

Commentaires

- Bonjour je suis rassurée de lire enfin vos témoignages je pensais être seule au monde avec cette foutue maladie pour ma part ça fait 1 an que je decline avec des maux aux mollets puis aux cuisses puis le dos puis la nuque les bras jusqu'à ne plus pouvoir marcher monter un escalier ne plus bouger bref enfin en sept 2015 le diagnostic tombe myosite inflammatoire et là il faut s'accrocher. cure d'immunoglobuline, cortisone ect. j'en ai bavé je ne peux plus travailler moi qui étais à mon compte j'ai tout perdu. je relativise car je dois récupérer. aujourd'hui fin janvier 2016 après 5 mois d'hospitalisation et de rééducation je vais mieux mais j'ai du mal à récupérer ma force musculaire des jambes et des ceintures je marche mal et c'est tellement dur tous les jours de vivre avec cela. ma cortisone est en baisse 7.5 mg je suis toujours sous métoprolol et corticostéroïdes l'estomac en prend un coup j'aimerais tellement être comme avant. Je me demande si c'est possible mais j'ai l'espoir. J'aimerais savoir si quelqu'un a réussi à s'en sortir et au bout de combien de temps. bon courage à ceux qui comme moi se posent toutes ces questions.

Écrit par : camomille 10h02 - lundi 25 janvier 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Camomille,
Merci pour votre témoignage.
Effectivement, vous n'êtes pas seule dans cette drôle de galère.
Pour répondre à votre question, certains patients ont bien récupéré. Il faut regarder la sévérité de l'atteinte musculaire et surtout se rappeler que chaque cas est différent.
À partir de là, on peut imaginer que tout est possible.
Je vous conseille :
 - De nous rejoindre sur Facebook sur la page du Gimi : www.facebook.com/groupegimi.fr
 - Il existe aussi un forum, toujours sur Facebook : www.facebook.com/groups/dermatopolymyosite
 - Nous sommes à votre écoute par téléphone le mardi de 10h à 12h et de 14h30 à 17h au 01 60 78 76 87.
 - Enfin, 2 livres intéressants : "Les Myosites - 100 questions pour mieux gérer la maladie" >><http://bit.ly/1nsC7kg> et "Le défi" ou la force et le courage d'en rire >><http://bit.ly/1nTg6ff>A bientôt. Amicalement.
Rachel.

Écrit par : Gimi 16h03 - vendredi 29 janvier 2016

- Bonjour Camille,
Cette maladie auto-immune est très invalidante en effet elle se stabilise mais laisse des séquelles : destruction des muscles et malgré la kiné et la piscine il est difficile de récupérer du muscle c'est quasiment impossible mais avec une énorme volonté psychique on peut vivre et s'assumer être autonome. Atteinte de cette maladie depuis l'âge de 45 ans j'en ai aujourd'hui 70 et je peux dire que j'ai surmonté. En ce qui concerne le travail, je n'ai quasiment pas arrêté seulement 6 mois lorsque la maladie s'est déclarée mais comme j'avais deux enfants étudiants j'ai lutté lutté ..; pour assurer seule financièrement l'éducation de mes enfants qui eux ne comprenaient pas et aucune personne de mon entourage ne comprenait absolument pas, même les médecins à l'époque ne semblaient pas vraiment comprendre les conséquences de cette maladie. Et il semblerait qu'il n'y ait toujours pas de traitement adapté à la reconstitution du muscle ce qui est la seule solution pour

"guérir" cette maladie. La recherche ne se penche pas sur ce problème. C'est vraiment dommage de nous laisser ainsi handicapée.

Écrit par : Helène 22h44 - jeudi 04 avril 2019

- le 23 Septembre 2018;

