

# 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

---

## **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'assure l'intérim.

Raymond GIMILIO

Docteur non-médecin en Sciences Biologiques  
Cadre technique supérieur de la Recherche (CNRS), Bio-  
Informaticien  
webmestre du site AFSGB