

# 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 (celà s'est vu dans un service d'urgences d'un établissement privé, témoignage personnel de l'auteur). Le diagnostic comporte traditionnellement :

- une électromyographie,
- une ponction lombaire.

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

---

# La Filière neuromusculaire



Recommanda  
tion  
FILNEMUS

[FILNEMUS](#) est la "[Filière Neuromusculaire](#)", un organisme regroupant des médecins, des chercheurs, ...

Nous citons :

*« FILNEMUS est une des 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) retenues par le Ministère dans le cadre du second plan national maladies rares 2011-2016.*

*Les affections relevant de la filière FILNEMUS incluent les maladies du muscle (myopathies), les maladies de la jonction neuromusculaire, les maladies rares du nerf périphérique et les amyotrophies spinales infantiles.*

*Les **maladies neuromusculaires** constituent un vaste ensemble de maladies rares le plus souvent d'origine génétique ou auto-immune, touchant aussi bien **l'enfant** que **l'adulte**, avec une sévérité très variable d'un individu à l'autre.*

*Très longtemps réputées incurables et caractérisées par leur grande variété (près de 300 formes différentes sont répertoriées à ce jour), les maladies neuromusculaires concernent environ 40 à 50.000 personnes en France. »*

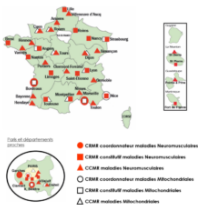
A l'Association française du syndrome de Guillain-Barré (AFSGB), nous nous recommandons de ce que préconise FILNEMUS

en matière de vaccinations.

# Maillage territorial

Nous citons :

« La filière FILNEMUS bénéficie d'un maillage territorial satisfaisant y compris dans les départements et collectivités d'outre-mer. Elle s'appuie pour cela sur **6** centres de référence (CRMR) coordonnateurs, **26** CRMR constitutifs et **38** centres de compétences (CCMR) ».



Ce maillage vous donnera un point de chute dans votre région, votre département, votre ville.

Et si vous ne vous en sortez pas, appelez nous, nous pouvons vous aider. [Soumettez nous votre problème, cliquez ce lien.](#)



Ne vous sentez pas orphelin. Votre syndrome de GB est une maladie rare mais nous avons progressé et nous continuons, le réseau FILNEMUS st là.

Raymond GIMILIO  
Président

---

# On avait oublié *Campylobacter jejuni*



Nous avons zappé le *Campylobacter jejuni*. Une bactérie qui provoque la [campylobactériose](#). En voulant connaître la cause du Guillain-Barré d'un de nos adhérents récents, nous sommes arrivés, grâce à Google, sur un article du [Gouvernement du Canada](#) traitant d'une bactérie pathogène, *Campylobacter jejuni*.

Nous citons :

« Les aliments produits au Canada sont parmi les plus salubres au monde, mais peuvent parfois être contaminés par des bactéries, comme la bactérie *Campylobacter jejuni*. ».

Oui mais, nous apprenons que cette bactérie est très répandue (nous citons) :

« que l'on trouve couramment dans l'intestin des volailles, des bovins, des porcs, des rongeurs, des oiseaux sauvages et des animaux de compagnie, comme les chats et les chiens. On la trouve également dans l'eau de surface non traitée (contaminée par la présence de matières fécales dans l'environnement) et le fumier ...

... Quand ils consomment des aliments infectés par *C. jejuni*, les humains peuvent contracter une maladie appelée [campylobactériose](#). Comme pour d'autres maladies d'origine alimentaire, les symptômes de la campylobactériose peuvent s'apparenter à ceux d'une grippe intestinale, mais peuvent aussi entraîner une maladie grave avec des effets persistants.» !