Je suis atteinte d'une Dermatopolymyosite . J'ai pris conscience de cette maladie vers la mi- juin. Douleurs musculaires, mes forces diminuaient , problèmes pour marcher, impossible de m'accroupir, je ne me relevais plus. je suis tombée 7 fois en 2 mois dont 2 fois dans la rue. Ma dernière chute à la maison fut tellement brutale qu'à ce jour après 6 semaines j'ai encore des séquelles de mon œil au beurre noir....impossible de conduire, de faire ma toilette, de m'habiller d'aller au wc j'ai besoin d'un appui pour me lever, j'ai perdu toute mon autonomie j'ai perdu la possibilité de déglutir correctement je m'étouffe à chaque repas , je suis devenue un légume.... moi et mon sacro indépendance j'ai pris un sérieux coup sur la tête et je somrais doucement dans la dépression. Je voyais le puits où je m'enfonçais de plus en plus. Il m'a été prescrit un léger antidépresseur qui m'a beaucoup aidé. Je viens de passer 10 jours à l'hôpital.... analyses, radio, PetScan et pour finir biopsie.... rien de grave n'a été trouvé.... je suis rentrée chez moi mais avec une employée de maison qui s'occupe de tout y compris de ma propre personne..... ma vie est devenue un cauchemar.... Actuellement je prends 60 mg de Cortancyl par jour, du potassium, Cacit D3, un médicament pour l'estomac et un autre médicament 1 jour par semaine. je vois mon spécialiste médecine interne une fois par mois avec prise de sang. Je ne vois pas beaucoup de changement pour le moment. J'essaie d'être patiente et de prendre la vie malgré tout avec philosophie. J'ai 70 ans et je veux rester optimiste en sachant que je ne guérirai jamais. Prochain RDV mi-octobre .
Bien à vous toutes

Écrit par : Misha DAUBIE-MHENNI 15h31 - dimanche 23 septembre 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Misha,
Il ne faut pas être pessimiste comme ça des cas de rémission existent pour la dermatomyosite. L'essentiel est d'être suivi par les bons médecins. Je suis très étonné que vous n'ayez pas d'immunosuppresseur avec la cortisone car c'est souvent cette association qui améliore les choses. Il faudrait que votre médecin contacte le Pr BENVENISTE ou le Dr ALLENBACH (hôpital Pitié Salpêtrière à Paris médecine interne) pour essayer d'adapter votre traitement. Votre médecin peut aussi contacter la filière de santé FAI2R car une réunion entre médecin (RCP) est prévu le 9 octobre pour les myopathies inflammatoires et votre cas peut être débattu avec plusieurs spécialistes. Vous pouvez aussi contacter un Référent Parcours Santé (RPS) à l'AFM car elle pourrait vous aider dans vos démarches. Le Numéro vert est 0800 35 36 37 et notre accueil téléphonique est ouvert tous les mardis. Vous pourrez être mis en relation avec une personne ayant une dermatomyosite aussi.

N'hésitez pas à nous poser des questions ou à parler sur notre blog.

Bon courage à vous et gardez espoir tout n'est pas perdu loin de là.

Sandrine pour le GIMI

Écrit par : Sandrine 12h06 - lundi 24 septembre 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- J'ai une myopathie qui n'est pas traitée, car les médecins ne savent pas ce que j'ai. Mais j'ai à peu près les symptômes décrits dans ces témoignages. C'est la raison pour laquelle j'aimerais des précisions sur la polymyosite..

On m'a diagnostiquée une myasthénie durant 15 mois, puis une SLA, puis une SLA primitive et maintenant je n'ai aucun traitement si ce n'est des calmants pour mes douleurs' Je n'ai plus de force et chaque jour je m'enfonce dans la dépression et dans la souffrance. C'est la raison pour laquelle j'aimerais avoir des conseils et des précisions . Par avance un grand merci.

Cordialement. Pierrette Niel

Écrit par : Niel Pierrette 23h12 - lundi 03 décembre 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,

Ce que je peux vous conseiller c'est de prendre rendez-vous avec le Pr BENVENISTE à l'Hôpital de la Salpêtrière à Paris, service médecine interne : 01 42 17 76 22. Il est spécialisé dans les Myosites. Il pourra vous conseiller et vous orienter afin que vous ayez un diagnostic et éventuellement un traitement adapté.

Je vous conseille aussi de prendre contact avec le service régional de l'AFM près de chez vous. Ils peuvent vous aider dans plusieurs domaines. Je vous donne le lien :

<https://www.afm-telethon.fr/services-proximite-aux-malades>.

N'hésitez pas nous recontacter si vous avez besoin d'autres précisions.

Bon courage

Cordialement

Sandrine pour le GIMI

Écrit par : Sandrine 14h55 - mercredi 05 décembre 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- J'ai eu mon diagnostic de Polymyosite en septembre 2010 suite à une biopsie musculaire faite à la Salpêtrière suite à une errance de 6 mois, auprès pourtant de neurologue de ville, malgré un EMG anormal, des douleurs épouvantables au bras et aux jambes, puis nuque et haut du dos avec perte de mes forces musculaires...

