

# Le Syndrome de Guillain-Barré- Strohlh : une maladie potentiellement mortelle

Raymond GIMILIO

vice-Président de l'AFSGB  
Docteur en Sciences Biologiques  
(non médecin)





# Remerciements



Merci à **Vitalliance** de me permettre de venir m'exprimer au jourd'hui devant vous.  
Merci à mon médecin traitant le Dr. Catheine RICCI, la cheville ouvrière de mon entrée dans le circuit de guérison.  
Merci aux médecins neurologues du CHU « Gui de Chauliac » :  
❖ Dr. Rosalie BOITET,  
❖ Dr. Mélissa JACOB,  
À ceux du CHU « Lapeyronie » :  
❖ Dr. Jean-Pierre MALLET (Pneumologie),  
et à toute l'équipe des infirmières et aides-soignants de jour comme de nuit sans oublier les médecins et infirmières du service d'hématologie du CHU « Saint-Eloi » qui m'ont branché et aux donateurs anonymes de plasma.

**Et ma merveilleuse épouse Eliane qui n'a pas manqué un jour à mes côtés.**



# Avertissement

Cette présentation est destinée à informer sur le syndrome de Guillain-Barré-Strohl et de toutes ses formes neurologiques,

**ELLE NE PEUT SE SUBSTITUER À UNE CONSULTATION NI À UNE INTERVENTION MÉDICALES.** Elle a pour but de favoriser le dialogue avec le médecin. N'hésitez pas à lui faire préciser les points qui ne vous paraîtraient pas clairs et à demander des informations face à un cas particulier que vous pourrez rencontrer ou qui serait le vôtre.

Certaines informations contenues dans cette présentation peuvent ne pas être adaptées au cas considéré, le vôtre ou celui de votre interlocuteur.

Présentation inspirée et adaptée du document « ***Le syndrome de Guillain-Barré*** », encyclopédie **Orphanet** Grand Public. – Fiche OMS.

**Maladies Rares Grand public ☎ 01 56 53 81 36**



# Témoignage personnel



KIDS UNITED - On Ecrit Sur Les Murs (Lyrics video)

Comme la majorité des membres de l'Association Française du Syndrome de Guillain-Barré et de ses formes neurologiques, j'ai été victime de ce syndrome sous la forme de « **Polyradiculonévrite aigüe chronique** ». Je ferais appel à cette expérience malheureuse dans le courant de mon exposé.

J'exerce la fonction de vice-Président de l'AFSGB, je suis Docteur en sciences biologiques, non-médecin, mais **Cadre technique supérieur de la recherche (IR-CNRS bio-informaticien) ER.**

**Mon objectif : un message d'espoir ! Faire connaître la maladie !**



# Prologue du drame



- Un voyage entre amis (Les chevaliers de l'Olivier du Languedoc-Roussillon) à Barcelone. Un gros rhume le 6 juin 2019, au retour.
- Un été caniculaire riche en travaux dans mon oliveraie (réparation en août d'un mazet qui a subi une effraction : grosse fatigue).
- 16 septembre 2019 à Nîmes : je veux monter dans un car, mes mains lâchent, je tombe sur mes collègues. Au repas de gala de midi, impossible de manger proprement sans gêner mes voisins. Je quitte au dessert.
- 23 septembre 2019 : départ en voiture vers Rennes (deuil familial) : difficultés à faire le plein de carburant seul, impossibilité de mettre le contact, démarche en canard, manque de chuter dans un escalier chez nos cousins de Rennes.
- **Un désir irrépessible de regagner Montpellier et mon domicile.**
- Consultation au Centre de la main, chute le 27 septembre, urgences en clinique privée le 28 (je ne citerais pas), IRM et sortie le 29 (un dimanche) sans aucun diagnostic ni traitement sinon un RV dans 15 j pour une EMG. J'informe mon médecin traitant le 30 au matin et lui communique ce qui précède.

# Enfermé dans un corps paralysé, lucide

Le lundi 30 septembre 2019 AM, assis dans mes toilettes sans pouvoir me lever, **UN ÉCOUTANT DU SAMU ME RIT AU NEZ ET PARLE D'ENVOYER UN INFIRMIER ME COUCHER AVEC UN DOLIPRANE !** La veille, j'étais sorti des urgences d'une clinique privée avec un RV dans 15 jours pour un électromyogramme dans une autre clinique privée !

