimuler la production d'anticorps (c'est à dire les [épitopes](#) antigéniques de certains liposaccharides bactériens ou viraux). Ce sont, d'après I. Kolev (p. 93), des [liposaccharides](#) bactériens ou viraux (lipoglycanes ou [endotoxines](#)) présentant des analogies avec certains composants présents dans les nerfs du système périphérique (myéline : substance lipidique et protéidique complexe qui forme la gaine de certaines fibres nerveuses). Cette myéline est constituée d'une bicouche lipidique dans laquelle s'insèrent des protéines. Elle constitue la membrane des cellules de Schwann qui entourent l'axone de la fibre nerveuse. Les cellules de Schwann sont aplaties et enroulées autour de l'axone formant un long manchon protecteur : la gaine de myéline.

Une des hypothèses est l'attaque des [Lymphocytes T](#) sur les surfaces membranaires des cellules de Schwann qui détruit la myéline. On parle de démyélinisation et d'interaction avec les [macrophages](#). Les macrophages sont jugés comme les acteurs majeurs de la démyélinisation. La gaine isolante est détruite (travaux de JW Pinéas 1972, référence bibliographique n° 70 de

Kolev 2009). Une autre hypothèse non contradictoire ferait intervenir la fixation d'anticorps contre des antigènes de surface des cellules de Schwann. On a mis en avant le rôle d'anticorps anti gangliosides, des substances d'une grande diversité et dont la présence dans le sang varie de manière considérable (entre 6% et 60%). Enfin, on a mis en évidence un facteur de susceptibilité individuelle (1 patient sur 1.000).

Le mécanisme d'attaque auto-immune peut prendre fin avec la réparation des cellules de Schwann. Mais dans certains cas sévères et prolongés, il y a perte secondaire de l'axone avec des séquelles longues à guérir. Nous sommes dubitatifs sur l'état actuel de la recherche visant à approfondir et à enrayer le mécanisme de l'attaque auto-immune. On sait diagnostiquer et traiter les patients : cela coûte cher. La prévention serait-elle plus économique et éviterait des drames humains ? Il reste un point sur lequel il est possible d'agir. C'est le lien entre un patient totalement désorienté, paniqué et le centre de soins neurologiques. C'est là où ça coince !

La liaison patient-centre de soins neurologiques

Il existe en France un certain nombre de centres de soins d'excellence compétents et efficaces pour lutter contre le SGB et ses formes neurologiques. Les nombreux témoignages publiés par des patients, ceux recueillis par l'AFSGB montrent qu'il n'est pas évident d'atteindre ces havres pour y être soignés. Même si le patient a un excellent médecin traitant, un généraliste sachant, il existe un écueil de taille. Le docteur Ivan Kolev, un médecin neurologue urgentiste, souligne dans son article que le syndrome de Guillain-Barré n'est pas une maladie bénigne mais une affection sévère (p. 105), certaines formes à évolution rapide peuvent être mortelles (3 à 10% des patients décèdent) ou menant à une atteinte des axones des nerfs ! Il insiste sur (p. 105, conclusion) :

“Un retard diagnostique ou la méconnaissance des diagnostics différentiels peuvent avoir des conséquences dramatiques. Le rôle du médecin des Urgences est donc essentiel dans cette pathologie.”

J'ai fait personnellement la mauvaise expérience d'une mauvaise orientation par le centre régulateur du SAMU vers **une clinique privée** où le neurologue m'a renvoyé chez moi, un dimanche, après une nuit passée sur une couchette d'urgences, avec un RV pour une EMG, **dans 15 jours !?** Le lundi matin mon médecin traitant a essayé, en vain, de joindre le neurologue. Dans l'après-midi, vers 15h, je me suis trouvé immobilisé et incapable de me lever de mon siège de WC. J'avais mon téléphone portable et j'ai appelé le 15 : **grosse hilarité au bout du fil : coincé dans les ch ... !** et réponse de l'écoutant du SAMU *“Je vais vous envoyer un infirmier pour vous mettre au lit avec un doliprane”*. A 17h30 mon épouse revenait de chez mon médecin traitant avec un bon de transport pour une ambulance privée et un RV immédiat au CHU. Extrait et relevé par des ambulanciers privés, j'étais conduit aux **urgences neurologiques du CHU** où a commencé sans tarder un parcours d'urgences puis de soins neurologiques *“On sait ce que vous avez, on sait vous traiter !”*. Nous avons contourné le circuit des urgences hospitalières “classiques”. Merci mon médecin traitant ! Mille fois merci ! Effectivement, trois mois après, j'entrais en rééducation dans un circuit irréprochable.