J'arrive ensuite devant le Pr Benveniste qui devait me suivre mais j'ai été baladée d'Interne en Interne, de chef de clinique en chef de cliniques, j'ai eu tous les traitements possibles avec tous les effets secondaires possibles, mais j'ai dû vivre en même temps la tumeur au cerveau de mon mari, ses traitements, sa folie, puis son décès...

Une maladie auto immune n'aime pas des drames pareilles...

Aucun traitement ne m'a améliorée, je n'ai eu que des catastrophes successives, et ai eu une atteinte pulmonaire interstitielle qui m'a laissée vivre 3 mois NON STOP jour et nuit sous oxygène, seule...

Le Méthotrexate m'a provoqué des dégâts au foie, la cortisone une insuffisance surrénale, entre autre (multiples fractures de la tête aux pieds...) j'ai eu aussi l'Imurel, les perfs d'immunoglobuline, qui ont été très efficaces, puis des perfs de Rithuximab mais j'ai fait une réaction hydrique, et j'ai pris près de 20kgs !!! en quelques mois.

Aujourd'hui je souffre beaucoup. je me "fossilise" si je veille à ne pas bouger constamment, mais personne ne m'a prescrit de kiné ni d'aide alors que je ne peux pas faire la moitié des choses de la vie, seule comme je le suis...

J'ai récupéré une bonne force musculaire, une maladie de Gougerot est venue tenir compagnie à ma polymyosite (pas de larme ni de salive et une atteinte articulaire) arthrose sévère généralisée, les

douleurs sont l'essentiel de toutes mes limites et de ma dépendances, de la tête aux pieds, en passant par les yeux et la bouche dite "rotie"...

J'ai cessé tous les lourds traitements qui allaient me détruire et me suis tournée vers une hygiène de vie très différente, et suite à des examens faits en labo sur mes intolérances alimentaires, j'ai supprimé il y a 1 an et demi , tous les aliments qui me provoquaient une inflammation sévère. J'ai aussitôt vu mon immense fatigue et mes douleurs +++ diminuer...J'y ai ajouté des jus fruits et légumes par extracteur de jus, qui m'aident aussi beaucoup.

Je sais que le moral joue beaucoup, et que j'irais mieux si ma vie n'avait pas encore basculé avec la mort de mon mari et l'abandon de tant de personnes...soit disantes proches....

Je ne veux décourager personne, chacun est unique et réagit de façon très personnelle, j'avais déjà un lourd passé chirurgical et médical suite à un très grave accident de la route qui m'avait laissée 3 ans hospitalisée...

Il faut y croire, se battre, écouter son corps qui sait nous dire les choses et rester partie prenante de ce qui nous arrive. Les médecins cherchent avec nous, chacun doit découvrir ses limites face aux traitements violents et non anodins de la médecine traditionnelle.

Moi je ne pouvais plus continuer...

Je vous souhaite tout le courage et la force vitale

Le goût de vivre et l'amour de proches. 2 atouts très puissants contre cette saloperie.

c'était long, pardon, mais je n'ai fait que relater.

Que chacun puisse trouver son chemin au milieu de ce chaos.

Isabelle

Écrit par : Isabelle 00h16 - jeudi 06 décembre 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Isabelle,

Merci pour votre témoignage. Si vous souhaitez en parler ou avoir un soutien, je vous informe que l'AFM a un réseau dans toutes les régions de France et un numéro "soutien famille" qui peut vous aider.

<https://www.afm-telethon.fr/services-proximite-aux-malades>

Accueil Famille AFM 24h/24 7j/7 :

0800 35 36 37 (numéro vert)

ou notre Accueil téléphonique :

Le mardi 10h-12h et 14h30-17h

au 01 60 78 76 87

Bon courage

Sandrine pour le GIMI

Écrit par : Sandrine 16h26 - lundi 10 décembre 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Après tous ces témoignages de souffrances de galères , de traitements inefficaces pour vaincre la polymyosite voici le cours de ma maladie . Diagnostiquée en 2004 par le labo du CHU de Strasbourg qui m'a proposé et réalisé toute la panoplie de cure et médicaments disponibles à ce jour. Après 8 ans de traitements les professeurs " 3 " que je remercie pour leur courage de me dire (Monsieur Missler nous n'avons plus rien pour vous , nous ne voulons pas trop vous abimer !) Aujourd'hui à 82 ans la maladie continue à me ravager , je pèse encore 53 Kgs contre 85 kgs en

2004 pour une taille 1m86 . Bref ! Le moral fait du yoyo ! Dépendant à 90 % et bien entouré par mon médecin , mon épouse , soins infirmiers etc ... Courage à tous ces jeunes touchés par cette maladie orpheline .

