



## Association Française du Syndrome de Guillain-Barré

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

SIRET 827 817 917 – ORPHANET : code EUGTFR479288

### Accueil téléphonique des patients et de leurs familles

On regroupe sous l'appellation de **syndrome de Guillain-Barré (SGB)** un faisceau de maladies au nom effrayant qui peuvent se résumer par le grignotage des nerfs qui commandent les muscles. L'organisme du malade par le moyen de cellules de défense contre les infections, les macrophages, vise l'enveloppe des fibres nerveuses. Celles-ci ne peuvent plus commander les muscles, une paralysie générale survient. Si rien n'est fait de manière urgente, la paralysie peut atteindre les muscles respiratoires. Les patients ou les familles qui s'adressent aux services d'écoute des SAMUs sont souvent mal accueillis (voir page 2).

### **Avis important : information aux victimes d'une maladie infectieuse qui peuvent être atteints du syndrome de GUILLAIN-BARRÉ (SGB)**

Le service d'accueil et d'écoute des patients ou des familles de patients de l'Association enregistre des appels qui ne peuvent rester sans réponses. Nous en citons quelques-uns (les noms sont abrégés, ceux des établissements remplacés par des ...).

Mme A. D. (26/08/2021) : « j'ai fait un syndrome de Guillain-Barré très difficile à vivre car je n'ai pas été hospitalisée à cause du contexte de covid, les médecins sont passés à côté du diagnostic mettant les symptômes sur le compte d'une fatigue chronique ... C'est difficile moralement, et physiquement je suis kiné ... ». !!!

M. C. D. (22/0/2020) : « Je suis atteint du GUILLAIN BARRE depuis le 8 décembre ... Je cherche à faire connaître le syndrome (y compris par le corps médical) ... à créer une antenne locale ». !!!

Mme E. F. (03/01/2023) : « je rencontre une situation bien compliqué, ... Mon père âgé de 65 ans, retraité, est actuellement hospitalisé à la Clinique ... à ..., service SSR maintenant toujours tétraplégique avec une sonde gastrique, depuis plus d'un an. Ils mettent la pression pour le faire sortir à lui (harcèlement moral) et à la famille ... ». Le malade coûte cher, on veut l'envoyer en EPHAD !

Je m'adresse à vous lecteur de ce bulletin. Nous avons besoin de la solidarité, de votre aide, de votre bénévolat, de votre appui. J'ai été touché par le syndrome GB, j'ai connu l'enfermement d'un esprit lucide dans un corps inerte dont les muscles ne répondaient plus. Assis dans mes WC sans pouvoir me mettre debout, j'ai connu les sarcasmes d'une écoutant du SAMU34, ça l'amusait ! Grâce à mon médecin traitant, je suis entré, couché sur un brancard, au service des urgences neurologiques du CHU de Montpellier. J'ai été rapidement pris en charge, diagnostiqué, admirablement soigné et rééduqué. Le tout a duré 4 mois ½ et j'ai plongé dans le confinement de la CoVid19. Merci aux personnels médicaux des services de Neurologie et d'Hématologie du CHU de Montpellier (Gui de Chauliac et Saint-éloi).

Qui que vous soyez, ancien patient du SGB guéri, retraité, jeune actif ou moins jeune, ..., si vous disposez d'un peu de temps libre, vous serez les bienvenus. Nous avons transféré le siège de l'Association à Montpellier, un bureau a été mis en place, **il nous manque un Trésorier**. Nous recevons des messages par le formulaire de contact de notre site du même genre que ceux que nous avons en partie cité. Voulez-vous faire partie de l'équipe d'écouter bénévoles qui se met en place en France, animer une délégation locale ? Soyez les acteurs d'un engagement citoyen au service d'une cause noble, sans pour autant attendre d'être atteint par ce syndrome dont on soupçonne qu'il pourrait-être une conséquence des virus et des vaccins actuels ?

Cordialement vôtre.

Raymond GIMILIO

Président AI, Docteur (non-médecin) en Sciences Biologiques

Retraité, cadre technique de la recherche (IR CNRS)



## Association Française du Syndrome de Guillain-Barré

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

SIRET 827 817 917 – ORPHANET : code EUGTFR479288

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 accueillants téléphoniques des centres régulateurs des SAMUs connaissent mal les symptômes de cette **maladie potentiellement mortelle**. Or, de la rapidité de l'**HOSPITALISATION EN URGENCE ABSOLUE**, dépend l'arrêt de l'attaque sur le 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.

Qui mieux qu'un patient guéri ou en cours de guérison, scientifique de surcroît, peut aider les autres. C'est mon cas personnel que je mets au service de l'Association et des médecins qui le souhaitent.

Raymond Gimilio

Docteur non-médecin en sciences biologiques

### Bulletin d'Adhésion à l'Association AFSGB

**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 aucune façon**, 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) : \_\_/\_\_/2023

Signature : \_\_\_\_\_



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

Vous pouvez, sur des 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**. Nous protégeons votre anonymat.