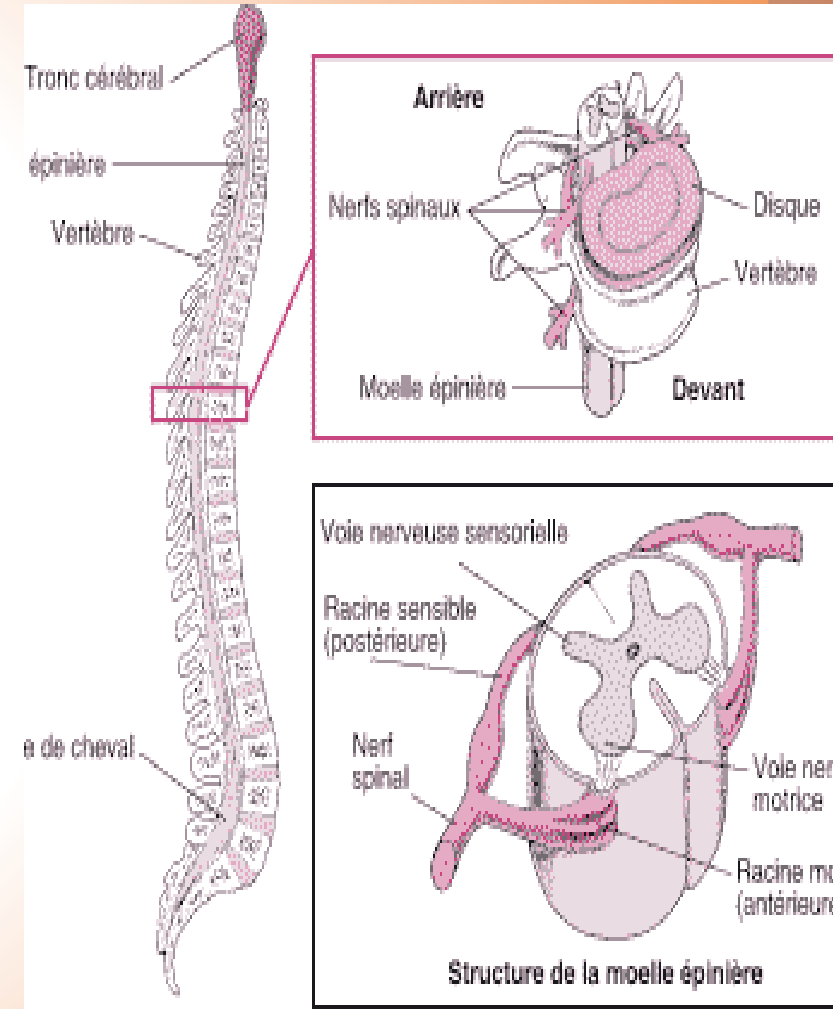
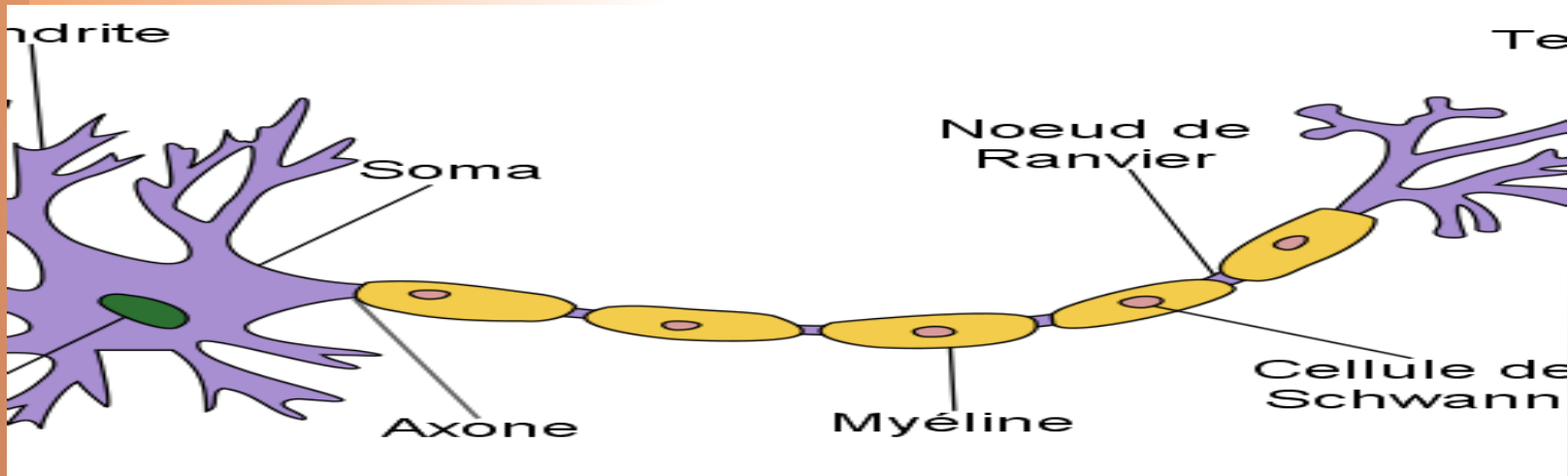
**Mon médecin généraliste**, en possession des examens, tente de joindre le neurologue de la clinique qui est injoignable. Elle négocie une admission aux **URGENCES NEUROLOGIQUES** du CHU « Gui de Chauliac ». Des infirmiers privés interviennent et m'arrachent à mon séjour inconfortable, et je pars pour le CHU, **tétraplégique, enfermé dans ma paralysie !**