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

En conclusion

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

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

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



Raymond GIMILIO
Président de l'AFSGB
Docteur en sciences biologiques

**Des symptômes qui doivent
alerter**

Alerte SGB

Vous ne savez pas généralement ce qui vous arrive. Vous éprouvez une grande fatigue, vous avez l'impression que vos muscles ont démissionné et, comme le dit si bien [Violaine VIM](#) dans son livre « *Patiente* » (2023, p. 13), vous avez « *l'étrange sensation que vos nerfs sont devenus une terre d'accueil pour fourmis détraquées* ». J'ai vécu ce scénario dans la 2^e quinzaine de septembre 2019. En déplacement chez une cousine, je marchais « en canard ».

La nuit, vous êtes 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 1^{er} octobre à 3h du matin pour un nouvel IRM et je me suis réveillé au service de neurochirurgie (4^e étage) avec un solide petit déjeuner que je peine à ingurgiter avec ma parésie. On me déménage vers le service de neurologie (3^e étage) et je subis l'électromyogramme des 4 membres. A la fin de la matinée, j'entends « on sait ce que vous avez, on sait vous soigner ». Ponction lombaire l'après-midi : le traitement commence le lendemain. Il n'y a pas eu de retard avec le premier échange plasmatique le 3 octobre. Une série de 12 séances sur 3 mois.

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

Pratiquant les écoutes téléphoniques auxquelles le Président Alain Ziach m'avait associé, je possède des dossier où je retrouve malheureusement une mise en cause du problème posé

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

Raymond GIMILIO
Président AFSGB
Ancien patient 2019

Alerte Syndrome de Guillain-Barré (SGB)