Écrit par : Missler 14h46 - lundi 29 avril 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Je suis atteint d'une Polimyosite depuis plus de 10 ans .Cela se manifeste comme les autres malades de difficultés musculaires notamment qui m'empêchent de marcher plus d'un quart d'heure sans m'asseoir encore faut il trouver une assise haute si je ne suis pas aidé je ne peux pas me lever .Nous avons revisse notre lit avec en 2ieme gros matelas , quand on se déplace nous sommes contraint d'amener des rehausses car en plus ayant eu un cancer de la prostate traité par curiethérapie je me lève souvent la nuit pour uriner
Pour les wc nous avons aménagé avec une barre pour se relever , cuvette spéciale plus rehausseriez
Là aussi quand nous nous déplaçons nous amenons un rehausseur impérativement
J'ai d'énorme difficultés pour me relever malgré les coussins superposés et mon fauteuil électrique
Malgré une heure de vélo d'appartement je n'observe aucun progrès
Pour bien compléter mon handicap j'ai subi aux deux épaules la pose de prothèses inversées ce qui bien sûr obligent les personnes qui m'aident de ne pas me prendre par les épaules mais par « le fond de culotte » ce qui ne manque pas de comique quand c'est une personne étrangère qui m'aide à me relever
Quand je tombe seul c'est impossible de me relever , avec une seule personne c'est difficile je pèse 87 kilos
La Polimyosite m'a collé une cirrhose Nash auto-immune
Et une varice œsophagienne .
J'ai subi 3 opérations du dos (Rachis , hernies discales ...) dont les résultats sont négatifs et malgré ostéopathie je ne constate pas de résultats concrets sur les douleurs au dos et à la jambe gauche . J'ai bientôt 80 ans heureusement pour moi j'ai une femme extraordinaire qui me supporte avec courage et persévérance , elle a 19 ans de moins que moi , nous avons 30 ans de mariage et 2 enfants .
Ma seule distraction c'est mon camping à 1/2 heure de la maison , au bord de l'eau , au calme
En arrêtant la sculpture sur bois , ma passion , j'ai perdu avec le bricolage toute activité physique et enrichissante .

Écrit par : Nave 11h18 - mercredi 08 avril 2020

- Après tous ces témoignages de souffrances de galères , de traitements inefficaces pour vaincre la polymyosite voici le cours de ma maladie . Diagnostiquée en 2004 par le labo du CHU de Strasbourg qui m'a proposé et réalisé toute la panoplie de cure et médicaments disponibles à ce jour. Après 8 ans de traitements les professeurs " 3 " que je remercie pour leur courage de me dire (Monsieur Missler nous n'avons plus rien pour vous , nous ne voulons pas trop vous abimer !)
Aujourd'hui à 82 ans la maladie continue à me ravager , je pèse encore 53 Kgs contre 85 kgs en 2004 pour une taille 1m86 . Bref ! Le moral fait du yoyo ! Dépendant à 90 % et bien entouré par mon médecin , mon épouse , soins infirmiers etc ... Courage à tous ces jeunes touchés par cette maladie orpheline (1 cas pour 1million en France) celà n'interesse pas nos labos , pas assez juteux !!!!

Écrit par : Missler 10h35 - mardi 30 avril 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour M. Missler,
C'est vrai que nos maladies sont rares et pas assez "juteux" pour les laboratoires mais grâce à

l'AFM-TELETHON des essais thérapeutiques sont en cours. Le Pr Benveniste peut maintenant déterminé les différentes polymyosites afin de cibler les traitements.

Si vous souhaitez vous informer sur les dernières avancées, je vous conseille d'aller faire un petit tour dans la catégorie "Brèves scientifiques", "traitement" et recherches et avancées" où vous trouverez plusieurs articles sur les dernières recherches en cours. De plus, je vous mets en lien 3 fascicules que l'AFM met à votre disposition.