**Dans une ambiance survoltée (un médecin débordé, au bord de la crise de nerfs !)**, j'attends sur un brancard, paralysé, pouvant heureusement parler ! A 3h du matin le 1<sup>er</sup> octobre 2019 je passe un nouvel IRM et m'endors en Neurochirurgie (4<sup>e</sup> étage). Au réveil, après un petit-déjeuner assisté (je suis incapable de me nourrir seul), je suis envoyé au 3<sup>e</sup> étage en Neurologie. Je passe un électromyogramme. L'AM, je subis une ponction lombaire et le médecin me dit « **on sait ce que vous avez, on sait vous soigner !** ». Le 3 octobre, plasmaphèrese et 1<sup>ère</sup> séance de kiné.

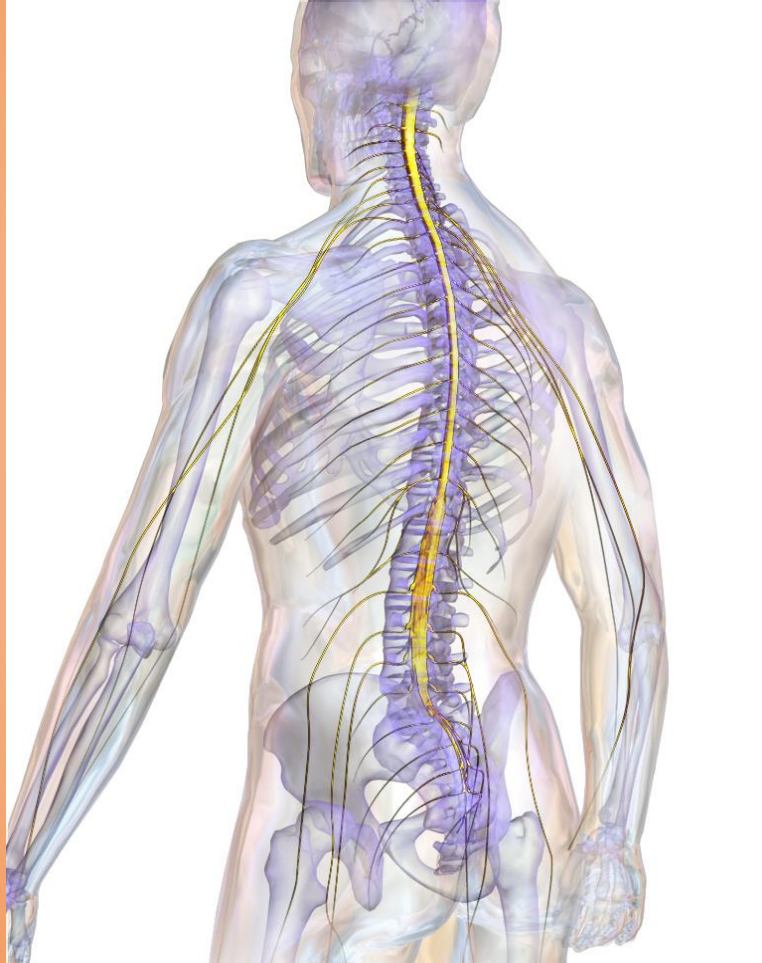
Le 4 octobre, les jambes commencent à obéir. Merci aux médecins neurologues et aux kinés-ergos (on m'a bricolé une fourchette adaptée).

