

# Editorial

Vous êtes bien sur le site de l'Association française du syndrome de Guillain-Barré et de toutes ses formes neurologiques (AFSGB&TSFN). Vous pouvez nous contacter, voyez ci-dessous nos coordonnées.

## Accueil téléphonique

nouveau numéro à appeler : 07 49 88 92  
54

Mardi, jeudi et vendredi 15h00-19h00 ou  
voyez le [formulaire de contact en  
cliquant ici](#) ou dans le menu principal  
pour être rappelé ou en haut, à droite de  
cette page Courrier pour nous joindre  
ainsi que les logos des réseaux sociaux  
YouTube, Instagram, Facebook et Twitter .

**Nous écrire :**

AFSGB c/o M. Raymond GIMILIO  
Résidence "Le Courreau" Apt. 145  
47 rue Lafeuillade  
34070 Montpellier

**Télécharger un bulletin d'adhésion  
:**

[Cliquez ici](#)

# Nous pouvons délivrer des reçus fiscaux de dons



**Nous sommes reconnus association d'intérêt général.**

Par décision du 2 mai 2023, la Direction générale des finances publiques, Direction départementale des finances publiques de l'Hérault, Ministère de l'Action et des Comptes publics, a répondu favorablement à notre demande de rescrit fiscal. **Nous bénéficions des dispositions des articles 200 et 238 bis du Code général des Impôts.** Nous pouvons délivrer des reçus fiscaux de dons et de mécénat.

## **Partenariat Clinique Bourgés – AFSGB**

Le vendredi 9 juin 2023 à 17h30, l'AFSGB représentée par son Président a signé avec Madame Agnès Tiquet, Directrice de la Clinique Bourgés de Castelnau-le-Lez, un accord de partenariat pour une durée d'un an.

## **Notre assemblée générale**



Le 21 avril 2023 s'est tenue l'Assemblée générale de l'AFSGB&TSFN à Montpellier. Tous les membres à jour de leur cotisation 2022 ou ayant adhéré au 4e trimestre 2022 ont reçu une convocation par courriel (mail) ou par courrier postal. Les rapports ont été adoptés et l'élection du Président et du Secrétaire a été validée. La réunion du CA qui a suivi a désigné Raymond GIMILIO, Président et Trésorier ainsi que Xavier Borg, Secrétaire.

## 2 mars 2023



## Notre logo ne change pas

Notre ancien logo avec le ruban bleu est notre propriété. Nous en gardons une variante composée des 3 lettres initiales de Guillain-Barré-Strohl (GBS), les 3 médecins qui ont décrit le syndrome et ses formes. Voir ci-dessous

## 15 février 2023



# Enfin, c'est arrivé

Le 15 février est arrivée, enfin, par le courrier postal, la décision de la Préfecture en date du 9 février 2023. Je ne compte plus les semaines et les jours ! La décision du Journal Officiel datée du 14 février 2023 a été téléchargée. L'INSEE a enregistré notre nouvelle adresse dans le registre SIRET/SIREN. Nous existons administrativement et notre banque est satisfaite : notre nouveau siège social et administratif est à Montpellier. La CNIL a enregistré notre délégué à la Protection des données (18/02/2023 n° DPO-129520).



## Nous attendons toujours

Notre logo (ci-contre) n'est pas un symbole religieux, l'AFSGB est une association laïque, républicaines et citoyenne. Nous accueillons et réconfortons des malades et leurs familles. Nous ne pratiquons aucune discrimination à l'égard de qui que ce soit.

## 2 février 2023

Nous avons activé la page HelloAsso qui permet d'adhérer à l'association en un simple clic et de recevoir un reçu de votre cotisation, et le cas échéant, un reçu de don si vous en avez fait un. Nos statuts sont ceux d'une association d'intérêt général. Nous allons demander un rescrit à

l'administration fiscale.

## 31 janvier 2023

Nous avons déposé le dossier de modification de l'AFSGB en Préfecture par LR-AR (3 janvier 2023) pour :

- le transfert à Montpellier du siège social et administratif décidé par un Conseil de refondation,
- la déclaration d'un nouveau bureau

Tout celà dans les règles. Nous ne comprenons pas pourquoi le délai affiché par le site de l'administration préfectorale de 10 jours est subitement passé à 30 jours et on nous demande de patienter ! 30 jours ouvrés, CAD 6 semaines ou 42 jours calendaires. Pourquoi un tel délai ? L'administration est elle submergée de travail ? Pourquoi ? En attendant, nous sommes bloqués et on nous demande d'être patients ! Y aurait-il un **Guillain-Barré administratif, une nouvelle forme de paralysie administrative** ? Il nous faut respecter les statuts, le rapport moral, le rapport financier et le rapport d'orientation doivent-ils attendre ? Monsieur le préfet, la balle est dans votre camp. Nous attendons.