-

https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/flipbooks/avancees_dans_les_myopathies_inflammatoires/files/html5/index.html

- <http://myopathiesinflammatoires.blogs.afm-telethon.fr/media/00/02/3380138039.pdf> (page 20)

-

https://www.afm-telethon.fr/sites/default/files/flipbooks/zoom_sur_les_myopathies_inflammatoires/files/html5/index.html

Bon courage

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine 18h11 - mardi 30 avril 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,

Vous au moins, vous pouvez avoir un suivi médical. Moi je suis en Afrique, pas de suivi médical. J'ai une myopathie voilà 20 ans, j'ai 35 ans. Aujourd'hui complètement dépendant. Vous au moins vos politiques, vous écoutez, vous pouvez avoir ou demander des systèmes de santé performant, financé la recherche. Nous, ici, les présidents vont se soigner chez vous. Donc, imaginer quelle est ma détresse de ne même pas subvenir à mes besoins. Un patron qui ne paye. Un papa qui croit fortement que Jésus-Christ va me guérir et qui a dépensé l'année dernière une grosse somme pour le mariage d'autrui, c'est son argent, pendant que je cherche à réduire ma dépendance. Vraiment, vous pouvez avoir de l'espoir. Et c'est bon pour vous. Moi rien pas d'aide, pas de professeur agrégé que je peux aller voir. Demander visa français, quand je suis bon en informatique, c'est peine perdue. Donc si vous désespérez, pensez à moi, étant dans un pays qui est fragilisé, la cote d'Ivoire. Essayez de vous dire c'est pas même mieux en France. Moi ici ma vie est perdue... Il faut venir me voir pour comprendre que je ne vous mens pas... Il est 5h du matin quand j'écris ce message.

Écrit par : Franck 06h58 - vendredi 30 août 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonsoir,

Je viens de lire tous vos messages et ce que je retiens est une grande positivité et il faut absolument l'être face à cette auto-destruction musculaire et je vous en félicite toutes et tous.

Je sais au combien il est très difficile de faire face à ce type de maladie qui vous ravage.

J'écris au nom de ma maman qui a eu une polymyosite l'année dernière.

Nous l'avons fait hospitalisée en juin et elle nous a quittée en juillet.

Ce fut fulgurant et d'une rare violence de la perdre aussi rapidement.

Le premier diagnostic fut posé en mars lui indiquant un problème d'arthrose mais aucun médecin n'a pensé à lui faire faire un dosage CPK.

Lorsque celui-ci fut réalisé il était malheureusement trop tard la maladie ayant fait trop de ravage et l'ayant rendue trop faible pour pouvoir faire face à un traitement médicamenteux.

De plus, ayant une très mauvaise vascularisation (tous ses vaisseaux sanguins étant percés), elle ne pouvait garder aucun traitement lui permettant d'être soulagée.

Je retiens d'elle sa force mentale son extrême courage et son combat jusqu'au bout pour terminer sa fin de vie dignement.

Alors quand vous vous trouvez au fond de l'abîme, ayez une petite pensée pour elle et cela vous permettra d'escalader la paroi plus facilement pour remonter à la surface.

Elle s'appelait Marie-Thérèse.

Sachez que je suis de tout cœur avec vous toutes et tous.

Écrit par : POTIER Carole 20h37 - lundi 02 septembre 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- je viens de prendre connaissance de tous les message sur les myosite moi j ai eu une polymyosite qui est gruerie mais a ce jour j'ai une myosite mystifiante avec des calcifications dans les parties molles je suis sous cortisone a 20 mg je travaille toujours et je fais du vélo mais j'ai des douleurs aux niveau des cuisses j'ai été suivi par le professeur harle a Marseille mais aucune avance alors je vais peut être me reprocher du Pr bevenuti y a t'il parmi vous des gens atteint =s de cette maladie merci une corse

Écrit par : TOMASI 15h25 - lundi 30 septembre 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- je viens de prendre connaissance de tous les message sur les myosite moi j ai eu une polymyosite qui est gruerie mais a ce jour j'ai une myosite mystifiante avec des calcifications dans les parties molles je suis sous cortisone a 20 mg je travaille toujours et je fais du vélo mais j'ai des douleurs aux niveau des cuisses j'ai été suivi par le professeur harle a Marseille mais aucune avance alors je vais peut être me reprocher du Pr bevenuti y a t'il parmi vous des gens atteint =s de cette maladie merci une corse

Écrit par : TOMASI 15h25 - lundi 30 septembre 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- merci pour tous les precieux renseignements!!!! a bientôt pour vous suivre et dialoguer merci

Écrit par : tredup 18h53 - samedi 07 décembre 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonsoir, j'ai eu une dermatopolymyosite à 42 ans pris en charge très tardivement traitement par corticoïdes 120mg x jour et 3 échanges de plaquettes dehors après 1 mois d'hôpital 3 mois à la maison à me trainer comme une bete j'ai réussi à reprendre mon travail mais cela a été très dur j'ai 70 ans je ne cours plus depuis 30 ans les efforts sont toujours très douloureux mais je les gères et je garde le moral car je sais qu'il n y a pas de guérison mais les muscles de mon sourire ne sont pas touchés.

