

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.»