

# Commentaires

- Bonjour,

Vous nous donnez une belle leçon de vie et de courage, moi-même atteinte d'une myosite à inclusions, je reconnais certains symptômes que vous ressentez, je n'ai pas de traitement pour l'instant uniquement kiné et exercices physiques, il faut se battre tous les jours, je vous souhaite le meilleur à venir. Cordialement. Brigitte

Écrit par : brigitte sery 17h25 - mardi 24 mai 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Francis, votre témoignage nous incite tous à conserver courage et confiance. Merci pour l'exemple que vous nous donnez. Revenez nous donner de vos nouvelles.

Écrit par : Liza 23h10 - jeudi 26 mai 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Ma femme est atteinte de cette maladie depuis 16 ans elle est soignée au Portugal par le même médecin je voudrais savoir si la recherche a de l'espoir de trouver un médicament pour soigner cette maladie.

Écrit par : Jorge 19h43 - dimanche 09 décembre 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Jorge,

Des traitements existent pour la dermatomyosite, c'est principalement l'association de la cortisone et d'un immunosuppresseur qui est le plus efficace malheureusement il existe des dermatomyosites qui répondent plus ou moins bien. Actuellement, le professeur BENVENISTE et le docteur ALLENBACH font des essais avec le ruxolitinib (un inhibiteur d'interféron de type I) sur certaines dermatomyosites réfractaires aux traitements habituelles. Il faudrait que le médecin qui suit votre femme prenne contact avec eux pour éventuellement profiter de ce nouveau traitement.

Je vous met en lien l'article que nous avons fait : <http://myopathiesinflammatoires.blogs.afm-telethon.fr/archive/2018/09/18/une-piste-pour-les-dermatomyosites-97624.html>

Bon Courage, n'hésitez pas à nous recontacter si besoin sur le blog, par e-mail ou par téléphone.

Sandrine pour le GIMI

Écrit par : Sandrine 16h02 - lundi 10 décembre 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour à tous,

Je tente aujourd'hui d'écrire un peu sur ce forum pour trouver des personnes atteintes par la même maladie que ma mère. En effet, ses médecins supposent que la maladie doit être présente depuis déjà 3-4 ans mais elle a été diagnostiquée atteinte de Dermatomyosite l'année dernière et précisé la forme TIF1-gamma quelques temps après. Elle est sous traitement médical corticoïde (60mg au début et on lui diminue petit à petit les doses au fil du temps). Elle ne supporte plus ni la chaleur, ni le froid, ni le soleil... certains médecins ont du mal à la croire et suppose qu'elle est stressée par sa maladie et que c'est son stress qui lui provoque certains symptômes... d'autre lui suggère de mettre un maximum de crème solaire et d'éviter l'exposition et la chaleur (elle ne peut plus cuisiner donc c'est mon père qui le fait) car cela lui provoque des gonflements avec plaques (elle ne peut plus manger non plus ni froid ni chaud car cela fait gonfler sa gorge). Elle est bien évidemment en régime sans sel et sans sucre et même sans gluten etc... A eux deux (mon père et elle), ils font attention à