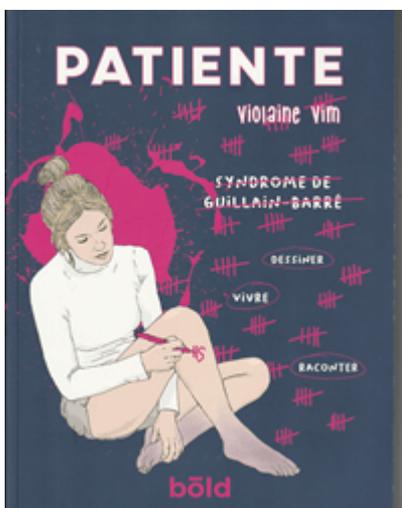
Symptômes et diagnostic



Préambule

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

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



Couverture du livre de Violaine Vim

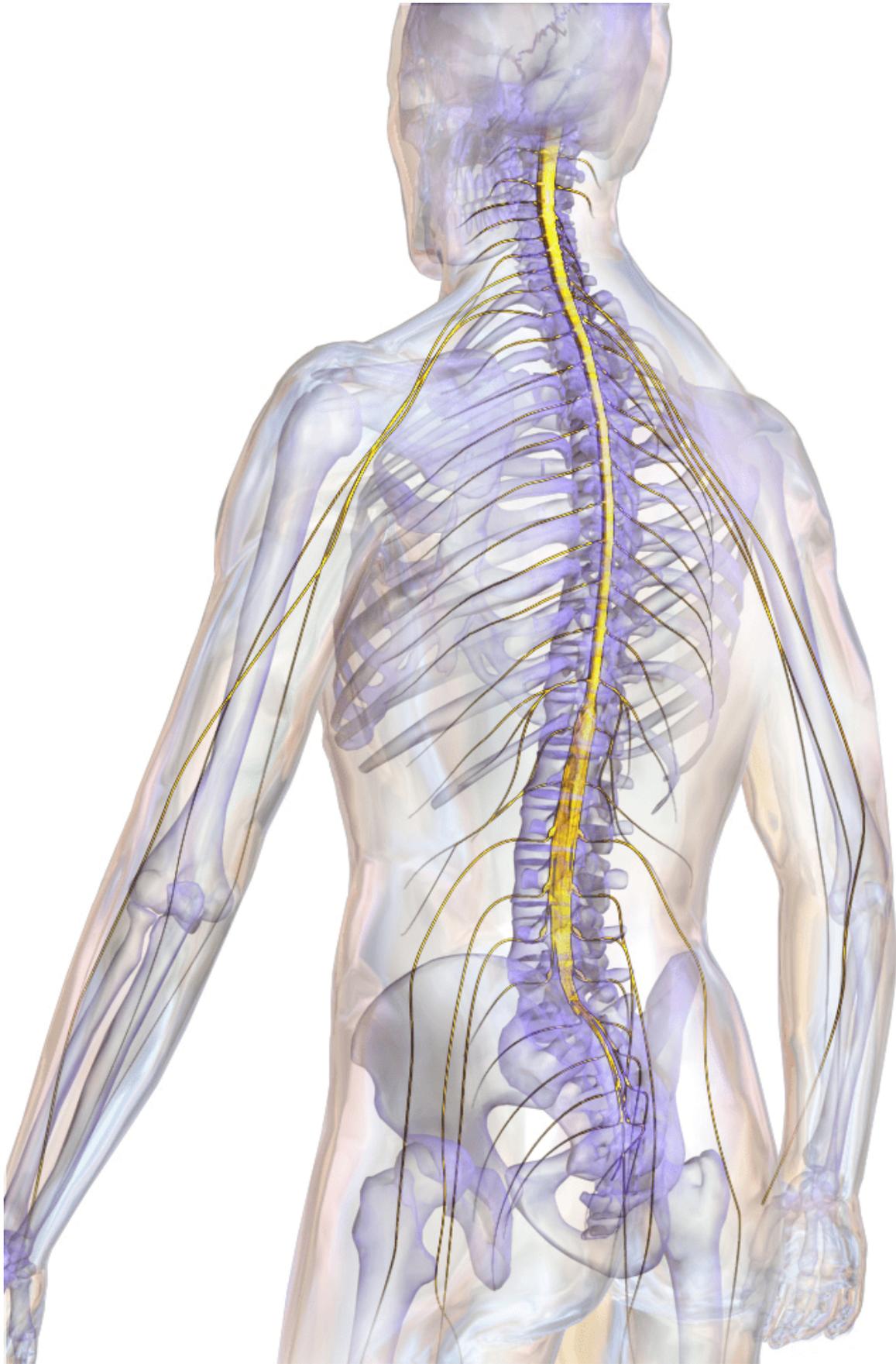
Nous empruntons à l'ouvrage de Violaine Vim « **Patiente** » (Editeur Böld, août 2023) quelques unes de ses illustrations personnelles et talentueuses.

