



Association Française du Syndrome de Guillain-Barré

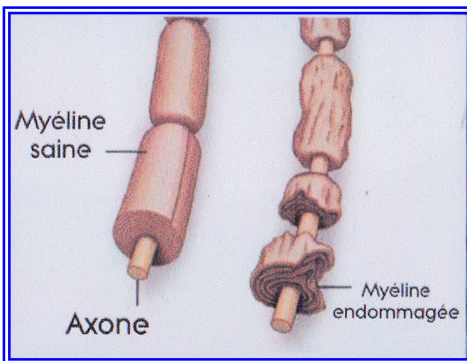
Association reconnue d'utilité générale

Déclarée en sous-préfecture de Grasse (W06 1008 862, J.O. 4/02/2017)

Qu'est-ce que le syndrome de Guillain-Barré (SGB) ?

Cette affection est fréquente en pédiatrie mais se voit à tout âge, même avant un an.

Il s'agit d'un mode réactionnel du tissu nerveux à des causes diverses. Dans la moitié des cas, la cause exacte reste inconnue. Elle n'a pas encore été trouvée.



respiratoire ou intestinal. Une hépatite, un zona, une mononucléose infectieuse (MNI), des oreillons, une coqueluche, une rougeole, une rubéole, des rickettsioses, une vaccination et plus récemment des infections transmises par les moustiques (virus Zika, Chikungunya et Dengue) peuvent être suivis d'une polyradiculonévrite (PRN), une des formes du syndrome de Guillain-Barré.

Cependant, les troubles neurologiques surviennent très souvent 8 à 10 jours après un épisode infectieux fébrile rhinopharyngé,

Il s'agit de l'atteinte inflammatoire (démýélinisation) des racines rachidiennes et des nerfs. Le processus inflammatoire semble d'origine immuno-allergique et déclenché par une agression bactérienne ou virale. L'atteinte des racines et des nerfs se traduit par l'installation plus ou moins rapide mais progressive de paralysies flasques symétriques diffuses touchant les membres et la face (difficultés de la marche, mains sans force, chutes, etc).

La maladie impacte fortement le malade et désoriente son entourage. La dégradation de l'état de santé du malade provoque une forte anxiété au sein de la famille.

Pour les adultes, la cessation de l'activité professionnelle est parfois nécessaire. Pour les enfants, la scolarité est fortement perturbée voire interrompue, avec la mise en place d'une scolarité par correspondance.

Quel traitement pour les malades d'un syndrome de Guillain-Barré ?

Le traitement nécessite une hospitalisation d'urgence immédiate, le traitement doit être appliqué le plus rapidement possible, avant que les lésions des nerfs ne deviennent importantes (rupture des axones).

Deux traitements principaux sont mis en place :

La plasmaphérèse : une sorte de « nettoyage » du sang du malade, consistant à remplacer le plasma du sang (partie liquide du sang auquel dont on a séparé les globules blancs et rouges et autres éléments) par du plasma humain sain. Cette technique permet d'éliminer du sang du malade les auto-anticorps qui détruisent la myéline. Plusieurs séances de 2 heures sont nécessaires.

L'injection d'immunoglobulines : se fait en mode intra-veineux afin d'injecter des anticorps issus du sang de plusieurs donneurs.

Par des mécanismes encore mal connus, les IgV neutralisent les auto-anticorps néfastes qui sont probablement à l'origine du syndrome.

En cas d'atteinte respiratoire, une ventilation assistée est nécessaire, le plus souvent par intubation.

Cette maladie non ou mal soignée est potentiellement mortelle. De la rapidité du diagnostic et de la prise en charge médicale dépendent une guérison rapide et sans séquelles.

Antenne locale Hérault
M. Raymond GIMILIO
47 rue Lafeuillade
Résidence Le Courreau Apt. 145
34070 Montpellier
☎ 06 79 30 27 54

Siège social : c/o M. Alain ZIACH – 4567 route des Sausses – 06910 LE MAS - ☎ 07 86 90 30 43

✉ alainziach@gmail.com, 🌐 <https://www.syndrome-guillain-barre.fr>



Association Française du Syndrome de Guillain-Barré

Association reconnue d'utilité générale

Déclarée en sous-préfecture de Grasse (W06 1008 862, J.O. 4/02/2017)

L'association Française du Syndrome de Guillain-Barré est destinée à faire connaître le syndrome, une maladie rare et mal connue, aux malades et à leur entourage. Le constat a été fait que certains médecins et les accueillants des centres régulateurs du SAMU ignorent encore les symptômes de cette maladie potentiellement mortelle. Or, de la rapidité de l'**HOSPITALISATION EN URGENCE ABSOLUE**, dépend l'arrêt de l'attaque du système nerveux et le rétablissement sans séquelles des malades. L'Association est là pour :

- Écouter les malades, les assister, les soutenir, les conseiller, etc.
- Agir auprès des autorités à tous les niveaux et avec les moyens légaux pour obtenir les moyens nécessaires à la recherche scientifique et à l'équipement de centres de soins spécialisés en neurologie, etc.
- Conseiller les autorités en vue de développer les actions sociales pour obtenir une meilleure connaissance du Syndrome de Guillain-Barré (ou syndrome de Guillain-Barré-Strohl) et de toutes ses formes neurologiques SDRC, etc.
- Lutter contre les discriminations dont peuvent être victimes les malades, etc.
- Développer un réseau d'antennes locales pour relayer l'action de l'association, etc.

Bulletin d'Adhésion à l'Association

SVP : ne pas jeter sur la voie publique

Si ce bulletin vous parvient, diffusez le à vos amis et connaissances. Merci.

Les renseignements ci-dessous sont strictement confidentiels et destinés uniquement à la gestion de l'Association. Il ne seront, **en aucun cas**, divulgués à qui que ce soit. En adhérant, vous acceptez les statuts de l'Association dont vous pouvez demander communication.

Qualité, Nom et Prénom : _____

Adresse (N° et rue) : _____

Adresse (Complément) : _____

Code postal : _____ Ville : _____ Pays : _____

Téléphone : _____ Courriel (Mail) : _____

Montant de la cotisation (chèque souhaité) : 20 €. Vous pouvez y ajouter un don. _____ € Merci.

À (lieu) : _____ le (date) : ____/____/2020

Signature : _____

✂-----

N° d'adhérent : _____ (sera attribué par l'Association)

Vous pouvez, ci-dessous et sur les pages additionnelles sur papier libre, nous indiquer brièvement l'état de votre maladie et les séquelles dont vous souffrez, si vous le souhaitez. **Ces informations seront rendues anonymes dès leur réception.**