# Le syndrome de Guillain-Barré-Strohlh

- La maladie
- Le diagnostic
- Les aspects génétiques
- Le traitement



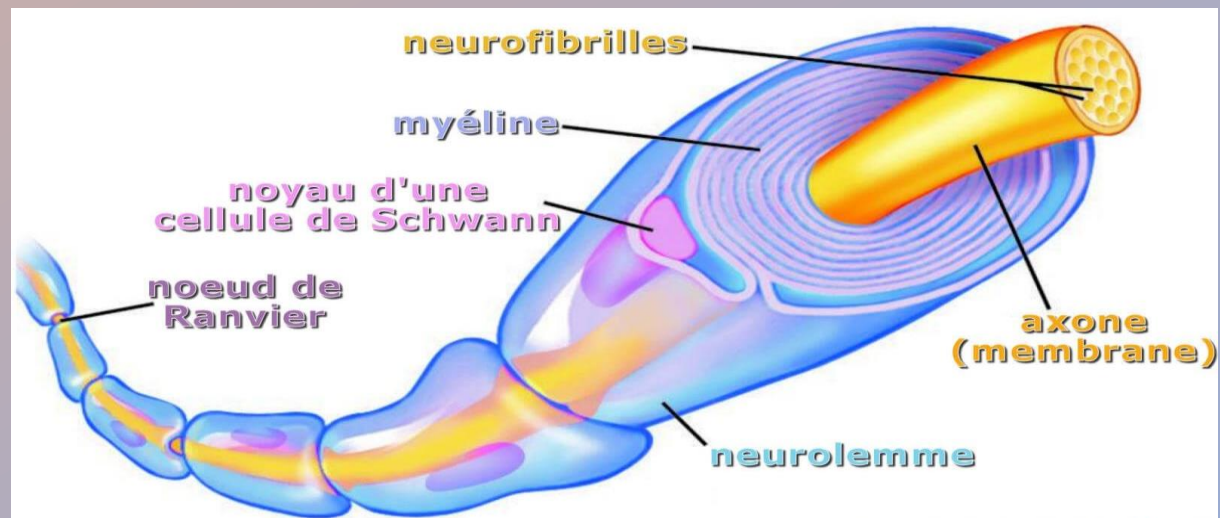
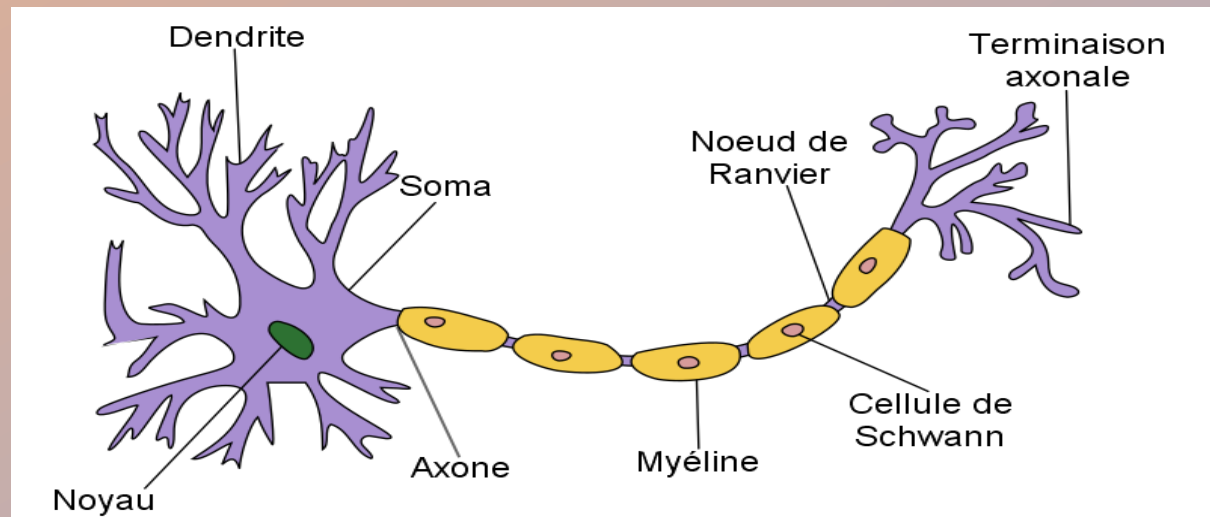
# La maladie