## Le Greffe des associations 34

### 21 janvier 2023

La Préfecture de Montpellier a rassemblé au sein d'une structure unique dénommée Greffe des associations de l'Hérault qui semble se substituer aux services d'accueil des

associations des sous-préfectures. Nous citons « *LE GREFFE DES ASSOCIATIONS DE MONTPELLIER EST DÉSORMAIS COMPÉTENT POUR TOUTES LES ASSOCIATIONS DE L'HÉRAULT DES ARRONDISSEMENTS ADMINISTRATIFS DE MONTPELLIER-BÉZIERS-LODEVE* ».

Les visistes (en présentiel) ne sont pas autorisées, sauf sur rendez-vous. Le site Internet donne un délai de 10 jours pour tout traitement des dossiers comme le nôtre. Or, notre dossier a été reçu (date de l'accusé de réception postal : date de la Poste faisant foi) le 3 janvier 2023. Ne voyant rien venir, nous avons envoyé un courriel (mail) le 17 janvier (14 jours après, soit 12 jours ouvrables). [Mail rejeté en anglais ! par un certain SIEVE](#) (*Mail Sieve Subsystem <postmaster@amelie-02.ac.melanie2.i2> ! sic. )* avec la mention « *Automatically rejected mail* » et une explication «*The following reason was given:*

*Bonjour,*

*Votre message ne sera pas lu. Merci dorénavant d'adresser vos requêtes sur la boîte*

*fonctionnelle selon le type demande :*

*Jeunesse et Sports : ce.sdjes34@ac-montpellier.fr*

*Grefe – Associations -DDETS 34/GREF-ASSO ddets-associations@herault.gouv.fr* ». Un sabir franglais émis par une administration qui représente le Gouvernement français. Comprenne qui pourra.

[Nous avons fini par avoir une réponse à force d'insister](#) « *Le Secrétariat du Greffe des Associations de l'Hérault est submergé, le délai de traitement est porté à 30 jours pour une modification ; soyez patients.* ». Nous allons être patients ! En attendant, tout est bloqué ! Nous avons aussi été informés par Monsieur le Préfet de l'Hérault *himself*, par un Tweet, que « *le système informatique de la Préfecture changeait* ». Espérons que ce sera en mieux ?



## **Nous avons déposé les dossiers**

**29 décembre 2022**

Après un entretien téléphonique avec le Greffe des Associations de la Préfecture de Montpellier, nous avons envoyé par LR-AR l'ensemble des pièces réglementaires. RV est pris pour le 4 janvier 2023 au Crédit Mutuel de Montpellier-Croix-d'Argent pour le transfert du compte ouvert au Crédit Mutuel de Grasse. Nous avons préparé la demande d'autorisation à émettre des reçus fiscaux pour les dons reçus. Des cotisations sont en attente de versement. Renouvelez les vôtres pour 2023, l'Association continue. [Adhérez si vous n'êtes pas membres.](#) Votre aide est précieuse. Merci d'avance.



## **Un changement important.**

**4 décembre 2022**

Le Président Alain Ziach m'informait le 25 novembre 2022 de ses graves ennuis de santé survenus en octobre 2022 et de son impossibilité de continuer à exercer la présidence de l'association. Il m'a demandé en ma qualité de vice-Président de « prendre la main ». Après quelques jours de réflexion, j'ai accepté son offre, à condition que :

- il reste dans l'Association comme Président d'Honneur et

conseiller, avec Patrick Lefevre (fondateur et Trésorier opérationnel),

- j'assure la Présidence par intérim et je constitue un bureau intérimaire qui organisera une assemblée générale avec le maintien en exercice du Trésorier actuel.
- j'attends la communication de la liste des adhérents et des derniers relevés bancaires et
- je dois recevoir un pouvoir signé du Président me désignant pour assurer l'intérim.

Une assemblée générale sera convoquée début 2023 en présentiel à Montpellier, par correspondance et par téléconférences.

Les contacts sont en cours auprès des autorités, des organismes et de tous les citoyens susceptibles de m'aider à relancer nos activités dans le respect des lois en vigueur.

Les conditions demandées ont été remplies, le dossier des changements envoyé en LR-AR au Greffe des Associations de Montpellier le 29 décembre et RV est pris au Crédit Mutuel à Montpellier pour le 4 janvier 2023.

