

•Bonjour,

Moi, ça a commencé l'année dernière en juillet mon médecin traitant m'a envoyé aux urgences fatigue, peau rouge violace, mal aux jambes tout me semblait lourd. prise de sang il a eu un début de diagnostic mais a dirigé sur Brive ou CHU Limoges. car à Tulle pas de service de médecine interne. mon médecin me refait un courrier pour les urgences de Brive ou je me fait recalé là ils sont incompétents... mais ils me dirigent au 8ème étage pour prendre rdv au service interne la, la secrétaire me dit 1 an d'attente... mais elle me dit si ça peut vous rassurer je vais prendre vos résultats en copie et je vais le transmettre au médecin et je vous rappellerai. elle m'a rappelé plus d'un mois après pour me dire le médecin a dit que vous aviez rien Mon médecin était dépassé elle m'envoie chez un dermatologue. il regarde et me dit je voudrais vous faire une biopsie de la peau. Rdv pris je vais à l'hôpital ou il me fait la biopsie et chez moi j'avais refait une prise de sang. je le revois après à son cabinet et là il me dit les résultats sanguins sont complètement incohérent j'ai demandé conseil à un collègue qui est rhumatologue il a demandé si vous pouviez être hospitalisé quelques jours. je répond oui bien sûr il l'appelle et rdv pour le 10 juillet qui était le lendemain... j'ai été hospitalisée du 10 au 14 juillet biopsie moelle osseuse et des prises de sang j'ai vu le médecin la 1ère journée après pas revu... je rentre chez moi je pars en vacances fin juillet chez mon fils dans les Yvelines garder mes petits enfants. et je prend le car (mauvaise idée)

Écrit par : Nelly 23h29 - samedi 23 février 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

•Es ce qu'une personne a reçu des immunoglobulines et comment s'est-elle sentie par la suite merci à vous je viens d'une cure très fatiguée je ai cette maladie depuis trois ans tel 0644251004 vous pouvez m'appeler quand vous voulez bonne soirée sale maladie

Écrit par : Josy carlier 20h03 - lundi 29 avril 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonsoir ,Ont m'a diagnostiqué une PR en 2014 - 2015 qui était bien acceptée par mon organisme, pas de douleur, radio et prise de sang normal, je cohabitais assez bien avec ma PR - cortensil + imeth , jusqu'à passé à 5g de cortencyl et 20 g d'himet le dimanche avec une ou deux crises par ans bien géré pas d'érosion musculaire, jusqu'au mars 2019, perte de cheveux spectaculaires, douleurs dans tout le corps et des nodules partout , aritmie cardiaque , palpitation , essoufflement et , 2 hospitalisation , biopsie de la peau et le diagnostic tombe DM , avec des anticorps MDA5 ,, plaque sur les bras , dos et torse , genoux qui gonfle, bref la catastrophe, aujourd'hui je suis sur plaquinil, cortencyl , acide folique , bisoprol et colochicine pour le Coeur , je dois être hospitalisé d'ici une dizaine de jour pour un autre traitement, car le traitement actuel a très peu d'effet sur mes douleurs au niveau des jambes , toujours aussi douleurs , je ne sais plus quoi faire. Voilà.

Si quelqu'un a des pistes ou autre info au sujet de traitement ou quelque chose qui peut soulager les douleurs .je ne comprends rien à cette maladie et mon médecin aussi je pense.

Merci pour votre attention.

Sarah

Écrit par : Sarah 00h23 - vendredi 10 janvier 2020

•Bonjour Sarah,

Pour vous renseigner sur la dermatomyosite, vous êtes au bon endroit. Vous trouverez des informations dans la catégorie maladie --> dermatomyosite.

Vous pouvez vous rendre sur le site de l'AFM : <https://www.afm-telethon.fr/dermatomyosite->

114344

Vous pouvez aussi lire les différents "savoir et comprendre" de l'AFM-téléthon : Avancées dans les Myopathies inflammatoires et zoom sur les Myopathies inflammatoires.

Il existe aussi un livre "Les Myosites - 100 questions pour mieux gérer la maladie".

Vous pouvez également nous contacter à l'accueil téléphonique le mardi (01 60 78 76 87) ou le N° vert de l'AFM-telethon 24h/24h (0800 35 36 37)

N'hésitez-pas à nous recontacter pour avoir d'autres précisions et de lire les différents témoignages sur notre blog.

Bon courage

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine du GIMI 17h05 - mardi 14 janvier 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

•J ai une dermatomyosite, je suis un peu perdue,car je ne sais pas ce qu il m attend, et j ai peur de l évolution de la maladie. Je voudrai être conseiller. Merci.

Écrit par : Martine Maystre 22h56 - lundi 07 septembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

•A l'attention de Véronique

Bonjour je suis sur Montpellier et j'aimerais avoir des infos sur tous les intervenants que vous avez eu dans cette ville ; j'ai une DM avec MDA5

Je n'ai pas de dermatologue qui connaisse cette maladie pouvez vous m'indiquer la votre par mail. Merci beaucoup

Écrit par : Monique 15h32 - samedi 12 septembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonjour,

Véronique, si vous souhaitez donner votre mail à Monique sans l'écrire sur les commentaires du blog, dites le moi je lui passerais en privé.

Bon courage à vous 2

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine 19h08 - dimanche 13 septembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonjour Sandrine,

Je vous remercie infiniment de transmettre mon message

Car je suis un peu perdue dans cette dermatomyosite. MDA5

Écrit par : Monique 15h45 - lundi 14 septembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonjour,

Atteint d' une DERMATO-POLY MYOSITE, début 1996, après multiples examens, contrôles sanguins , 15 jours aux Cédres à Brive.. Sans résultats... (aujourd' hui, ils trouveraient sans doute) je me suis finalement trouvé à l' hopital Laënnec à Paris.. 2 semaines.. L' enfer!!

j' y ai été soigné par le Docteur Mathilde GISSELBRETCH.. Elle a diagnostiqué la maladie et m' a

remis sur pieds. J ' avais 61 ans en 1996. J ' ai rechuté en 1998. Re- traitement cortancyl.. Depuis, j' ai une dose de 5 mmg/j de Cortancyl, et j' ai revécu tout a fait normalement.. Je vais sur 86 ans ans J' ai revu régulièrement Mme GISSELBRETCH qui est à présent à l' hopital G POMPIDOU à Paris 10 2me étage service médecine interne.

J ai cessé de m' y rendre depuis 4 ou 5 ans car je me sens bien et..Paris deviens loin pour mon âge!!

Madame Gisselbrecht est un médecin exceptionnel et je lui serai toujours reconnaissant.

Vous pouvez la consulter en toute confiance.

Bon courage à vous et, rassurez-vous, on s' en remet parfaitement!!

Écrit par : REDONDI 11h41 - lundi 28 septembre 2020