

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 desinée 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

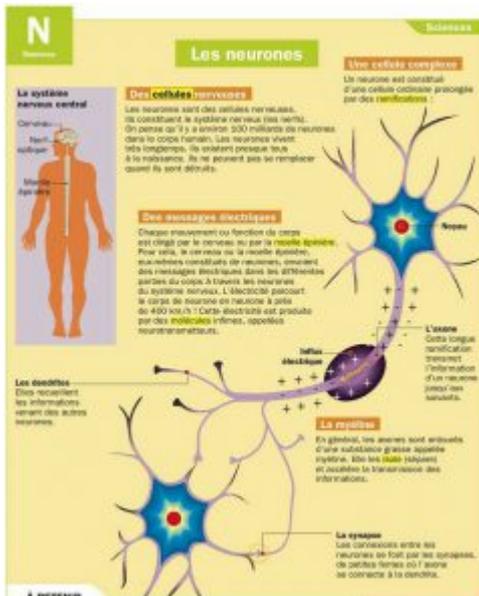
Les causes du syndrome de Guillain-Barré



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.

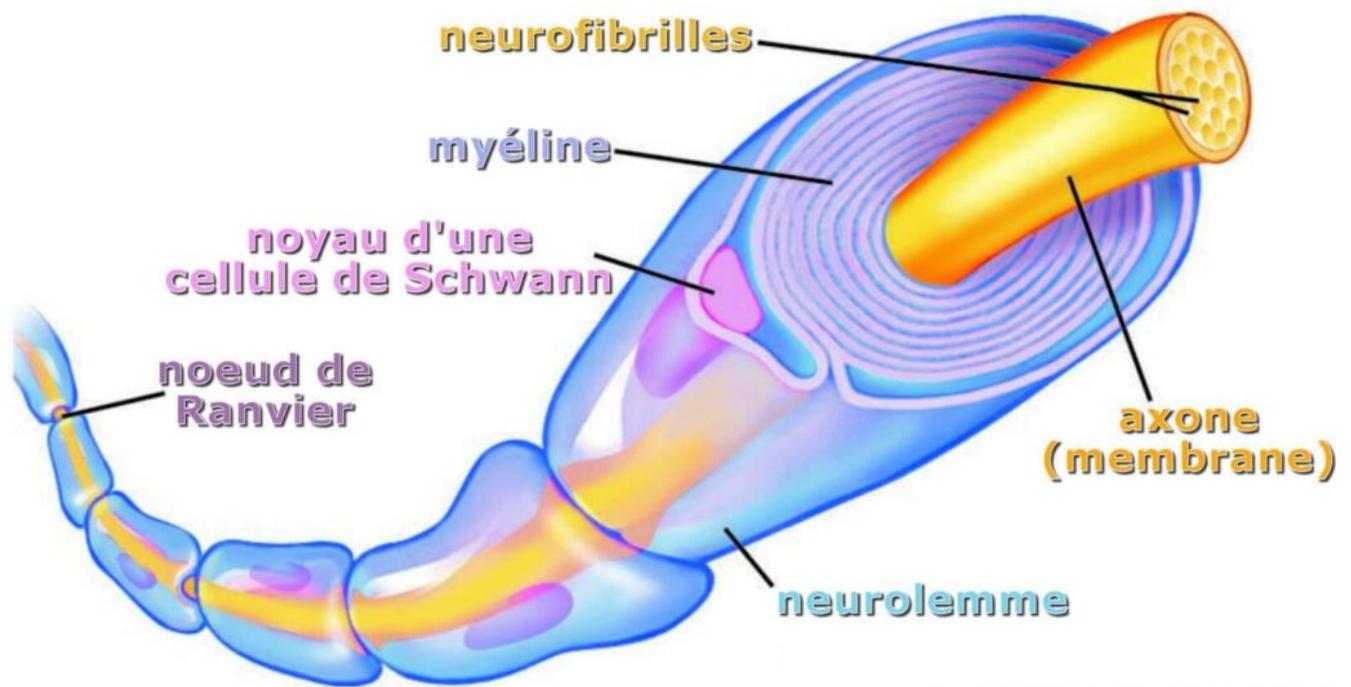
Il convient de noter que ce vaccin est préparé à partir de tissus cérébraux (de lapin en particulier : moëlles épinières). Il entraîne une augmentation significative de cas de SGB. Il en irait de même pour le [vaccin anti-covid Astra-Zeneca](#) (déconseillé par la Haute Autorité de Santé -HAS). La [vaccination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



