

Alerte Syndrome de Guillain-Barré (SGB)



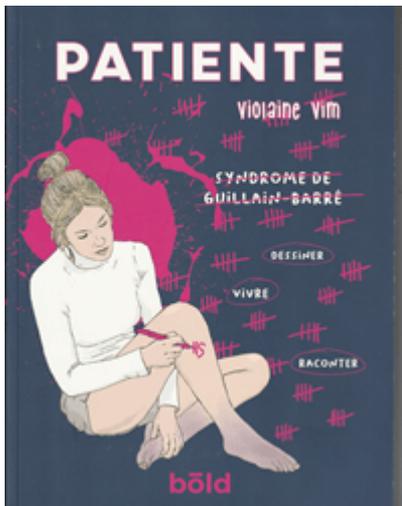
Symptômes et diagnostic



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

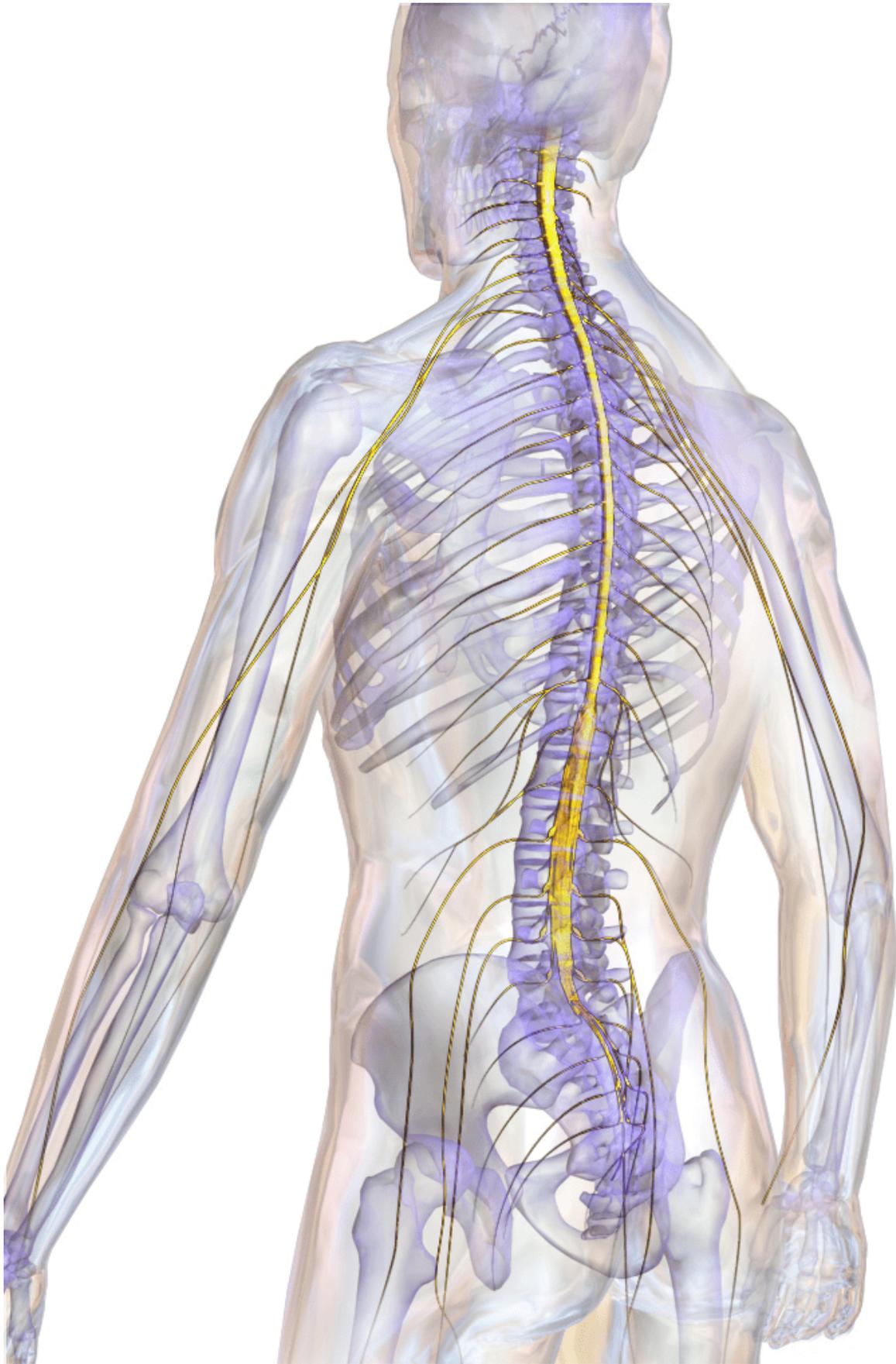
Nous empruntons à l'ouvrage de Violaine Vim « **Patiente** » (Editeur Böld, août 2023) quelques unes de ses illustrations personnelles et talentueuses.