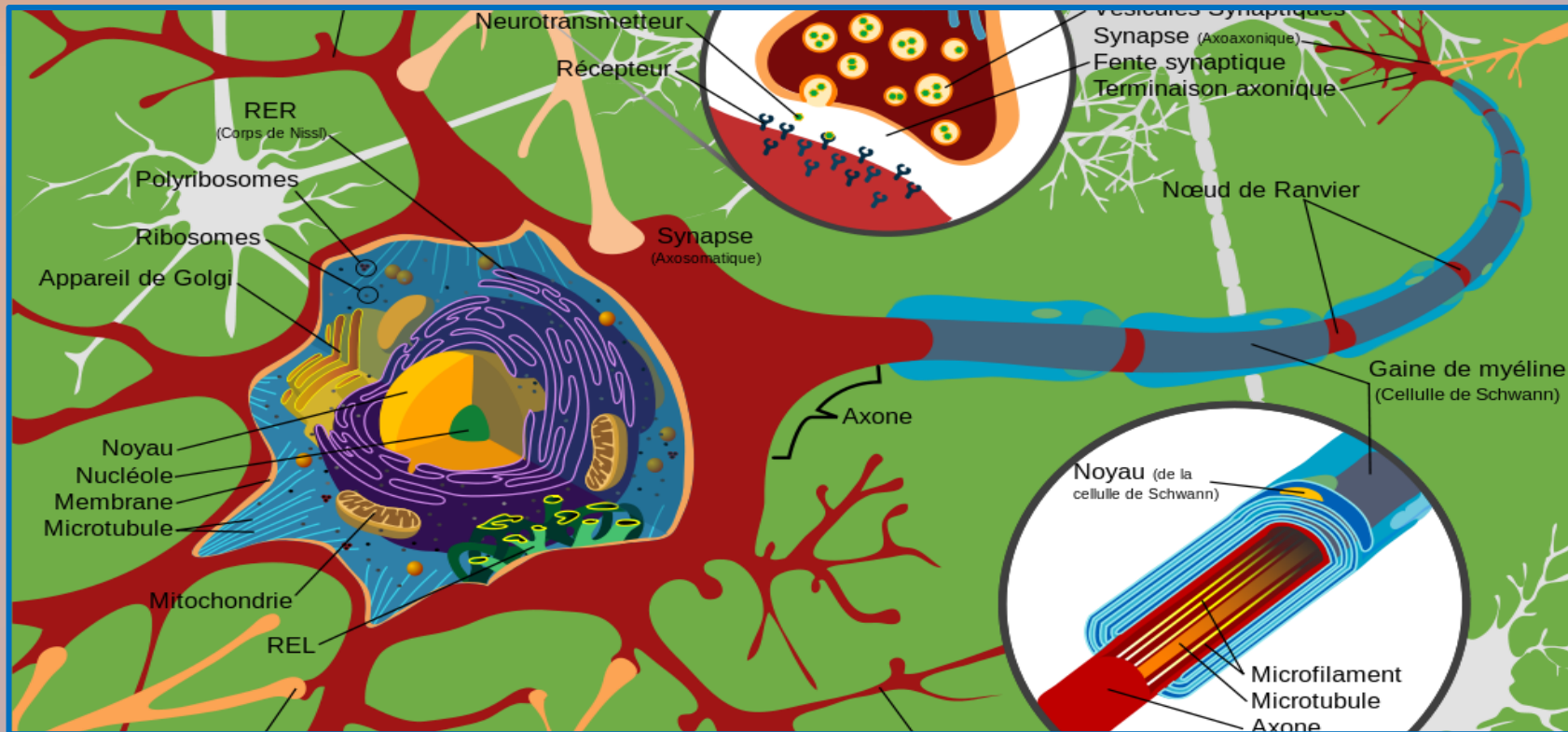
- Un syndrome est un ensemble de signes cliniques et de symptômes correspondant à un état de maladies différentes.
- **Qu'est-ce que le Syndrome de Guillain-Barré ?**
- Le syndrome de Guillain-Barré (SGB), est une atteinte des **nerfs périphériques** caractérisée par une faiblesse voire une paralysie progressive, débutant le plus souvent au niveau des jambes, remontant parfois jusqu'à atteindre les muscles respiratoires puis les nerfs de la tête et du cou.
- La forme la plus courante est la « polyradiculonévrite aiguë inflammatoire » ou « polyradiculonévrite aiguë post-infectieuse », Dans ce dernier cas, elle survient après une infection.
- Dans la majorité des cas, les patients récupèrent leurs capacités physiques au bout de 6 à 12 mois.

## Combien de cas ?

En France, son incidence (nombre de nouveaux cas par an) est de 1 à 2 sur 10.000 personnes,



# Le neurone





# La maladie (suite)

## Qui peut être atteint

Le SGB touche les personnes des deux sexes, un peu plus les hommes (les femmes d'après l'OMS). La fréquence augmente légèrement avec l'âge, le SGB survient entre 5 ans et 90 ans, à tout âge.

Le SGB est présent dans toutes les populations de la planète.

# La maladie (suite)

## **La cause du syndrome.**

- Le syndrome est dû à une atteinte des nerfs périphériques, les paquets de fibres nerveuses qui transmettent les informations depuis le cerveau ou la moëlle épinière vers les muscles ou les organes des sens (nerfs moteurs ou sensitifs. Tous les nerfs commandant les mouvements des membres (muscles) peuvent être touchés.
- Ces nerfs sont constitués de fibres (axones) enveloppés dans des cellules à myéline (comparable à l'isolant entourant un câble électrique). La myéline est altérée, l'influx nerveux circule mal ou plus du tout : paralysie.