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 protidique complexe qui forme la gaine de certaines fibres nerveuses). Cette myéline est constituée d'une bicouche lipidique dans laquelle s'insèrent des protéines. Elle constitue la membrane des cellules de Schwann qui entourent l'axone de la fibre nerveuse. Les cellules de Schwann sont aplaties et enroulées autour de l'axone formant un long manchon protecteur : la gaine de myéline.

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

Le mécanisme d'attaque auto-immune peut prendre fin avec la réparation des cellules de Schwann. Mais dans certains cas sévères et prolongés, il y a perte secondaire de l'axone avec des séquelles longues à guérir. Nous sommes dubitatifs sur l'état actuel de la recherche visant à approfondir et à enrayer le mécanisme de l'attaque auto-immune. On sait diagnostiquer et traiter les patients : 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).

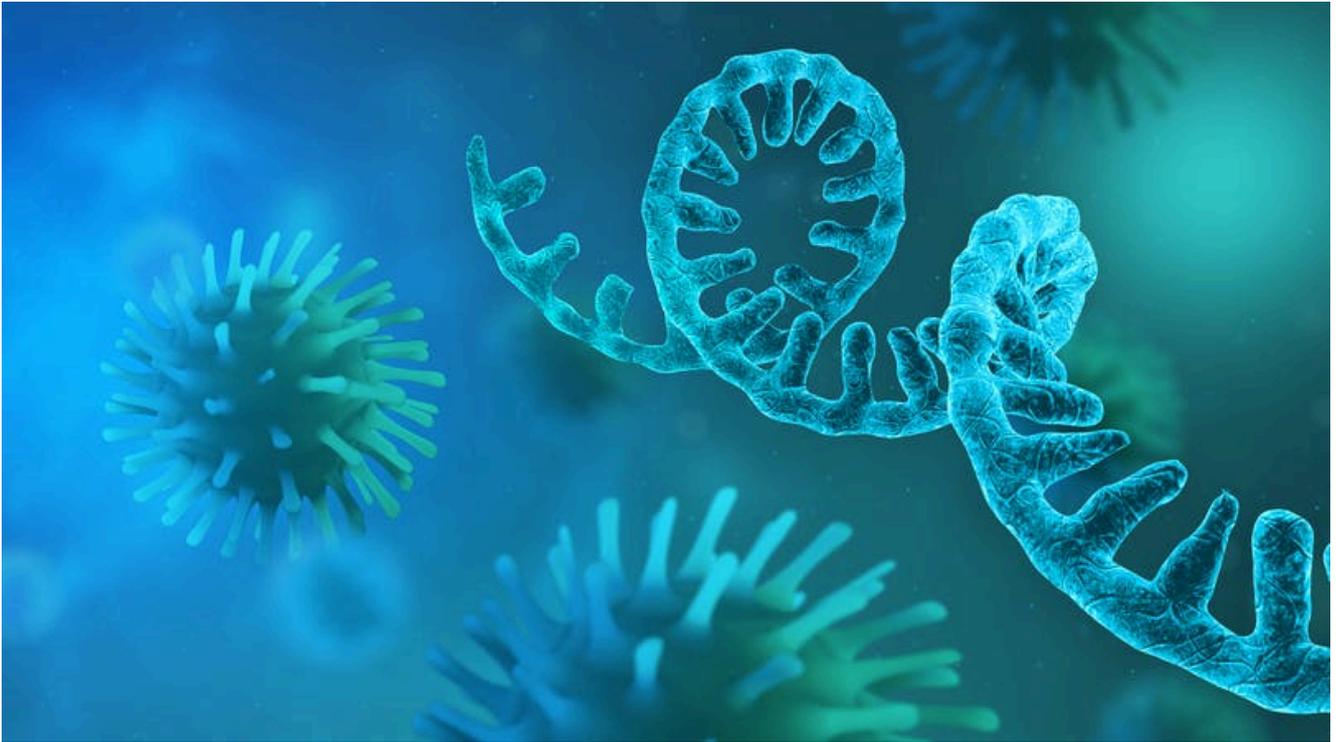
On ne plaisante pas avec un appel au SAMU, on s'abstient de canulars. Cette institution fait face à de graves dysfonctionnements, au milieu d'une crise qui touche notre système de santé, ses établissements et ses personnels. **Plus vite un patient est diagnostiqué et pris en charge, meilleures seront 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