Nhésitez 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).



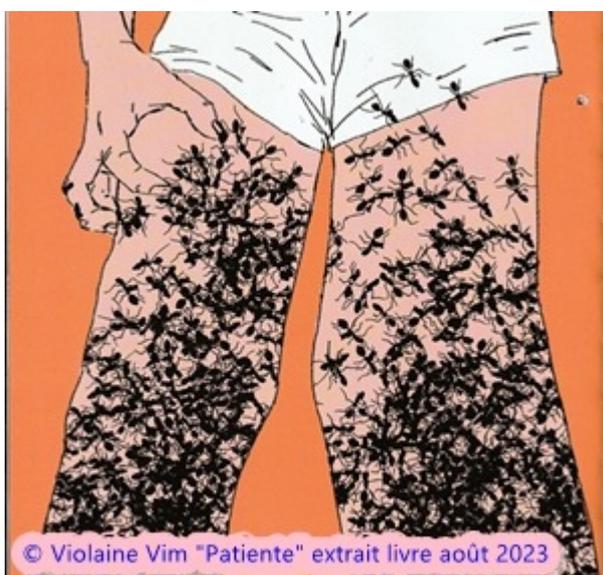
Le système nerveux périphérique

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

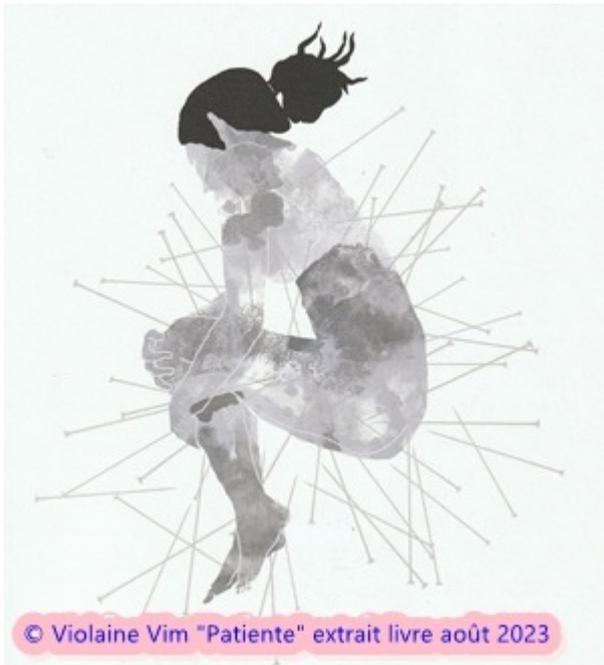
mal formés ou oublieux des enseignements médicaux. Plus rapide sont le diagnostic et la prise en charge médicale neurologique, plus rapide est la guérison. Tout retard peut avoir pour conséquences des séquelles graves, voire le décès du patient. Nous en avons les témoignages à l'AFSGB. J'ai été personnellement 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