beaucoup de chose niveau alimentation... Depuis peu, elle est prise de crise de convulsion, elle a été hospitalisé pour en trouver la cause et RAS... les médecins ne savent pas ce qui déclenche les convulsions (recherche d'épilepsie négative) mais l'on quand même mis sous traitement contre l'épilepsie... au début à faible dose mais aucune amélioration puis ils sont passés à fortes dose mais toujours pas d'amélioration... Ils ne cherchent plus et son prochain RDV chez le neurologue ne sera qu'en Avril... Ils lui ont suggérer de faire de la relaxation, yoga etc pour se détendre car ils ont peur avec les convulsions qu'elle a que cela lui crée un problème du au choc que prend la tête etc... Elle a des séances de kiné environs tous les deux jours pour l'entretien des muscles... Elle habite avec mon père à la réunion et mes frères et sœurs et moi vivons en métropole. Nous souhaiterions la convaincre qu'elle n'est pas folle en cherchant d'autre personnes qui auraient eu ce genre de symptôme (3 médecins à la Réunion lui ont suggéré d'aller voir un psy car selon eux, c'est psychologique). Ils n'ont jamais eu de patient (dans les deux hôpitaux où elle est suivie) qui ont une DERMATOMYOSITE TIF1-Gamma SANS Cancer du coup, ils ne savent pas trop comment gérer et ne comprennent pas vraiment tous les symptômes ou alors on lui dit que c'est surement lié aux médicaments (effet secondaire) qu'elle prend (corticoïde, médicaments pour dormir qui ne fonctionne pas d'ailleurs elle ne dort presque plus que 2h par nuit, médicament pour un champignon persistant à l'estomac, un autre dont je ne me souviens plus et enfin ceux pour l'épilepsie). Nous souhaiterions aussi (étant donné que j'habite en île de France) la convaincre de venir vivre en Région parisienne pour pouvoir se faire suivre à la Pitié-Salpêtrière (qui semble être bien meilleur que l'hôpital de St-paul à la Réunion) afin d'une part, qu'elle se sente comprise et moins seule et d'autre part qu'elle soit soignée et suivie un peu mieux que là-bas. Certains d'entre vous ont-ils vécu une situation similaire ? des symptômes semblables ? Des crises de convulsions ? etc... ? autre choses ? on ne sait plus trop que penser car plus le temps passe et plus ça empire. Et elle se démoralise un peu plus et mon père semble apeuré par cette dégradation...

Dans l'attente de vous lire, je vous souhaite à tous une bonne journée.

Écrit par : Floflorine201 14h30 - mercredi 27 février 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour ma soeur vient d avoir un resultat elle est au prise avec la maladie Dermatonyosite c est une maladie rare elle ne mange plus elle est gaver pour le moment si vous avez des nouvelles ils ont pas encore trouver ce quil faut vraiment met faut garder espoir

Écrit par : Elaine 08h41 - jeudi 31 octobre 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Elaine,  
Oui la dermatomyosite est une maladie rare mais pas incurable, aujourd'hui il existe des traitements qui associent des corticoïdes et un immunosuppresseur. Je vous mets en liens la page d'information de cette maladie sur le site de l'AFM -telethon qui vous renseignera sur les dernières avancées et les recherches en cours.

<https://www.afm-telethon.fr/dermatomyosite-114344>

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

Bon courage à vous et à votre soeur.

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine 14h55 - jeudi 31 octobre 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour , je me présente je m appelle Dominique ,je suis atteinte de cette maladie la dermatomyosite à anticorps anti- MDA5 ,cette maladie c'est déclarée en novembre 2016 ,par des très fortes douleurs dans les mains , complications .Hospitalisation pour un emphysème sous-cutané cervical ,donc traitement lourd , une corticothérapie et des perfusions d'ENDOXAN ( chimiothérapie ) 8 séances très dur . Après quelques mois changement de traitement ,par du CELLCEPT . et malheureusement pour moi j'ai eu une régularisation de nécrose digitale des 2è 3è et 4 ème doigt de la main gauche et 4 doigts à la main droite donc résultat amputation des bouts de mes 8 doigts . opération délicate , sans le bout des ses doigts il faut réapprendre les gestes du quotidien . cela fait 4 ans que j'ai cette maladie ,une chance pour moi elle est en rémission , diminution du traitement . dans l'attente de vous lire je vous souhaite de garder le moral et surtout l'espoir de la guérison . écrit par : Dominique le 10 janvier 2020

Écrit par : Dominique 19h28 - vendredi 10 janvier 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Dominique,  
Merci pour votre témoignage et bienvenue sur notre blog.