Oups ! ! ! Nous citons encore :

« Bien que les conséquences à long terme soient rares,

certaines personnes peuvent présenter les affections suivantes :

- la septicémie (une infection du système sanguin);
- une inflammation soudaine de la vésicule biliaire (se traduisant par une vive douleur abdominale);
- **le syndrome de Guillain-Barré (maladie auto-immune du système nerveux) ;**
- la méningite (inflammation du cerveau et de la moelle épinière);
- le syndrome Reiter (maladie qui survient à la suite de l'infection d'une autre région du corps et qui peut provoquer l'arthrite chronique); ... »

On n'y pense pas toujours ! Notre adhérent a été diagnostiqué du Syndrome de GB, a-t-il eu une campylobactériose ? La viande d'animaux abattus dans de mauvaises conditions d'hygiène et celle contaminée par une microfuite d'un viscère entaillé peut recéler cette bactérie et l'inspection sanitaire pourtant vigilante peut passer sans voir la contamination.

Vous pouvez aussi en savoir plus sur [Wikipedia](#). Nous citons :

« Il a été estimé que 20 à 30% des cas de contamination au *Campylobacter* dans l'Union Européenne sont attribuables à la consommation de viande de poulet tandis que 50 à 80% peuvent être attribués au poulet en tant que réservoir ».

Attention aux volailles et volatiles sauvages ! ce sont des réservoirs.

## Campylobacter et syndrome de Guillain-Barré

Ministère

Sur la fiche éditée par le Ministère (logo ci-contre), nous ne trouvons aucune trace de possibles complications post-campylobactériose.

Nous trouvons un premier lien qui aboutit à une consultation interdite ! Diable ! Seul un lien, celui qui pointe vers l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) nous permet de lire qu'il y a un lien entre la campylobactériose et la survenance



d'un syndrome de Guillain-Barré !

Nous citons :

*« On peut également observer des complications postinfection: arthrite réactionnelle (inflammation douloureuse des articulations qui peut durer plusieurs mois) et troubles neurologiques comme le syndrome de Guillain-Barré, une forme de paralysie présentant des similitudes avec la poliomyélite et pouvant entraîner des dysfonctionnements respiratoires et neurologiques sévères, dans un petit nombre de cas. ».*

S'agit-il d'ignorance de la part des rédacteurs du Ministère de la Santé ou d'une ignorance délibérée ? Pourquoi rencontre-t- de professionnels de santé en France et notamment dans les équipes des SAMUs qui ont oublié ce qu'est le SGB ?

Raymond GIMILIO

Président de l'AFSGB, IR (ER) CNRS

Docteur (non-médecin) en Sciences biologiques

---

# Zika et Guillain-Barré

Des [études remontant aux années 2014-2016](#) montrent une corrélation entre l'infection par le virus Zika et la survenance du syndrome de Guillain-Barré. On consultera à ce sujet le [communiqué du directeur de l'OMS](#) (2016) qui pointe 31 pays dont Tahiti et la propagation du Zika par les moustiques.

Nous citons :

*« L'accumulation d'éléments de preuve attestant d'un lien avec le syndrome de Guillain-Barré conduit à élargir le groupe exposé au risque de complications bien au-delà des femmes en âge de procréer. Le syndrome de Guillain-Barré a été détecté chez des enfants et des adolescents mais est plus fréquent chez les adultes plus âgés et légèrement plus fréquent chez les hommes. Les besoins en soins intensifs élargis à prévoir pèseront lourdement sur les systèmes de santé. »*

Des mesures énergiques ont été prises contre le vecteur Anophèle "Moustique tigre". Tahiti serait débarrassé de la pression de ce diptère malfaisant par la mise en oeuvre de mesures de destruction des gîtes larvaires.

---

## Le site Internet de l'AFSGB

Vous qui venez sur ce site Internet, vous pouvez avoir le réflexe de dire qu'un site Internet ça coûte cher ! Il faut un logiciel et un hébergeur, ça coûte ?



