

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

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

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 Cytomégalo virus,

- 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.

**Neuropathies périphériques :
tables rondes**

Visualizing your message

RPP works to reflect your message in the most powerful way possible and in many cases, this means making your message visual. In the European arena with a multitude of languages, pictures are powerful tools to cross linguistic boundaries. RPP Visuals works to offer you visual services that can condense a complex idea into a simple visual tool.

Below are the various services that can be used to communicate through online tools and engage with digital media.



- idea
- content
- first draft
- corrections
- launch

Les tables rondes et leurs conclusions

Le groupe RPP (Political Communication Redsigned) a organisé un cycle de trois tables rondes régionales, la première s'étant déroulée en région Pays de la Loire, la seconde en Provence-Alpes-Côte-d'Azur (PACA, 1er octobre 2020) et la 3e en Nouvelle Aquitaine (25 avril 2021). Le Président et le vice-Président ont participé par téléconférence. Ces tables rondes ont été organisées en liaison avec le Sénat de la République (Sénatrice Catherine DEROCHE) avec le soutien institutionnel de [Terumo BCT](#).

Les deux tables rondes (2e et 3e) ont été l'occasion pour l'Association Française du Syndrome de Guillain-Barré (AFSGB) de témoigner sur les problèmes rencontrés par les malades et leurs familles sur la prise en charge parfois déficiente par les SAMUs locaux.

Chaque conférence a donné lieu à un compte-rendu, l'ensemble vient de faire l'objet d'une synthèse « **AMELIORER LA PRISE EN CHARGE DES MALADIES NEUROMUSCULAIRES RARES ACQUISES EN FRANCE. LEVER LES OBSTACLES ET ASSURER L'ACCES A TOUS LES TRAITEMENTS** ». Cette synthèse est en cours de relecture et sera présentée au Sénat en début d'année 2022. Nous serons invités aller au Sénat pour en discuter.

C'est pour notre Association une belle reconnaissance de la part des autorités nationales. Ma triste expérience de trois

années passées à épauler notre Président nous a montré que, par ignorance ou manque de volonté de certains membres du corps médical, les malades vont vers des formes graves, handicapantes, parfois mortelles, aboutissant dans des mouiroirs (EPHAD ?) où ils ne reçoivent pas les soins adéquats.

Rejoignez nous, adhérez à notre association, soyez solidaires même si vous êtes guéris et avez tourné la page. Vous êtes précieux pour nous, nous manquons de bras. Si vous n'avez pas conscience de pouvoir contracter la maladie, sachez que vous risquez de la contracter et de tomber sur des SAMUs mal formés ou mal informés qui vous riront au nez ou sur des patrons de cliniques qui ne voient pas l'intérêt de s'encombrer de patients **peu rentables** (celà m'est arrivé !). A quoi peuvent servir de super-services de neurologie très compétents si par la faute d'un accueillant du SAMU le malade tarde plusieurs jours à y parvenir dans un état grave ? Lorsque l'attaque auto-immune endommage des axones de nerfs moteurs, la guérison est très longue à venir.

Nous, dirigeants de l'AFSGB y sommes passés : des SAMUs mal embouchés, de longues attentes dans des services d'urgence surchargés avant d'aboutir en neurologie, ... J'en passe.

La situation de pandémie qui s'est déclenchée fin 2019 a fait empirer la situation :

- surcharge des services conduisant à des non-prises en charge rapide
- annulation des traitements,
- ...

La crise du système de santé est là !

Nos interventions

L'Association Française du Syndrome de Guillain-Barré et de toutes ses formes a été invitée à deux tables rondes :

- la 2e (Provence-Alpes-Côte d'Azur)
- la 3e (Nouvelle Aquitaine)

Pour des raisons techniques liées aux communications téléphoniques et à la mauvaise desserte, le Président Alain Ziach n'a pu s'exprimer le 1er octobre 2021. Je résume nos propositions :

- 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**.
- Améliorer l'information sur le diagnostic et la prise en charge à destination des patients et des familles
- Améliorer la formation des services régulateurs des SAMUs afin d'éviter les méprises conduisant à de mauvaises orientations inappropriées et les pertes de temps avant traitement du fait de l'affolement des malades et des familles, faire intervenir un médecin auprès du patient pour évaluer le sérieux des appels parfois incohérents
- Veiller à ce que le suivi des patients atteints de formes graves, à la sortie d'hospitalisation, soient accueillis dans des établissements de soins de rééducation appropriés.

Les témoignages de nos membres concordent tous sur les problèmes posés par certains SAMUs insuffisamment formés à l'accueil des patients victimes du SGB et de certains médecins en ce qui concerne les centres de rééducation neurologiques spécialisés, surtout dans les cas graves.



Raymond Gimilio
Docteur (non médecin) en Sciences
biologiques
Président AI et webmestre

