



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

Aux professionnels de santé

L'**Association française du syndrome de Guillain-Barré (SGB)** est un organisme à but non-lucratif, d'accueil des patients et des familles touchés par cette maladie orpheline, peu courante, oubliée, non-contagieuse mais pouvant prendre un caractère de gravité conduisant à la mort ou à une invalidité permanente. Dans ce dernier cas, le malade âgé devient un poids social coûteux. Lorsque seules les gaines de myéline des nerfs sont « grignotées » par les macrophages, la guérison est possible. Il faut stopper la progression du grignotage après diagnostic. Si le grignotage a endommagé l'axone, ... ? C'est la vie en fauteuil assurée et pour combien de temps ? Le temps qu'un axone repousse ? Repoussera-t-il, nous ne sommes pas médecins pour le dire. Nous avons côtoyé des patients victimes de la forme axonale, en fauteuil depuis 3 ans !

En attendant les progrès de la recherche, nous maintenons **un service d'accueil, d'écoute des familles de patients de l'Association et enregistrons 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. (22/07/2020) : « *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 solidarité, de votre aide, de votre appui. Nous ne pouvons vous demander quels sont vos patients, mais vous avez le droit de les informer de l'existence de notre association qui se veut un partenaire du corps médical. 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. J'ai connu les sarcasmes d'une écoutante du SAMU34 qui s'amusait de ma paralysie : j'étais dans une position ridicule ! 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, de Pneumologie et d'Hématologie du CHU de Montpellier (Gui de Chauiac, Lapeyronie et Saint-Éloi) et de la Clinique Bourges (Castelnau-le-Lez).

Qui que vous connaissiez, ancien patient du SGB guéri, retraité, jeune actif ou moins jeune, ..., vous avez le pouvoir d'informer vos patients. Le siège national de l'Association est à Montpellier, un bureau a été mis en place. Il faut le compléter. Notre site Internet est relayé par le site de l'INSERM (**Orphanet**) dont les formulaires de contact fonctionnent (Orphanet et notre site). J'ai retrouvé les contacts avec mes soignants de 2019-2020. Une équipe d'écouterants bénévoles va se mettre en place en France animant des délégations locales ? Nous mettons en place un réseau d'acteurs bénévoles, un engagement citoyen au service d'une cause noble. Des citoyens s'engagent à nos côtés, sans pour autant attendre d'être atteint par ce syndrome dont on sait qu'il pourrait-être une conséquence des bactéries / virus et de certains vaccins actuels ?

Cordialement vôtre.

Raymond GIMILIO

Président PI, Docteur (non-médecin) en Sciences Biologiques
Retraité, cadre technique supérieur 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-Réadhésion (Rayer la mention inutile)

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. Ils 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 (voir extrait ci-dessus).

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 : _____

✂-----

Par virement : Crédit mutuel Montpellier Croix d'Argent

Banque : 10278 Guichet : 09072 Compte : 00020508601 Clé : 15 Devise : EUR (€)

IBAN (International Bank Account Number)

BIC (Account owner)

FR76 1027 8090 7200 0205 0860 115

BIC CMCIFR2A

✂-----

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

Siège social AI et Président AI : c/o M. Raymond GIMILIO – 47 rue Lafeuillade – Rès. Le Courreau Apt. 145 -
34070 MONTPELLIER ☎ : 06 79 30 27 54 -

✉ : contact@syndrome-guillain-barre.fr - 🌐 <https://www.syndrome-guillain-barre.fr>