# Le concepteur du site

A l'AFSGB, nous disposons des compétences d'un Ingénieur de recherches Bio-Informaticien au CNRS, retraité, bénévole : notre webmestre, ancien patient du Syndrome GB. Il est compétent et ne nous coûte rien.

# Le logiciel qui pilote notre site

Le site est mu par le [logiciel WordPress](#), un CMS ou [Système de Gestion de Contenu](#) (SGC). Le SGC WordPress est un logiciel libre, un noyau gratuit. Plus de 300.000 sites dans le monde l'utilisent. Autour du noyau viennent se fixer :

- un thème gratuit ou en version professionnelle, payant ; nous employons [Ocean WP](#) en version gratuite ;
- des extensions gratuites, il y en a ; des versions professionnelles payantes existent.

Vous n'avez pas à programmer en langages informatiques, vous avez à apprendre à naviguer dans le menu de gestion de WordPress.

# Un hébergeur

L'hébergeur seul est payant (environ 60 € par an). Il en existe plusieurs, nous utilisons [OVH Cloud](#), un hébergeur français. Il existe d'autres hébergeurs dont la [coopérative OUVATON](#), une coopérative qui héberge un site que je gère pour une autre association.

# Les réseaux sociaux

Nous avons aussi une fenêtre ouverte sur le monde des réseaux sociaux. Nous avons un compte Facebook ouvert et fonctionnel.

# Epilogue

50 ans d'informatique m'ont permis d'exercer un métier dans la recherche scientifique et l'administration de l'Environnement. En 2019, après 16 années de retraite active, j'ai été frappé par une polyradiculonévrite aiguë chronique avec une rechute et une embolie pulmonaire. Avec 2 mois 1/2 de rééducation. J'ai mis mes compétences scientifiques et associatives au service du Président Alain Ziach et de son Trésorier Patrick Lefèvre. Aujourd'hui, 26 novembre 2022, j'ai accepté de prendre la suite du président qui démissionne pour raisons de santé. J'assume l'intérim.

Raymond GIMILIO

Docteur non-médecin en Sciences Biologiques

Cadre technique supérieur de la Recherche (CNRS), Bio-  
Informaticien

webmestre du site AFSGB

---

## 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)

---

## La fièvre Zika et le syndrome

# de Guillain-Barré

D'après deux articles du « Tahiti Infos » :

- [la preuve par l'exemple](#),
- [une exception polynésienne](#).

L'importance est indiscutable vis-à-vis des touristes qui risquaient d'être dissuadés de venir en Polynésie et risquer de contracter le zika et consorts.

---

Nous avons maintenant des données sûres sur la relation entre la fièvre de Zika et l'apparition de cas de Guillan-Barré. Lisez l'article du [Lancet](#).

## Papeete en Tahiti

La revue médicale anglophone « [The Lancet](#) » (une référence dans les milieux scientifiques médicaux) a publié le [26 février 2021 une étude](#) sur des cas témoins portant sur 42 patients polynésiens victimes du [syndrome de Guillain-Barré](#). Ces patients ont la particularité d'avoir été préalablement atteints par la fièvre Zika lors de l'épidémie de ce virus en Polynésie entre octobre 2013 et mars 2014. Ce sont neuf pages dont nous allons donner ici un résumé en français.

Tout a commencé à l'Institut « [Louis Malardé](#) » avec des chercheurs en virologie, des médecins du [CHPF](#) de Papeete (services de neurologie et de réanimation, le Bureau de veille sanitaire polynésien en liaison avec les spécialistes de l'Institut Pasteur de Paris et du département d'immunologie de l'Hôpital « [La Pitiè Salpétrière](#) » de Paris et de l'[Université de Glasgow](#)).



# Résultats de l'étude

L'étude publiée par The Lancet est une longue série de faits sur le [virus de Zika](#), un virus du genre Flavivirus. Il appartient à la famille des *Flaviviridae* dans laquelle on retrouve les virus de la [dengue](#), du [West Nile](#) et de la [fièvre jaune](#). Il a été isolé pour la première fois en 1947 en Ouganda, dans la forêt de Zika d'où il tire son nom (forêt disparue).

