

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

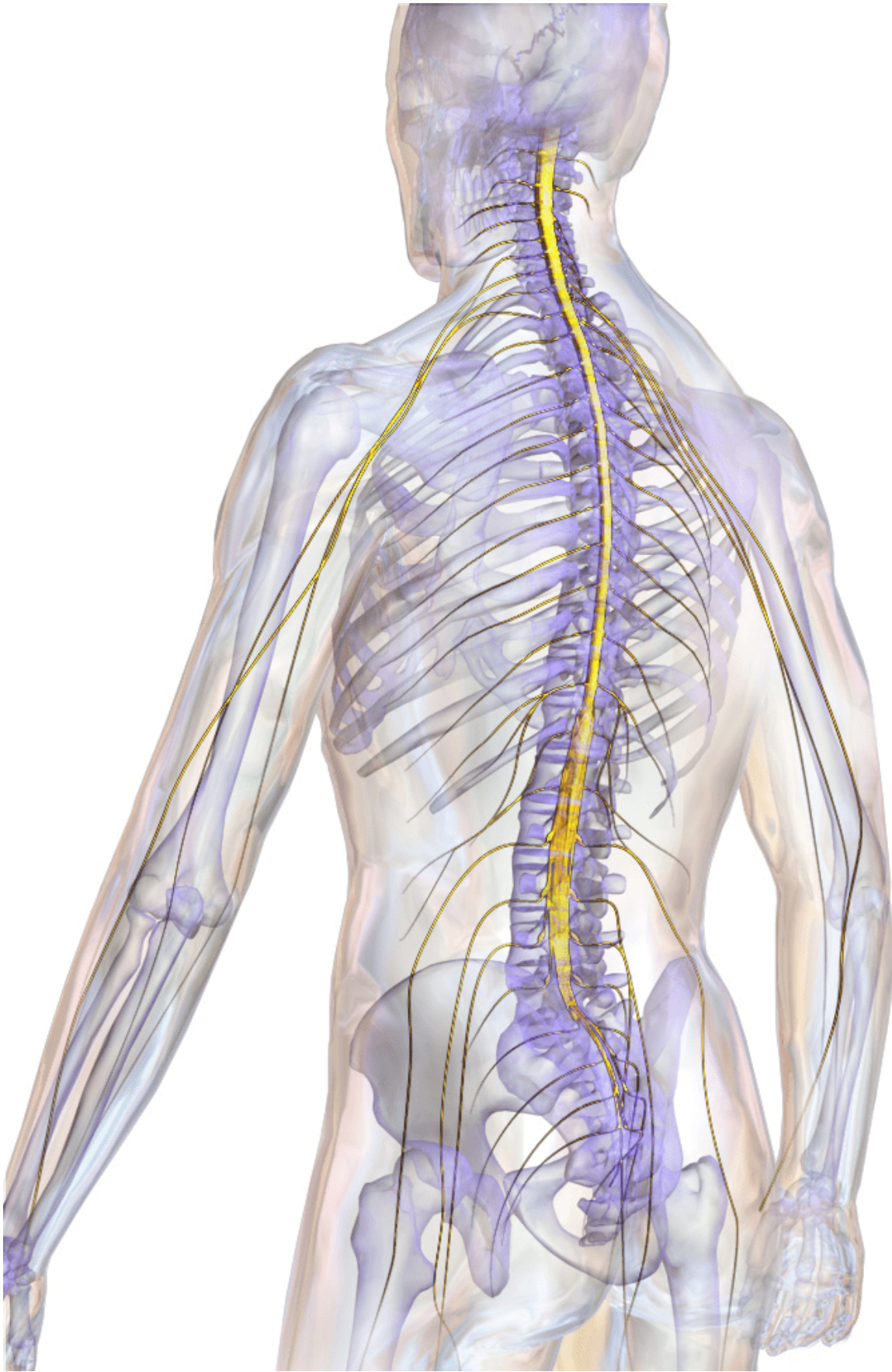
Nous empruntons à l'ouvrage de Violaine Vim « **Patiente** » (Editeur Böld, août 2023) quelques unes de ses illustrations personnelles et talentueuses.

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 mlieux 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.

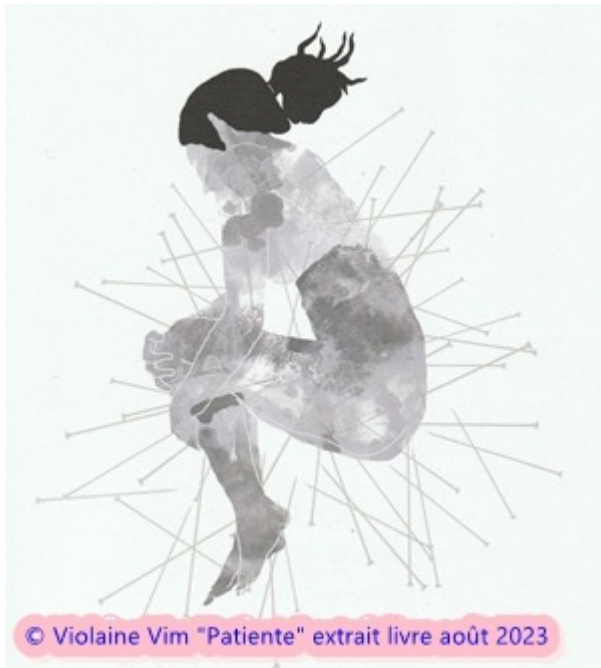
Les premiers symptômes

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.