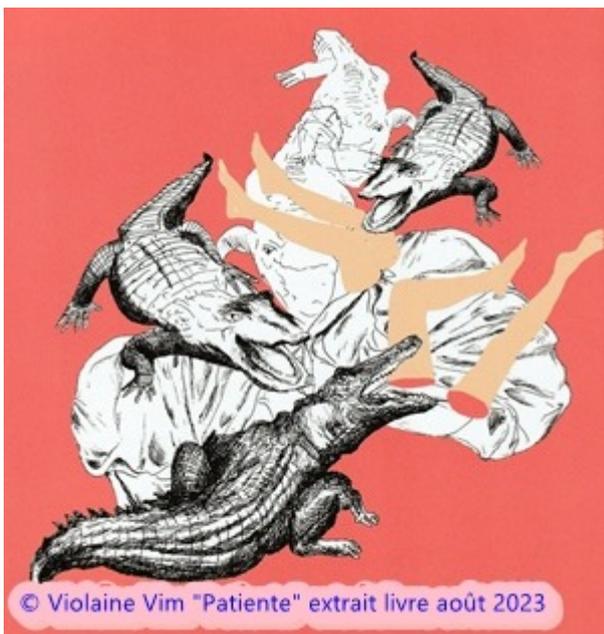
Les premiers symptômes du SGB apparaissent sous forme de faiblesse, douleur, engourdissement et picotements le plus souvent au niveau des pieds et des mains. Les symptômes sont équivalents des deux côtés du corps. La faiblesse est typiquement notée au niveau des jambes avec une perte progressive de la 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 Chauillac* » 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.

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'augmentation 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 aigüe de Young et Adams.

L'atteinte des racines cervicales voire crâniennes entraîne une paralysie respiratoire. La ventilation mécanique peut alors être nécessaire pendant un certain temps.

Le polymorphisme clinique peut aussi se traduire par un syndrome de Miller-Fisher, constamment bénin, ou des formes axonales avec souvent démyélinisation sévère et forte dégénérescence, alors à la base de formes graves.

Le diagnostic est confirmé par l'existence d'une protéinorachie isolée, sans hypercytose, du liquide cérébro-spinal (dissociation albuminocytologique), et d'une neuropathie démyélinisante à l'étude des vitesses de conduction nerveuse.

À côté des formes demeurées jusqu'ici idiopathiques, le démembrement actuel s'opère surtout vers des formes secondaires à une infection (Herpesvirus, VIH, Campylobacter jejuni, etc.), à une vaccination, une hémopathie, une affection dysimmunitaire ou avec anticorps antigangliosides. Les formes subaigües sont parfois d'origine toxique (amiodarone, konzo). Enfin des formes chroniques peuvent être héréditaires (maladies de Dejerine-Sottas, de Refsum et de certaines formes de Charcot-Marie-Tooth).

Des évolutions non spontanément curables sont observées dans 10 à 20% des cas. Leur traitement comporte des plasmaphérèses et des perfusions d'immunoglobulines humaines à fortes doses.

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

Nous 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

information pour guider leur diagnostic !

Les traitements

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

Corticothérapie

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

Les échanges plasmatiques ou 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)

Combien sommes-nous ?



Les mains de l'espoir

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

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

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

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

Alors, même si vous êtes, comme je vous le souhaite, guéris,

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

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

Raymond GIMILIO
Président par intérim

Les signes avant-coureurs



Les
mains de
l'espoir

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

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

Extrait (remis en forme).

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

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

les réflexes normaux disparaissent.

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

- une électromyographie,
- une ponction lombaire.

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

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)

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



Table ronde “Tour d’horizon de la prise en charge des maladies neuromusculaires rares acquises en PACA”

Le 25 mars 2021 s’est tenue la Table ronde « Tour d’horizon de la prise en charge des maladies neuromusculaires rares acquises en PACA ». Compte tenu du contexte de restrictions sanitaires Covid-19, elle a eu lieu par téléconférence. L’Association Française du Syndrome de Guillain-Barré (AFSGB) était invitée pour témoigner de l’expérience acquise en tant

que patients.