Il ressort de l'étude des 42 cas de Guillain-Barré observés en Polynésie française durant l'épidémie de Zika qui a touché le territoire, que 100% de ces malades " **avaient des anticorps neutralisants dirigés contre Zika** ". La description détaillée des 42 cas de syndrome de Guillain-Barré (SGB) observés en Polynésie confirme le lien entre l'infection par le virus Zika et le SGB, mais " fournit également conclusions utiles concernant les caractéristiques cliniques des syndromes de Guillain-Barré ".

Autre caractéristique à signaler : **29% patients atteints du syndrome de Guillain-Barré après une infection par le Zika ont nécessité une assistance respiratoire (forme grave) !**



Un dangereux piqueur

Le « paquet » a été mis par les autorités pour éradiquer le vecteur ailé de la maladie, le [moustique tigre ou Aedes albopictus](#). Cet insecte originaire des forêts tropicales d'Asie du Sud-Est a envahi peu à peu le monde entier par sa résistance, sa résilience. Ses oeufs et ses larves se

développent dans des gîtes larvaires qui peuvent s'assécher. Les traitements aux pesticides ont provoqué l'apparition de formes résistantes et l'être humain a offert au moustique de longs voyages, des croisières maritimes dans les pneus de voiture exportés dans les déchets voyageurs ! Il voyage aussi dans les recoins des soutes des avions et des logements des trains d'atterrissage !

## Transmission du virus

Le virus se transmet du moustique à l'espèce humaine par la piqûre d'une femelle du moustique. La femelle du moustique qui pique un malade atteint du zika stocke le virus dans ses glandes salivaires et infecte une personne saine piquée par cette femelle. Lors d'une piqure d'une personne infectée, après un délai d'incubation chez le moustique de l'ordre de quelques jours et à l'occasion d'une autre piqure, le moustique peut transmettre le virus à une personne saine en la piquant.

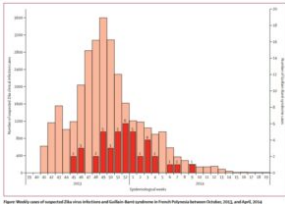
Le virus du Zika se transmet à l'homme par l'intermédiaire d'une piqure du moustique du genre Aedes dont Aedes aegypti et Aedes albopictus. Dans certains cas, le virus peut se transmettre par voie sexuelle.

Le virus se transmet aussi par voie sexuelle par des rapports non-protégés. Il passe la barrière placentaire et va infecter le fœtus. Il peut aussi passer aussi par transfusion, greffe, ... Le virus Zika a été isolé dans la salive et le lait maternel sans que des transmissions aient été formellement prouvées à ce jour.

## Conclusion

**Le virus de Zika doit être ajouté à la liste des agents infectieux déclenchant le syndrome de Guillain-Barré** et une de ses formes parmi les plus graves, la **polyradiculonévrite aiguë**

**demyélinisante chronique.** Je l'ai eue, j'ai été bien soigné à Montpellier, au CHU Gui de Chauliac..



Extrait de la  
revue The  
Lancet.  
Corrélation  
Zika-SGB

Le graphique publié dans *The Lancet* et repris par *Tahiti Infos* est éloquent : il montre bien la corrélation entre l'augmentation des cas de Guillain-Barré et de zika puis quand baissent les cas de zika, les cas de SGB suivent de même, à la baisse.