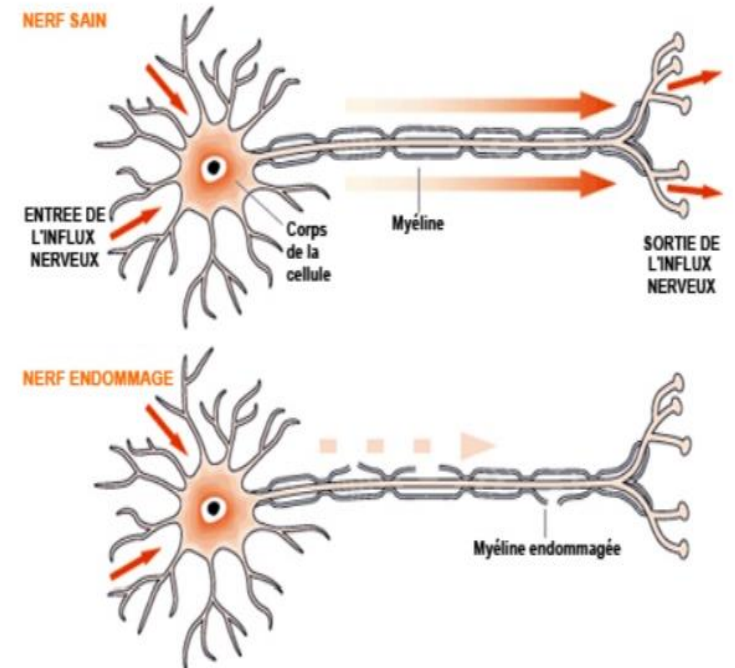


Figure 1  
La gaine de myéline entourant les nerfs périphériques est endommagée au cours du syndrome de Guillain-Barré.

Gentillesse <http://www.handicapinfos.com>



# La maladie (suite)

Les causes exactes de la maladie (syndrome de Guillain-Barré) ne sont pas connues avec certitude mais la destruction de la myéline qui entoure les axones a une origine auto-immune. Les défenses immunitaires de l'organisme ne s'attaquent normalement qu'aux éléments étrangers (bactéries, virus (cytomegalovirus, ...), ... Mais ici, elles s'attaquent à l'organisme lui-même avec des anticorps (molécules de défense) **nocifs**, les auto-anticorps. Ceux-ci endommagent la myéline, occasionnant des réactions inflammatoires douloureuses. Les nerfs sensitifs peuvent être atteints, la douleur n'est pas perçue (je n'ai pas eu de douleurs).

On ignore encore la raison pour laquelle les défenses immunitaires se dérèglent, on suppose qu'une infection est à l'origine de la réaction excessive et anormale du système immunitaire. On a établi qu'environ les deux tiers des personnes atteintes d'un SGB ont souffert d'une infection virale ou bactérienne dans les jours ou les semaines précédant le début des symptômes. Toutefois, les mécanismes par lesquels sont provoqué un SGB ne sont pas élucidés.



# La maladie (suite)

## Les causes probables

Les infections pouvant déclencher le SGB sont multiples et diverses :

- ❖ Un rhume banal, une grippe de fin de saison (mon cas),
- ❖ Des angines (maux de gorge),
- ❖ Des troubles gastriques et intestinaux (bactérie *Campylogaster pilori* ?)
- ❖ La prise de certains médicaments (streptokinase, danazol, captopril, ...)
- ❖ Certaines vaccinations (vaccin Astra-Zeneka anti-Covid19 p.e.), la vaccination anti-grippale serait hors de cause.
- ❖ Des maladies (Zika, Dengue, Chikungunya, Covid-19, etc.)

**Des études sont en cours pour confirmer ces causes,**

# Maladie (suite)

**Maladie absolument pas contagieuse !**



# Maladie (suite)

La plupart des malades se rétablissent pleinement, l'OMS affirme « même dans les cas les plus graves ». **Il nous faut nuancer ce jugement !**

Un manque de rapidité (diligence) dans la prise en charge et le diagnostic peut amener, en plus de l'atteinte à la myéline, une lésion de l'axone (la fibre nerveuse). Cette lésion est irréversible mais il est possible que les progrès de la science permettent d'espérer, ainsi que le changement d'attitude des SAMUs.

D'une manière générale, la rééducation (balnéothérapie, kinésithérapie, ergothérapie) en centre neurologique spécialisé donnent des guérisons.

Dans les cas graves, des caillots sanguins se produisent dans les jambes et induisent des embolies pulmonaires (mon cas). Des rechutes sont possibles (mon cas, 2 hospitalisation ) en 3 mois. L'âge permet une bonne évolution chez le sujet jeunes, plus grave chez les personnes âgées.