Risques de la vaccination



L'Agence Nationale de la Sécurité du Médicament produits de santé (abrégé **ANSM**) donne un avis de première importance. [Cliquez ce lien](#). [L'ANSM est une instance officielle](#), un [établissement public](#) français. Sa mission principale est d'évaluer les [risques sanitaires](#) présentés par les [médicaments](#) et produits de [santé](#) destinés à l'[être humain](#) : on parle de pharmacopée. Elle est aussi l'autorité unique en matière de régulation des [recherches biomédicales](#).

Une grande partie des anti-vaccinations mettent en avant le fait qu'ils ne font pas confiance aux autorités et mettent en avant le manque de recul sur les vaccins. Ont-ils les connaissances scientifiques pour juger ? L'agence compte environ 1 000 salariés auxquels s'ajoutent 2 000 experts réguliers ou occasionnels. Son budget de plus de 150 millions d'euros provient pour l'essentiel des taxes et redevances prélevées sur l'activité de l'industrie pharmaceutique. Son fonctionnement et plus particulièrement son indépendance vis-à-vis des laboratoires pharmaceutiques font souvent l'objet de critiques (d'après Wikipedia). Notre pays est victime des mensonges proférés sur divers sujets, non seulement dans la

gestion de la crise de la CoVid19 mais aussi dans d'autres cas où on a caché la nocivité de certains pesticides. Je fais allusion au chlordecon dans les bananeraies des Antilles, entre autres. Ces substances ne relèvent pas de la pharmacopée

L'ANSM doit recouvrer sa crédibilité entachée par divers [scandales de substances médicamenteuses depuis une quarantaine d'années](#) (Distilbène, dépakine, etc.).

Il y a un long travail à faire auprès du public pour le convaincre du sérieux et de la fiabilité des contrôles exercés par l'ANSM et son homologue européen l'[Agence Européenne des Médicaments \(AMEA\)](#). Dans le cas des vaccins utilisant la technologie ARN (Comirnaty-**Pfizer** et Spikevax-**Moderna**), ils ont été administrés à des millions d'être humains qui ont été protégés dans le monde entier. Les réponses au questionnement du moteur de recherches Google ne donnent aucune réponse pertinente sur la morbidité des vaccins à ARN.

Il faut que les patients considèrent que " **les bénéfices (de la vaccination) l'emportaient clairement sur les risques potentiels**" et que " **la probabilité que cela se produise est très faible** ".

En conclusion, c'est au patient de choisir dans le cas où aucune autorité ne veut s'engager. Evaluer les bénéfices et les risques !