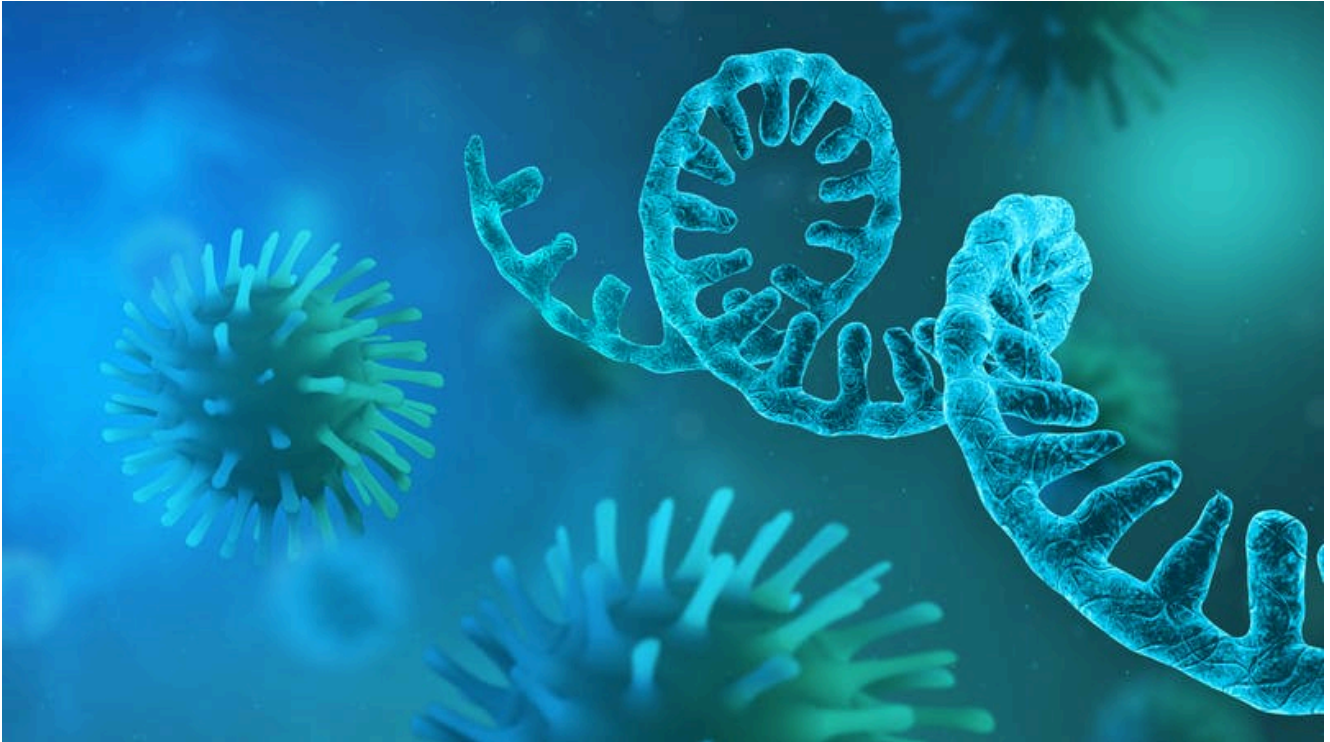
La [lutte contre le vecteur, le moustique Tigre](#), a été exemplaire, avec la chasse à tous les gîtes larvaires (eaux stagnantes, pots, plantes réservoirs, etc).

La lutte biologique contre le moustique Tigre s'est heurtée à la résistance acquise aux pesticides les plus puissants et toxiques pour l'homme et les animaux. La lutte biologique a pris le relais avec l'épandage de moustiques mâles d'élevage porteurs d'une bactérie qui stérilise les pontes des femelles (résultats en Guyane). La chute des populations de moustiques a été significative.

L'adaptabilité du moustique Tigre fait qu'il s'est installé en Europe et particulièrement en France. On a vu se développer des cas indigènes de Zika (Catalogne, Occitanie, ...). N'hésitez pas à [signaler la présence de ce moustique](#).

Raymond GIMILIO  
Président AI de l'AFSGB

# 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 questionnaire 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.

---

## 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**