Cette table ronde, sous le parrainage de Madame la Députée Marine Brenier et de Monsieur le Sénateur Patrick Boré, était co-présidée par le Professeur Sharam Attarian, chef de service des maladies neuromusculaires à l'hôpital de la Timone, Marseille, coordonnateur national de la filière maladies rares FILNEMUS. Parmi les médecins présents, soulignons la présence de :

- Dr Emilien Delmont, neurologue à l'hôpital de la Timone, Marseille
- Pr Anthony Faivre, chef de service de neurologie à l'HIA Sainte-Anne, Toulon
- Dr Gilles Lavernhe, neurologue à la polyclinique des Alpes du Sud, Gap
- Dr Pascale Poullin, chef de service d'hémaphérèse et autotransfusion à l'hôpital de la Conception, Marseille.

Soulignons également la participation de :

- Madame Patricia Granet-Brunello, Maire de Digne-les-Bains, Présidente de Provence Alpes Agglomération, Conseillère départementale et Présidente du Conseil Territorial de Santé des Alpes de Haute Provence,
- Monsieur Alain Ziach, Président de l'association « Syndrome de Guillain-Barré »,
- Monsieur Raymond Gimilio, Vice-Président de l'association « Syndrome de Guillain-Barré ».

Messieurs Ziach et Gimilio ont témoigné de leur expérience de patients ayant subi les atteintes d'une des formes du syndrome de Guillain-Barré. Le témoignage de M. Gimilio portait spécialement sur son vécu de patient diagnostiqué- traité avec rapidité au CHU de Montpellier, service de neurologie et déclaré guéri au début de juin 2020. M. Ziach a exposé son vécu de patient traité par immunoglobulines.

Les conclusions de la table ronde sont très importantes pour

la future prise en charge des patients, « le diagnostic et la prise en charge restent difficiles pour ces maladies neuromusculaires rares. ». «Le contexte de pénurie d'immunoglobulines incite à utiliser davantage les échanges plasmatiques ... ».

« Madame Marine Brenier se tient à disposition des participants pour porter les demandes et revendications évoquées à l'Assemblée nationale. ». Nous souhaitons, hors de toute considérations de politique politicienne, elle sera entendue. L'AFSGB lui confie l'espoir de ses adhérents.



Commentaire AFSGB

Ajoutons que les conditions d'accueil dans l'hôtellerie hospitalière seront améliorées, les patients ont autant besoin pour leur guérison de confort, de bien être (douches, soins et administration des médicaments, toilettes nocturnes, etc.) et d'empathie de la part des auxiliaires médicaux. Un récent témoignage reçu à notre association frise la maltraitance dans un établissement privé. Il a nécessité une intervention ferme de notre part auprès du neurologue. Malgré la charge des services hospitaliers due au Covid-19, toute vie humaine est à respecter et à soigner dans les meilleures conditions souhaitables et rendues possibles. Les patients que nous suivons se plaignent souvent d'être pris pour des simulateurs. Nous ne sommes pas des délateurs, nous respectons le secret médical. Nous souhaitons aussi une meilleure écoute de la part des Agences Régionales de Santé. [Nous citons un site citoyen de l'Hérault à propos des ARS](#). Violents ? Justifié ?

Madame la Députée Marine Brenier : nous citons.

« En premier lieu, elle compte sur une attention accrue de la part de l'ARS, qui n'a malheureusement pas répondu présente à la table-ronde, et qui doit se saisir plus urgemment de ces questions. Si elle estime que l'ARS a un rôle encore plus important à jouer sur ces questions, Madame Brenier a expliqué qu'elle travaille actuellement sur une refonte du système de prise en charge des ARS et de leur présence sur le territoire pour répondre aux questions qui seront discutées lors de la table-ronde et pour ensuite porter ces messages à l'Assemblée nationale.»