Écrit par : desvignes 21h22 - samedi 01 février 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonsoir, Je suis émue par la délicatesse de ce témoignage qui m'a touchée au cœur. Des souffrances depuis 30 ans, et un sourire de vie bien présent , encore et toujours...Cela fait écho en moi, merci, nous avons besoin de cette douceur dans ce combat si violent. Bravo et merci.

Écrit par : Guex 21h35 - samedi 01 février 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,
Je ne suis pas encore diagnostiqué et j'ai peur de ne jamais l'être ou trop tard. Mes problèmes ont commencé en novembre 2018 avec une séance en salle de sport , je reprenais le sport après une longue période. Les jours suivants : douleurs musculaires aigus, muscles enflés, difficulté à bouger. J'ai fait une prise de sang 6 jours plus tard, Cpk à 6000, qui sont redescendus en 2 mois. Mais depuis les douleurs musculaires ne m'ont pas quitté et je ressens une faible musculaires qui s'accroît à chaque poussée. J'ai fait une Emg qui a indiqué une atteinte musculaire, direction hôpital en médecine interne, tous les examens biologiques sont revenus négatifs et même la biopsie. Depuis mon médecin interniste ne sait pas quoi faire et m'a laissé avec une ordonnance de contrôle des Cpk , alors que les Cpk ne sont jamais redevenus positifs depuis la Rhabdomyolyse de novembre 2018. Mes crises de douleurs musculaires se poursuivent et à chaque poussée je m'affaiblis encore plus. Je ne sais pas comment avoir un diagnostic avant de trop m'affaiblir , et être traité. J'ai 38 et je ne peux plus faire aucune activité sans douleur, ni marche , ni même de la natation.
Merci

Écrit par : Adam 15h03 - vendredi 08 mai 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Adam,
Le seul conseil que je peux vous donner c'est de vous rapprocher du Pr Benveniste à la Salpêtrière de Paris car c'est un spécialiste des myosites et au cas où ce ne soit pas une myosite, il pourra vous orienter vers l'institut de Myologie pour effectuer peut-être d'autres examens et poser un diagnostic.

<https://www.aphp.fr/offre-de-soin/medecin/510200/066/05>

Bon courage

Sandrine du gimi

Écrit par : Sandrine 21h05 - lundi 11 mai 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Leila
Je m'appelle Mélissa je suis du Québec en attente d'un diagnostic pour cette maladie je comprend pas encore tout à fait cette maladie mais je me suis reconnue vraiment beaucoup en toi en lisant quelque passage de ton histoire ça m'a donné une idée de ce qui m'attend un peu

Merci à toi même si je ne te connais pas

Mélissa

Écrit par : Melissa 03h19 - jeudi 11 juin 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- La Polimyosite est une maladie incurable .Il faut tout faire pour arrêter son évolution en entretenant les muscles (ceux qui restent) afin de pouvoir continuer à se mouvoir , se déplacer même avec une canne .
Vélo d'appartement , kiné , marche (même si c'est pour 15 minutes avant de s'asseoir..
suffisamment haut pour pouvoir se lever)
Ne pas se décourager , persister
Bon courage

Écrit par : Nave 08h48 - jeudi 11 juin 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- bonjour , j'ai depuis mars 2018 contracté une maladie auto-immune polymyosite avec chevauchement du syndrome de Gougerot , une pneumopathie interstitielle , une paralysie du nerf trijumeau avec névralgie constante , traiter par corticoïdes et methotrexate , je suis une kiné régulière kiné respiratoire , je lie vos commentaires qui m'apporte du soutien dans mes efforts , je souhaite également beaucoup de courage a vous tous qui souffrait de cette maladie et en parler fais du bien , je serai réjouis de vous suivre sur facebook <https://www.facebook.com/phil.tess.505>

Écrit par : tessier philippe 09h57 - dimanche 16 août 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,
Comment supportez vous le METOJECT, vous donne t'il des aphtes ?
Vous devez probablement avoir l'anticorps MDA5, voit'on des images suspectes sur le scanner des poumons
Je me pose une question : est-ce que la dermatomyosite donne des aphtes ou c'est le traitement MTX qui en donne
Après 8 semaines d'injection de MTX le docteur m'a fait abandonner ce produit car aphtes géants m'empêchant de manger
Merci de vos réponses

Écrit par : Monique 15h04 - mardi 18 août 2020