



Association Française contre le Syndrome de Guillain-Barré

Déclarée N° RNA W06 1008 862, J.O. 4/02/2017, Siège social en Hérault, SIRET 827 817 917

Association reconnue d'intérêt général (Rescrit DGFI34, Art. 200 et 238 CGI)

Pourquoi adhérer et nous rejoindre ?

Nous sommes sollicités de toutes parts : les demandes d'aide arrivent dans nos boîtes aux lettres. L'association française contre syndrome de Guillain-Barré (AFCSGB) a été fondée pour aider des patients et leurs familles. Un dicton affirme que « **Seul on est invisible, unis on est invincibles** », un autre « **L'union fait la force** ». Soyons modestes sur l'invincibilité : disons que « **unis nous sommes plus forts** ». L'AFCSGB rassemble des patients atteints d'une des formes neurologiques d'une maladie mal connue parce que rare, ce qui lui vaut d'être cataloguée « **maladie orpheline** », référencée sur le site **ORPHANET**, le site de l'INSERM (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale). Nous avons cet honneur ! Nous sommes tous exposés à une des formes du SGB. Une bonne nouvelle : on sait diagnostiquer et soigner si on s'y prend sans retard. Nous vous informons des symptômes précurseurs : ce n'est pas un exercice illégal de la médecine mais la connaissance de ce que nous avons vécu comme patients.

Notre association ne peut faire des miracles, nous ne faisons qu'**accueillir au téléphone** les patients et leurs familles. Nous ne sommes que des patients plus ou moins complètement guéris, ayant eu la chance de trouver sur leur route un médecin traitant compétent qui les a aiguillés vers un centre de soins neurologiques dirigé par des praticiens neurologue compétents et dévoués disposant encore d'équipes de soignants motivés et attentifs à la détresse des patients paralysés. Ces centres existent, nous en connaissons les adresses et les noms des professeurs et des médecins responsables (FILNEMUS). Nous pouvons vous fournir ces précieux renseignements car plus vite la maladie est diagnostiquée, plus vite le traitement adéquat est appliqué et plus vite le malade guérit avec des séquelles minimales ou presque nulles. Le grignotage des nerfs du patient par son système immunitaire dévoyé (**maladie auto-immune**) peut, si on tarde à intervenir, détruire les axones des nerfs moteurs et sensitifs. Les nerfs moteurs lésés entraînent des paralysies longues, très longues à guérir. Nous souhaitons être assez nombreux pour que la recherche scientifique et médicale évolue vers des soins permettant la bonne récupération des patients.

Hélas, certains cas sont mortels quand la maladie atteint les muscles respiratoires dans une évolution rapide ou un retard à diagnostiquer et à traiter. Nous avons des témoignages sur ce sujet douloureux.

Des témoignages poignants :

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 kinésithérapeute, **je ne peux plus exercer** ... ». !!!

Mme E. F. (03/01/2023) : « ... je rencontre une situation bien compliquée, ... 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, a lui (harcèlement moral) et à la famille ... ». Le malade coûte cher, on veut l'envoyer en EPHAD ! ça coutera cher aux familles, pour un service non-garanti.

Alors, rejoignez-nous, même si vous n'avez pas été touchés par le SGB. Vous investirez pour éviter de l'être un jour, en aidant ceux que nous assistons. Nous faisons pression sur la Recherche

Raymond GIMILIO

Président, Docteur (non-médecin) en Sciences Biologiques

Retraité, cadre technique supérieur de la recherche (IR CNRS 2° cl.)



Association Française contre le Syndrome de Guillain-Barré

Déclarée N° RNA W06 1008 862, J.O. 4/02/2017, Siège social en Hérault, SIRET 827 817 917
Association reconnue d'intérêt général (Rescrit DGFIP34, Art. 200 et 238 CGI)

L'Association Française contre le 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 auto-immune 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 tous 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
Président, 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, ne le jetez pas, 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) : ____/____/ 2025

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 | | CMCIFR2A

✂-----

Nouvel adhérent (N° d'adhérent) : _____/2024 (sera attribué par l'Association IO)