# Les manifestations

Symptômes de sévérité très variable d'une personne à l'autre (OMS) :

- ❖ Une faiblesse, des picotements localisés généralement dans les jambes, se propageant dans les bras, des crampes (mollets, cuisses, dos),
- ❖ Évolution vers la paralysie des jambes, des bras et/ou des muscles du visage,
- ❖ Chez 20 à 30% des patients, on note une atteinte des muscles thoraciques rendant la respiration difficile,
- ❖ Des troubles graves de la déglutition et de la parole (mal interprétés par les écoutants du SAMU qui croient au canular),

**IL FAUT UNE HOSPITALISATION ET UNE PRISE EN CHARGE URGENTE EN VUE DU DIAGNOSTIC ET DES SOINS IMMÉDIATS.**

**Le recours au médecin traitant est indispensable pour franchir la barrière du SAMU pas toujours très compréhensif et coopératif, et orienter le patient vers un service de neurologie compétent.**



# Les manifestations (suite)

De mon cas personnel, j'attire l'attention sur le risque d'embolie pulmonaire. La première attaque de polyradiculonévrite (PRN : forme du SGB) a nécessité 3 semaines d'hospitalisation. Le retour au domicile s'est fait dans l'attente d'une admission en centre de rééducation neurologique.

**Il n'y a pas eu de surveillance de possible formation de caillots sanguins dans les veines des jambes (phlébites). Ces caillots ont provoqué une double embolie pulmonaire et une hospitalisation en urgence en Pneumologie (CHU « Lapeyronie », 5 novembre 2019).**

Une rechute de la PRN a nécessité une nouvelle hospitalisation en neurologie : 21 novembre 2019 au 3 décembre 2019). Il n'y a plus eu de récurrence et j'ai été admis en rééducation le 12 décembre 2019 (Centre Bourgès).

# Les manifestations (suite)

- ❖ La phase 1 (montée en puissance de la maladie) dure environ 3 à 4 semaines (1 mois).
- ❖ La phase 2 (plateau) dure de quelques jours à quelques semaines. Attention, la paralysie est maximale, le patient est en principe hospitalisé. D'autres manifestations peuvent se produire :
  - Atteinte au système nerveux autonome qui régle des « automatismes » (pression sanguine, vessie-anus, tube digestif, sudation, etc.)
  - Les battements cardiaques sont accélérés ou ralentis, des chutes brutales de tension ou des augmentations surviennent,
  - Des ralentissements du transit intestinal sont possibles.
- ❖ On peut observer des complications inhérentes aux hospitalisations couchées, notamment des caillots sanguins dans les jambes qui vont dans la circulation (embolie pulmonaire), des infections urinaires ou respiratoires.



# Les aspects génétiques

Le syndrome de Guillain-Barré n'est pas lié de manière sûre à certains gènes, des cas familiaux de personnes atteintes au sein d'une même famille sont exceptionnels,

**CE N'EST PAS UNE MALADIE HÉRÉDITAIRE !**



# Traitement, prise en charge, prévention

**LE SGB NÉCESSITE UNE HOSPITALISATION IMMÉDIATE, UN DIAGNOSTIC RAPIDE, AFIN D'ÉVITER QUE L'ATTAQUE NE LÈSE LES AXONES !**

Il est envisagé de créer des centres de référence dotés d'équipes pluridisciplinaires (neurologues, réanimateurs, rééducateurs, ...) avec des soins paramédicaux (infirmiers, kinés, ergos, ...).

Nous citons à titre indicatif :

- ❖ **Traitement par plasmaphèrese** : c'est une sorte de « nettoyage du sang » consistant à remplacer le plasma véhiculant les auto-anticorps par du plasma sain (se fait en service d'hématologie). J'ai eu 13 séances en 3 mois.
- ❖ **Traitement par immunoglobulines** : ce sont des anticorps injectés par perfusion qui neutralisent les auto-anticorps (mécanisme non-élucidé). Des contre-indications (réactions allergiques, maux de tête, douleurs musculaires, vomissements, ...)