© Violaine Vim "Patiente" extrait livre août 2023

Des fourmis dans les jambes



© Violaine Vim "Patiente" extrait livre août 2023

Les aiguilles partout



© Violaine Vim "Patiente" extrait livre août 2023

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'écoutant 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 Chauliac* » 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 plasmaphérèse) du CHU « Saint-Eloi » voisin. Merci aussi pour les deux mois de récupération-rééducation au Centre Bourges de Castelnau-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 plasmaphérèse

Aperçu d'un appareil à plasmaphérèse ([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.

Léo et les vaccins

Nous avons été saisis à l'AFSGB par une famille du sud de la France du cas de leur jeune enfant, Léo, victime du syndrome de Guillain-Barré (nous anonymisons le dossier en témoignage).

Merci à notre Président d'honneur Alain Ziach qui nous a mis en contact avec cette famille. Le papa explique le cas de son fils, j'écoute avec attention. Le jeune garçon a reçu le vaccin anti-HPV (anti papillomavirus). Il a été correctement diagnostiqué, les parents veulent qu'il reçoive des soins appropriés. Le CHU de Montpellier "Gui de Chauliac", avec son service de Neuro-pédologie, nous semble l'endroit le plus approprié et nous le leur recommandons. Le papa nous remercie.

Incidence du vaccin

Nous avons posé la question à Google "hvp vaccine guillain-barré syndrome", la première réponse est celle du site de la revue "Prescrire" : [Vaccins à papillomavirus : gérer les incertitudes](#). Nous citons un passage de l'article :

Début 2016, selon une étude de grande ampleur menée en France, des cas de syndrome de Guillain-Barré, maladie rare mais grave touchant les nerfs périphériques, ont semblé liés à cette vaccination : environ 1 à 2 cas supplémentaires de syndrome de Guillain-Barré pour 100 000 filles vaccinées. Ce résultat est cependant fragile.

Les médecins prescripteurs ou le vaccinateur ingoraient-ils que ce vaccin a un effet secondaire redoutable. Une deuxième réponse du site APM News indique "[Vaccins anti-HPV et maladies auto-immunes: pas de surrisque global, mais un risque quadruplé de syndrome de Guillain-Barré](#)" ! Nous citons :

La vaccination contre les infections à papillomavirus humain (HPV) n'est pas associée à un surrisque global de maladies auto-immunes mais à un risque quadruplé de syndrome de Guillain-Barré, selon une large étude cas-témoin menée par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) et la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts) mise en ligne dimanche sur le site de l'ANSM.

Nous ne sommes pas contre la vaccination, quelle que soit la maladie, ce serait renier tous les enseignements que nous avons reçu depuis notre passage en 3e au collège où notre professeur de [sciences naturelles](#) (on dit de nos jours Sciences de la Vie et de la Terre) nous contait la merveilleuse aventure de Pasteur, un chimiste, à qui on doit les vaccinations. Les vaccins ne sont pas tous sans risques d'effets secondaires. Chaque être humain peut avoir des réactions différentes de son voisin. Il faut peser le pour et le contre.

Bénéfices vs risques

Prévenir vaut mieux que guérir, le prescripteur d'un vaccin se doit de connaître les risques d'effets secondaires d'un vaccin. La question se pose de connaître les effets secondaires afin d'informer les parents d'un enfant ou l'adulte qui va recevoir le vaccin des possibles effets secondaires. **Face à une maladie mortelle comme la grippe, faut-il prendre le risque de ne pas se faire vacciner et de mourir en ayant contracté la grippe ? To be or not to be ? That is the question !** Pour le vaccin anti-HPV, c'est la même chose.

Le médecin vaccinateur ou prescripteur, les autorités sanitaires d'un pays (l'[ANSM](#) en France) ont le devoir absolu de ne pas occulter les risques et d'en informer le patient et sa famille. **A partir de là, il faut mettre en place une surveillance pour diagnostiquer et traiter dans les plus brefs délais une forme du syndrome de Guillain-Barré. Pris à temps, ce syndrome peut guérir sans séquelles.** Oui, pris à temps, aiguillé vers un service de neurologie compétent et efficace et non pas avec un EMG dans 15 jours et "couché au lit avec un doliprane" (nous avons vécu ce parcours, personnellement !). Face à un jeune enfant et futur citoyen, tout retard peut avoir des conséquences.

Raymond GIMILIO

Président PI

Docteur universitaire et sciences biologiques (non-médecin).

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

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 Pitié Salpêtrière](#) » 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

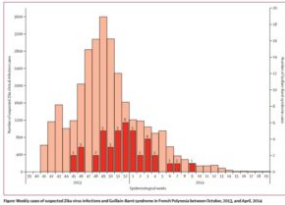
Le virus se transmet du moustique à l'espèce humaine par la piqûre d'une femelle du moustique. La femelle du moustique qui pique un malade atteint du zika stocke le virus dans ses glandes salivaires et infecte une personne saine piquée par cette femelle. Lors d'une pique d'une personne infectée, après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