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

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

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

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



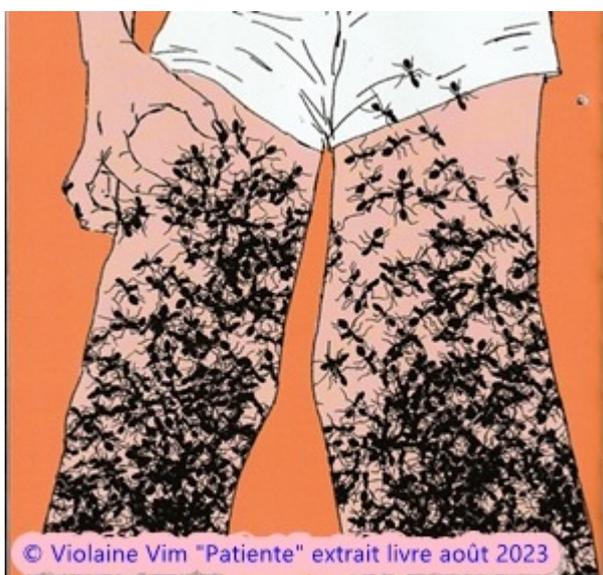
Le système nerveux périphérique

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

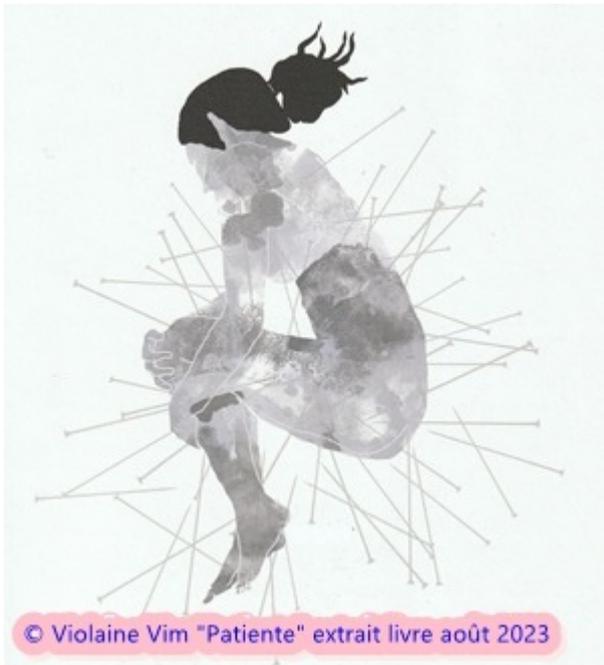
mal formés ou oublieux des enseignements médicaux. Plus rapide sont le diagnostic et la prise en charge médicale neurologique, plus rapide est la guérison. Tout retard peut avoir pour conséquences des séquelles graves, voire le décès du patient. Nous en avons les témoignages à l'AFSGB. J'ai été personnellement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

Les premiers symptômes

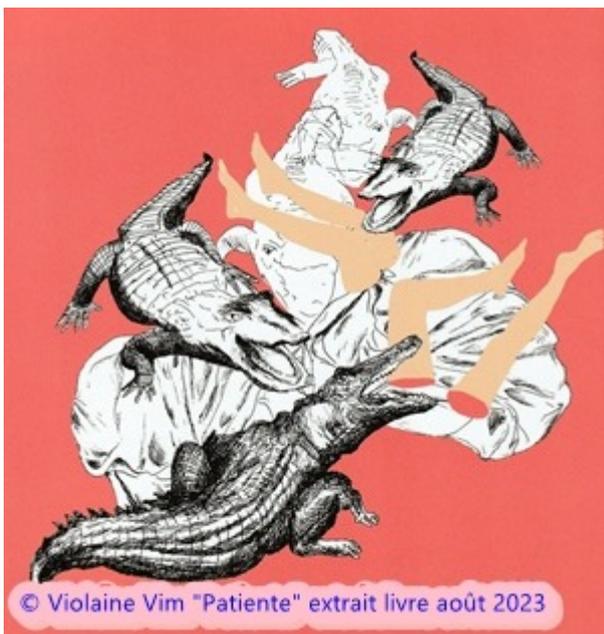
Les premiers symptômes du SGB apparaissent sous forme de faiblesse, douleur, engourdissement et picotements le plus souvent au niveau des pieds et des mains. Les symptômes sont équivalents des deux côtés du corps. La faiblesse est typiquement notée au niveau des jambes avec une perte progressive de la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



Des fourmis dans les jambes



Les aiguilles partout



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

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

Symptômes majeurs du syndrome de Guillain-Barré

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

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

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

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

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

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

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

Raymond GIMILIO

Docteur en Sciences biologiques (non médecin)

Candidat "Patient expert"

Président de l'AFSGB

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



Appareil à plasmaphèrese

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

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 ministérielle « 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 canulars, 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 adressé le 22 juillet dernier une lettre de félicitations 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 espérons 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 atteint 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 pour 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 arriérée ! **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 relayant.

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 Guillain-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 connaissances 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 aiguë l.f. [une des formes du SGB]
acute polyradiculoneuritis (Guillain-Barré's syndrome)
Neuropathie inflammatoire démyélinisante d'installation aiguë (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 aiguë 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 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 plasmaphéreses 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 espérons que les médecins traitants et les médecins hospitaliers confrontés à un cas probable de syndrome de Guillain-Barré disposeront des documents nécessaires et des informations 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 plasmaphèrese

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 cardiovasculaire), 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)

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).

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 plasmatiques 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)