Vous trouverez les dernières avancées sur votre pathologie sur le site de l'afm-téléthon :  
<https://www.afm-telethon.fr/dermatomyosite-114344>

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

Bon courage

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine du GIMI 17h14 - mardi 14 janvier 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour à toutes et à tous,  
Vos témoignages sont poignants et parfois un miroir à ce que j'ai pu vivre.  
J'essaie d'écrire régulièrement sur le forum, car j'ai pu me séparer de ma dermatomyosite et une certaine culpabilité me ronge de garder cela pour moi.  
Sur les conseils d'un kinésithérapeute (mais pas que...) de confiance, j'ai commandé un traitement en Belgique (aussi disponible en Suisse, en Espagne, et d'autres). Il s'agit de prendre le contenu d'une gélule chaque matin pendant 30 jours (peut être 2 ou 3 mois pour certains cas). Pour moi 1 mois à suffit, en quelques jours un vrai changement puis progressivement la force qui revient, l'endurance aussi, les douleurs qui disparaissent, fini les courbatures, et j'en passe...  
Il s'agit de micro immunothérapie. une association française existe (google : IFMI), ils ont une liste de médecins qui peuvent vous orienter sur les traitements, mais personnellement, pour ceux qui souhaitent tenter leur chance, je vous conseille de contacter un médecin Belge.  
précision : en Belgique, ce traitement est vendu sans ordonnance.....  
En France, personne ne vous en parlera. J'en ai informé l'équipe de supers spécialistes qui m'a suivie pendant 4 ans, et on m'a dit "c'est cool, profitez bien maintenant, au revoir" et depuis 1 an, ils n'ont pas cherché à savoir ce qu'est ce traitement, ni comment je vais, pas non plus d'examen pour comprendre...

bref, moi je vais bien et je retrouve ma vie d'avant, je récupère encore et encore. une chose à noter : faire du sport et je plus jamais arrêter.

j'ai personnellement eut une atrophie très sévère, mes muscles ont souffert et ont besoin d'être continuellement stimulés. si je m'arrête de faire du sport, les douleurs (bien moindre que ce qu'on associe à la DM) sont de retour.

Je vous souhaite à tous du courage, et j'espère que les choses s'arrangeront pour chacun

Bien à vous tous!

Céline

Écrit par : Céline 14h30 - vendredi 28 février 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,

Merci pour votre témoignage, j'ai été diagnostiqué en juillet 2019 d'une DM avec des douleurs musculaires au niveau des cuisses, une arythmie cardiaque, en juin 2019, actuellement sous 10g de cortisone, 400mg de plaquenil 20 g, IMETH et de l'acide folique, plaque sur le dos, torse, les doigts gonflés et très douloureux tout les 10 jour, aujourd'hui c les paupières qui gonfle, à oui j'ai des nodules dans tout le corps, actuellement j'ai peur d'avoir un cancer.

Pouvez -vous même communiquer un contact en Belgique

Écrit par : Saran 17h38 - dimanche 01 mars 2020

- Merci pour votre témoignage, j'ai été diagnostiqué en juillet 2019 d'une DM avec des douleurs musculaires au niveau des cuisses, une arythmie cardiaque, en juin 2019, actuellement sous 10g de cortisone, 400mg de plaquenil 20 g, IMETH et de l'acide folique, plaque sur le dos, torse, les doigts gonflés et très douloureux tout les 10 jour, aujourd'hui c les paupières qui gonfle, à oui j'ai des nodules dans tout le corps, actuellement j'ai peur d'avoir un cancer.

Pouvez -vous même communiquer un contact en Belgique

Écrit par : Saran 17h40 - dimanche 01 mars 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- A oui j'ai également une polyarthrite rhumatoïde découvert en 2014 qui était plutôt bien géré, mais la dermatosite m'a mi un coup de massue, douleurs quotidiennes, suivi par un médecin à Paris très sympa mais pas assez investi, dans mon suivi médical, j'aimerais avoir d'autre avis médicaux et si possible un autre traitement, cette maladie me fait très peur.

Merci infiniment

Écrit par : Saran 17h45 - dimanche 01 mars 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,

Je n'ai pas de contact en Belgique, mais ça doit se trouver sur le net ou via l'IFMI.