# Traitement, prise en charge, prévention (suite)



L'appareil à plasmaphérèse

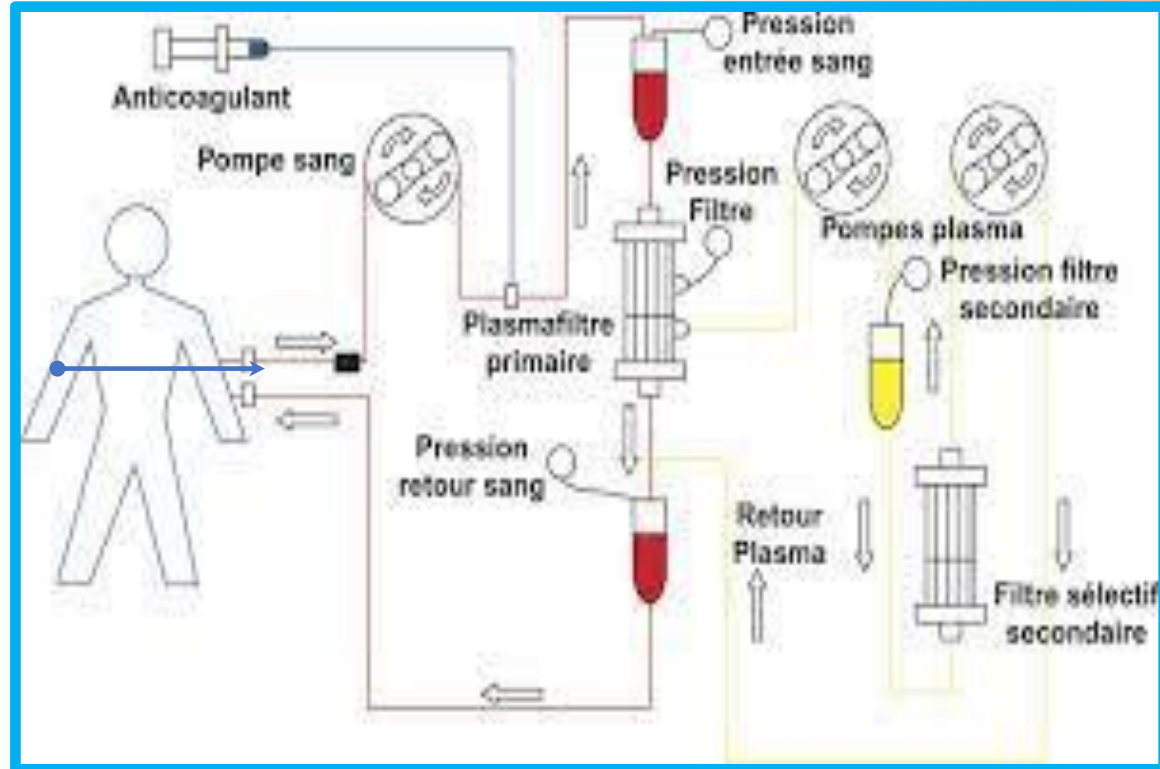


Schéma de principe et branchements

## Traitement, prise en charge, prévention (suite)

*Dans l'état actuel des connaissances, l'indication des immunoglobulines et/ou des échanges plasmatiques doit tenir compte de leurs contre-indications respectives. Il n'est pas utile d'associer ces deux traitements, ce qui en accroît le coût et les risques. ([J.C.Raphael<sup>1</sup>](#) [S.Chevret<sup>2</sup>](#) [.Auriant<sup>1</sup>](#) [T.Sharshar<sup>1</sup>](#) [J.Bouget<sup>3</sup>](#) [F.Bolgert<sup>4</sup>](#) : « [La Revue de Médecine Interne](#) » [Volume 19, Issue 1](#), Janvier 1998, Pages 60-68, Elsevier).*

# Traitement, prise en charge, prévention (suite)

## Assistance respiratoire

Si les difficultés à respirer le nécessitent, le malade est placé sous assistance respiratoire (ventilation assistée et intubation)

## Kinésithérapie

Des séances de kinésithérapie, physiothérapie, massages, hydrothérapie aident le patient à retrouver sa force musculaire? Un centre spécialisé (Centre Bourgés existe près de Montpellier, à Castelnau-le-Lez.

## Soutien psychologique

L'Association Française du SGB assure l'accueil des familles et des malades et les défend dans leurs démarches. Elle aide les familles face aux décisions arbitraires de certains médecins.



# Traitement, prise en charge, prévention (suite)

**Comment prévenir cette maladie ?**

**Il n'existe actuellement aucune forme de prévention pour  
le syndrome de Guillain-Barré-Strohl**



# En conclusion

Il faut espérer ? Nous n'avons aucune certitude sur de récentes avancées de la recherche scientifique. Un espoir : **s'unir en associations et se faire entendre.**

**Association Française du Syndrome de Guillain-Barré  
et de toutes ses formes neurologiques**

**Alain ZIACH, Président**

4169 route des Sausses - 06910 LE MAS

☎ 33-7 86 90 10 43

✉ [alainziach@gmail.com](mailto:alainziach@gmail.com)

et nos délégués régionaux en cours






Merci de votre  
attention

vice-Pdt. Raymond GIMILIO

 [gimilioraymond6@gmail.com](mailto:gimilioraymond6@gmail.com)

 <https://syndrome-guillain-barre.fr>

 06 76 30 27 54