



Association Française du Syndrome de Guillain-Barré

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

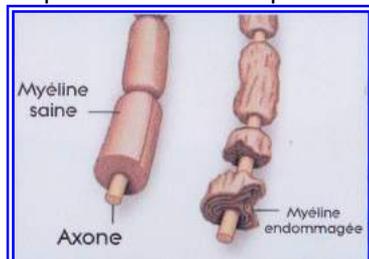
SIRET 827 817 917 – ORPHANET

Avis important : information aux malades pouvant être atteints du syndrome de GUILLAIN-BARRÉ (SGB)

Si vous venez d'être atteint par une grippe de fin de saison ou d'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), etc., soyez sur vos gardes. Si vous ressentez une grande fatigue qui ne passe pas, des fourmillements et/ou des crampes dans les membres, **montrez cette affichette à votre médecin traitant**. Vous êtes menacé par le **syndrome de Guillain-Barré-Strohl et une de ses formes neurologiques** : une maladie rare, peu connue, non contagieuse mais pouvant être mortelle. ORPHANET dit que « *Le pronostic varie en fonction du type de SGB et peut aller de la récupération complète à l'incapacité de marcher six mois après le début de la maladie, voire au décès.* ».

C'est un mode réactionnel du tissu nerveux à des causes diverses. Dans la moitié des cas, la cause exacte du déclenchement reste inconnue. Elle n'a pas encore été trouvée avec certitude mais on sait la soigner. L'organisme, à la suite de diverses maladies, s'attaque à ses propres nerfs. L'enveloppe des fibres nerveuses (la myéline) est détruite. Faute de soins rapides, l'axone de la fibre peut être coupée. Il s'ensuit alors de graves séquelles, une paralysie permanente. Les troubles neurologiques surviennent très souvent 8 à 10 jours après un épisode infectieux fébrile rhino-pharyngé, respiratoire ou intestinal.

Le diagnostic doit intervenir rapidement en cas de suspicion du syndrome. En cas de fourmillements des extrémités des membres, de grande fatigue des mains ou des pieds, ... Le traitement nécessite une hospitalisation en urgence, la guérison et la récupération rapides en sont conditionnés. La mise sous respiration artificielle peut être administrée.



Cette affection est fréquente en pédiatrie mais se voit à tout âge, même avant un an. Elle atteint aussi des personnes à tout âge, jusqu'à plus de 81 (mon cas).

Des malades atteints du SGB se sont associés. Ils ont créé une association relevant de la loi de 1901, que nous souhaitons faire reconnaître d'utilité publique, à terme d'utilité générale, association à but non lucratif, non-religieuse et apolitique dénommée « Association Française du Syndrome de Guillain-Barré et de toutes ses formes neurologiques ».

La démarche d'adhésion est volontaire, couverte par le secret médical. Les administrateurs s'engagent à cette protection de l'anonymat des adhérents et de leurs données personnelles.

Si vous souhaitez adhérer à cette association, recevoir vous-même une aide et un soutien, témoigner, soutenir et inciter les recherches, informer médecins, services d'urgences, aider les malades hospitalisés, etc, nous vous attendons, c'est votre association que nous allons développer ensemble.

Raymond GIMILIO

vice-Président, Président intérimaire

Ancien patient (2019)

Cadre technique supérieur de la recherche (IR) retraité de la recherche (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

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 du SAMU 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 du 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) : __/__/2022

Signature : _____



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

Vous pouvez, ci-dessous et sur les 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.**