[En attendant, vous pouvez consulter ce site via la page d'accueil.](#)



## Un contact fructueux

A la suite d'un appel téléphonique, je me suis rendu le 1er avril 2022 au siège de succursale montpelliéraine de la société Vitalliance. J'y ai été reçu par Mme Marianne Moulin. Nous avons échangé sur les missions de nos organismes. J'ai exposé mon témoignage personnel sur la polyradiculonévrite

dont j'ai été victime, sur le parcours médical et ma guérison. Il a été convenu que je ferais une présentation destinée à faire connaître le syndrome de Guillain-Barré-Strohl aux personnels intervenants.

## 21 avril 2022

A 14h30, le dialogue a commencé avec les six participants pendant l'installation du matériel. On sent d'emblée une attention soutenue des personnes présentes et le diaporama démarre.

Quelques questions sont posées au fur et à mesure que se développe mon témoignage depuis le début de la grippe contractée le 6 juin 2019 jusqu'à mon admission aux urgences neurologiques du CHU « Gui de Chauliac » de Montpellier et mon passage en rééducation neurologique spécialisée.

[Cliquez ici pour télécharger le PDF](#)



[Cliquez ici.](#)

## Etat des choses en cette fin 2021

En cette fin d'année 2020, le monde entier résonne des échos du CoVid19 et des variants du virus SARS-CoV2, l'agent qui provoque la maladie. La pandémie frappe partout dans le monde provoquant des morts en nombre. Plus grave, il mute et semble se jouer des chercheurs qui l'étudient et cherchent ses vulnérabilités pour le combattre.

La vaccination anti-Covid19 semble être, en cette fin de 2021, le moyen le plus efficace contre cette plaie. A l'Association Française du Syndrome de Guillain-Barré nous sommes sceptiques sur les vaccins mais pas contre. La fiche de l'[Organisation Mondiale de la Santé \(OMS\)](#) indique clairement les vaccins comme des causes potentielles. A côté des interventions chirurgicales ou de maladies comme le Zika. Le magazine « [Santé Magazine](#) » incrimine le vaccin anti-Covid19 Astra-Zeneca, nous citons :

« L'Agence européenne du médicament (EMA) a officiellement reconnu, le 8 septembre 2021, le syndrome de Guillain-Barré comme un **effet indésirable très rare du vaccin AstraZeneca contre la Covid-19** : 883 cas ont à ce jour été répertoriés sur plus de 592 millions de doses. La fréquence d'apparition du syndrome après une injection du vaccin AstraZeneca reste très rare, souligne l'EMA : **“moins d'une personne sur 10 000”**. “Le syndrome de Guillain-Barré devrait donc être ajouté aux informations sur le produit en tant qu'effet secondaire”, a toutefois demandé l'EMA. ».

Dans mon cas personnel, le syndrome semble avoir été déclenché par une grippe de fin de saison contractée lors d'un voyage en Espagne (9 juin 2019). Les premiers signes de faiblesse sont apparus en août 2019 avec des crampes et des fourmillements). Le 16 septembre en montant dans un car, les prises de mains on lâché. Le 30 septembre j'étais admis aux urgences neurologiques du CHU « Gui de Chauliac » (Montpellier). En cette fin de 2021, j'ai reçu le triple vaccin Cominaty-Pfizer ainsi que celui de la grippe. Je surveille le moindre des symptômes que j'ai connu fin 2019-début 2020. Un homme averti en vaut deux dit l'adage.

Je ne suis pas médecin mais seulement docteur en sciences biologiques et retraité du CNRS comme Cadre technique supérieur de la recherche (Ingénieur de recherches 2e classe 11e échelon). Mon dernier poste à Montpellier était dans un Institut de recherche fondamentale CNRS-INSERM-Université

(Faculté de Médecine), le CCIPE devenu IGF.

**L'évolution de mon syndrome a été indolore ! Seule une grande fatigue; des fourmillements et des crampes aux mollets !**

**Bonnes fêtes à tous, bonne fin d'année 2022 et bonne année 2023 qui vient. Bonne santé !**

## **Notre nouveau site**

Nous avons développé un nouveau site plus performant, en vue de vous offrir une meilleure image de marque. Nous avons fait le choix d'un nouveau logiciel de gestion de site gratuit (un CMS : WordPress) dont les extensions gratuites permettent une image plus modulaire. Nous ne payons que les frais d'hébergement chez OVH, soit une cinquantaine d'euros par an. En tant que webmaster, je suis entièrement bénévole.



**Raymond Gimilio**  
**Président AI et webmestre**