Raymond GIMILIO

vice-Président de l'AFSGB

Docteur **non-médecin** en Sciences biologiques

Cadre technique supérieur de la Recherche (IR-CNRS, ER)

Ancien patient SGB-PRNAC (2019)



La déclaration de Monsieur Macron malvenue



Armoiries de la République

Monsieur Emmanuel Macron s'est récemment exprimé (4 janvier 2022) dans une interview au Parisien. IL a déclaré « **Les non-vaccinés, j'ai très envie de les emmerder** ». Il a employé un langage scatologique indigne d'un Président de la République française. Cette déclaration complétée par la qualification des non-vaccinés de mauvais citoyens est très mal reçue ici dans notre Association.

S'il y a des gens qui, pour des raisons diverses, ne veulent pas se faire vacciner, volontairement, il existe une frange de la population qui dispose de motifs médicaux sérieux de refuser cette vaccination qui menacerait sa vie et qui devraient être tranchés par des avis médicaux. Tous les non-vaccinés ne sont pas à mettre dans le même sac et les co-

morbidités qui aggravent la CoVid19 pourraient aussi aggraver les réactions à la vaccination. Parmi ces co-morbidités figurerait le **Syndrome de Guillain-Barré-Strohl** (SDB) et toutes ses formes neurologiques, ce syndrome qui est la cause des maladies de ceux qui nous ont appelé ces jours ci, indignés. Car il est maintenant rendu public que la vaccination anti-Covid19 a provoqué des cas du syndrome. [Voyez cet article](#). Nous en avons fait un extrait :

« Un certain nombre de virus ont été associés à l'apparition d'un syndrome de Guillain-barré : c'est le cas des virus de :

- la grippe,
- du Cytomégalovirus,
- de l'Epstein-Barr Virus (mononucléose infectieuse),
- et, récemment, du virus de la Covid-19.

“Le deuxième type de déclenchement peut-être ce qui provoque une réaction immunitaire, par exemple les vaccins, notamment celui contre la grippe ou contre la diphtérie même si cela est moins fréquent aujourd’hui car les vaccins sont plus purifiés” ajoute le médecin. ».

Nous renvoyons les personnes qui nous consultent (les consultants) vers leur médecin traitant, celui qui les connaît, les suit. Nous avons dénoncé dans nos multiples interventions que des médecins traitants ignorent (ou ont oubliés) ce qu'est le SGB. Egalement, nous avons dénoncé la même ignorance de la part des centres régulateurs des SAMUs dont les conséquences sont des pertes de temps par suite d'orientations non pertinentes qui retardent les prises en charge. Personne ne veut se mouiller et conseiller la personne, le patient. Doit-on conseiller ou non la vaccination ? Personne ne se prononce, les Agences régionales de la Santé sont aux abonnés absents ! Le Ministère ?

Qui peut ou veut se prononcer ?

Monsieur le Président, vous n'êtes qu'un banquier, un épicier de la finance. Vous n'avez fait que des études superficielles de biologie dans votre cursus secondaire ! Si tous les êtres humains, hommes et femmes, ont en commun un génome de base, leur susceptibilité aux maladies et aux vaccins n'est pas la même. Si vous et votre fichue administration de la santé n'êtes pas capable de comprendre ceux qui vous interrogent, excusez vous et faites preuve de discernement et d'empathie, modérez votre langage, excusez vous ou partez !



Raymond GIMILIO

vice-Président de l'AFSGB

Docteur non-médecin en Sciences biologiques

Cadre technique supérieur de la Recherche (IR-CNRS, ER)

Ancien patient SGB-PRNAC (2019)



P.S. : j'ai été victime du SGB forme PRNAC (polyradiculonévrite aigüe chronique) fin septembre 2019. J'ai pris mes responsabilités : j'ai subi 3 vaccinations avec le vaccin PFIZER et la vaccination anti-grippe. Je n'ai pas le droit de conseiller quiconque, n'étant pas médecin et ne voulant pas être accusé d'exercice illégal de la médecine. Mon

médecin traitant, lui, a pris ses responsabilités : c'est une sainte, digne de son serment d'Hippocrate.