



ASSOCIATION FRANÇAISE DU SYNDROME DE
GUILLAIN BARRÉ ET DE TOUTES SES FORMES
NEUROLOGIQUES



Siège social national provisoire : c/o Raymond GIMILIO

Résidence le Courreau Apt. 145
47 rue Lafeuillade
34070 MONTPELLIER

Notre association a besoin de rassembler et de faire adhérer tous les patients atteints ou guéris du Syndrome de Guillain-Barré et d'une de ses formes. Nous sommes une association à but non lucratif ce qui nous autorise à être « d'intérêt : général, à caractère philanthropique, éducatif, social, humanitaire, etc. » (§1, alinéa b, article 200 CGI). Nous apportons aide et assistance à nos adhérents.

Pour nos donateurs, montant du don libre. Ces dons sont déductibles de vos impôts, Code général des Impôts : art. 200 (66% de réduction de l'impôt sur le revenu)

Pour tous renseignements vous pouvez téléphoner aux numéros ci-dessous :

Le Président AI : Raymond GIMILIO : **06 79 30 27 54**

Ou écrire à

c/o Raymond GIMILIO
47 rue Lafeuillade
Le Courreau Apt. 145
34070 MONTPELLIER

Le siège social va être officiellement transféré à cette adresse, il nous faut constituer une équipe. Rejoignez-nous, engagez vous à nos côtés. Merci.

Nous aidons ceux de nos membres, par notre expérience de patients plus ou moins guéris, notre présence au téléphone, sur notre site Internet et sur Facebook, par nos actions (permanences envisagées) pour trouver des financements pour des équipements contre le handicap. Nos avis : nous avons vécu ce traumatisme et l'avons surmonté. Nous sommes en mesure d'en parler et de redonner de l'espoir.

Nous maintenons le contact avec le corps médical et les institutions de recherche (Institut Pasteur, INSERM, CNRS, etc.).



Association Française du Syndrome de Guillain-Barré et de toutes ses formes neurologiques (AFSGB-TSFN)

Association reconnue d'utilité générale, déclarée en sous-préfecture de Grasse RNA n° W06 1008 862, Publiée au J.O. 4/02/2017

Ancien siège social : c/o M. Alain ZIACH
4567 route des Sausses
06910 LE MAS



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

Nouveau siège social national (26/11/2022):

AFSGB : c/o M. Raymond GIMILIO
47 rue Lafeuillade – Apt. 145
34070 Montpellier

☎ 06 79 30 27 54

✉ gimilioraymond6@gmail.com :Webmestre

Nous sommes une association indépendante de toute entité industrielle et/ou commerciale, nous ne démarchons pas. Pour nous développer et aider nos adhérents handicapés, nous avons besoin de donateurs et d'adhérents.

Merci de faire circuler ce formulaire.



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

Un syndrome est un ensemble de signes cliniques et de symptômes qu'un patient est susceptible de présenter lors de certaines maladies. Celui de Guillain-Barré est un mode réactionnel du tissu nerveux à des causes diverses. Dans la moitié des cas, cette cause exacte reste inconnue. Elle n'a pas encore été trouvée avec certitude. Le syndrome est fréquent en pédiatrie mais se voit à tout âge, même avant un an et peut atteindre des personnes âgées.

La maladie se manifeste par divers symptômes désignés par des noms différents :

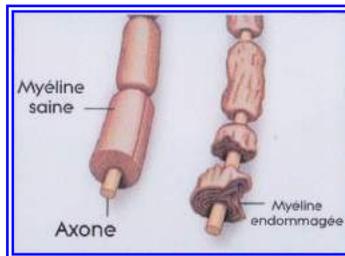
- la polyradiculonévrite démyélinisante inflammatoire aiguë (PDIA),
- deux neuropathies axonales, dont une forme motrice pure (neuropathie axonale motrice aiguë, AMAN),
- une forme sensitivo-motrice (neuropathie axonale sensitivo-motrice aiguë, AMSAN)
- le syndrome de Miller-Fisher (atteinte de la tête) et quelques autres variantes régionales.

Les troubles neurologiques surviennent très souvent 8 à 10 jours après un épisode infectieux fébrile rhinopharyngé, 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 par une polyradiculonévrite (PRN), une des formes du syndrome de Guillain-Barré.

Il s'agit d'une atteinte inflammatoire (démyélinisation) des nerfs et de leurs racines rachidiennes. Le processus inflammatoire semble d'origine immuno-allergique et déclenchée 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 (parésies) touchant les membres et/ou la face (difficultés de la marche, mains sans force, chutes, élocution difficile, fausses-routes, etc). Il y a



perte des réflexes tendineux.

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.

Quels traitements ?

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). 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.

Deux traitements sont applicables (**en hospitalisation**) :

La plasmaphérèse : un « nettoyage » du sang du malade (remplacement du plasma du sang du patient par du plasma humain sain. Cette technique élimine du sang du malade les **auto-anticorps** qui détruisent la myéline. Plusieurs séances de 2 heures sont nécessaires.

L'injection d'immunoglobulines (IgV) : 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.

Bulletin d'adhésion

À (ville) : _____ le ____ / ____ / 2022

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

Complément : _____

Code postal : |__|__|__|__| Ville : _____

N° tél. : __|__|__|__|__|

Courriel : _____@_____

Situation (cocher la case)

Patient atteint (en cours de traitement)

Personnel de santé

Personne valide (ami, famille, etc.)

J'adhère comme :

Membre actif : _____ 20 €

Membre bienfaiteur : _____ 30 €

et plus : _____ €

De préférence par chèque à l'ordre de "Association Française du Syndrome de Guillain-Barré"

Bulletin à découper et à retourner à :

Association Française du Syndrome de Guillain-Barré
Président par intérim : c/o M. Raymond GIMILIO
47 rue Lafeuillade – Le Courreau Apt. 145
34070 Montpellier (France)