Faites contrôler la présence de cellules cancéreuses. Les cancers sont dus aux traitements et non à la maladie.

Les médecins n'ont pas surveillé mes nodules thyroïdiens et du coup dans 10 jours, je me fais retirer thyroïde + 3 métastases....

Bon courage à vous. J'espère que vous tenterez ces traitements et que vous me donnerez des nouvelles!

Bien à vous

Celine

Écrit par : Celine 17h46 - dimanche 01 mars 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Céline,  
Intéressant votre message , mais quel est votre traitement, LE VOTRE ? ce produit qui est en vente libre en Belgique ...

Écrit par : Martine PLATEL 18h51 - mercredi 04 mars 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour, il s appelle 2LXFS et se commande sur labolife sur le net. Il coute environ 42€, environ 47€ avec les frais de port.

Le principe de ce traitement est de réguler l immunité qui deconne et non combattre les effets du dérèglement.

Je ne sais pas si cela fonctionnera pour tous, mais je peux aider 1 ou 2 malade ce sera deja ca.  
Celine

Écrit par : Celine 19h04 - mercredi 04 mars 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonsoir Céline juste une question est-ce que ce traitement peut se prendre en même que tu prends cortancyl.il faut d'abord arrêter cortancyl et ensuite prendre 2lxfs.

Écrit par : NZENGUE PERRY 18h44 - lundi 18 mai 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,  
Les deux peuvent se prendre en même temps, personnellement, j'avais tout arrêté (cortisone, imurel, antibio...) avant de commencer 2LXFS.

Si vous tentez votre chance, pourriez-vous me tenir informée SVP, j'aimerais bcp savoir si ce traitement peut aider d'autres personnes.

Voici mon adresse perso : celine.herbin@hotmail.fr

je vous souhaite bon courage.

Céline

Écrit par : Céline 18h48 - lundi 18 mai 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

## Commentaires

- Bonjour Francis,

Je vous transmets un message de la part d'Anne du GIMI :

Après cette période de crise inflammatoire, vous pouvez trouver du soulagement en allant faire une cure thermale à la Roche-Posay.

L'effet de l'eau est spectaculaire sur la peau.

Mais il faut absolument que la crise soit passée.

Personnellement, je vous souhaite un bon courage, un mental fort, du repos, ne baissez pas les bras.

Rachel.

Écrit par : Rachel 14h52 - jeudi 30 juin 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Francis, je suis en vacances et je profite bien du sud pour me "refaire" une santé... Je pense bien à vous qui êtes en pleine crise inflammatoire. La chaleur ne doit pas être la bienvenue. On a le droit d'exprimer la souffrance... Il ne faut pas tout garder en soi. Gardez espoir, pour ma part, j'ai

une dermatomyosite et aujourd'hui... je n'ai plus de douleur musculaire. Si la maladie s'est installée de façon chronique chez moi ; chez d'autres elle peut s'éteindre de façon définitive. Je vais apprécier pleinement la cure thermale (uniquement pour la peau) que je vais faire cet été à la Roche Posay. Beaucoup de personne atteinte de myopathies inflammatoires font des cures thermales (pour rhumatisme ou pour la peau) après les périodes de crise. Je vous souhaite vraiment bon courage. Bien à vous, Anne du GIMI

Écrit par : Anne Launay 16h08 - jeudi 30 juin 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- C'est vrai que lorsqu'on est en bonne santé, dire à quelqu'un : "courage", cela semble absurde. Mais c'est de tout mon cœur que je vous souhaite une amélioration, surtout ne plus tant souffrir. Il faut y croire, même si, en apparence, ce n'est pas le cas. Il faut garder l'espoir, les chercheurs sont là pour vous aider, même si les résultats de leurs recherches sont longs à arriver, je suis sûre qu'ils font leur maximum. Je vous souhaite de tout cœur une amélioration et moins de souffrance.

Écrit par : Elisabeth PAIN 17h12 - vendredi 01 juillet 2016 [Répondre à ce commentaire](#)