

Commentaires

- de tout coeur avec vous !!!!!

Écrit par : [Ydel](#) 13h34 - mardi 05 juillet 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,
Je vous remercie pour votre soutien.
Amicalement.
Rachel.

Écrit par : Rachel 15h15 - jeudi 07 juillet 2016

- Bonjour Rachel
Je suis atteinte d'une dermatopolymyosite depuis 1990 et à te lire je retrouve mon parcours ,quand on a mis 1 nom à ma d'échéance physique il s'est passé 9 mois! Et plus que 37 kgs plus de muscles et une paralysie du diaphragme avec une insuffisance respiratoire de 50% ,impossibilité de manger et tenir ma tête pendant de longs mois !actuellement je vais bien plus de cortisone mais de l'avara qui m'a soulagé mes douleurs aux mains que je traînais depuis 20 ans.ma force physique est revenue et je vis normalement ...mais j'ai toujours refusé les traitements lourdsimmoglobine ect... Je t'embrasse et garde le moral, prier aide aussi bise monique

Écrit par : Monique peltier 14h08 - mardi 05 juillet 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Monique,
Merci pour votre message de soutien et votre retour d'expérience. Je suis heureuse de vous savoir en bonne forme.
Amicalement.
Rachel.

Écrit par : Rachel 15h28 - jeudi 07 juillet 2016

- J'admire votre courage, votre volonté et votre bonne humeur. J'ai un frère paraplégique à la suite d'un accident (il avait 22 ans et en a 66) mais il n'a malheureusement pas votre volonté, même si c'est vrai que pour lui, il ne peut pas y avoir d'amélioration possible. Maman s'occupe de lui, mais il ne fait pas beaucoup d'efforts pour la soulager et je ne suis pas sûre que, comme vous, il reconnaisse et apprécie ses efforts. Je forme un vœu pour vous et pour tous ceux qui souffrent de ces maladies : que la recherche puisse le plus rapidement possible trouver les traitements pour vous soulager et vous permettre de vivre comme moi. Je vous embrasse.

Écrit par : Elisabeth PAIN 17h33 - mardi 05 juillet 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Elisabeth,
Je vous remercie pour votre message.
Exprimer ses sentiments n'est pas une chose aisée et, selon les générations, comme un aveu de faiblesse.
Peut-être est-ce le cas pour votre frère.
Médicalement, la différence de notre situation fait que je ne peux pas imaginer quelle serait ma réaction...
Je vous souhaite le meilleur.

Amicalement.

Rachel.

Écrit par : Rachel 15h45 - jeudi 07 juillet 2016

- Merci Yohan, Monique et Elisabeth pour vos commentaires qui sont autant d'encouragements et de soutiens, non seulement pour Rachel, mais aussi pour tous ceux qui sont dans ces galères de myosites, plus ou moins graves, mais tout aussi invalidantes, à un moment ou à un autre. Ce témoignage doit servir aussi à mettre le doigt sur l'importance du diagnostic rapide et sûr... pas toujours évident. Prenez soin de vous les amis.

Écrit par : [liza](#) 17h58 - mardi 05 juillet 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Rachel, je suis tellement émue de lire ton témoignage... Faire face à une attaque de l'intérieur si incompréhensible nous remet chaque jour en question. Nous le savons bien toutes et tous. Bientôt le diagnostic ne se fera plus que par l'identification des anti-corps, mais aussi par l'atteinte même de chaque patient, qui est Unique, comme toi.. Bien amicalement, Anne ton amie.

Écrit par : Anne Launay 22h08 - mardi 05 juillet 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Anne,
Merci pour ton message.
Je sais que mon histoire te replonge dans un passé douloureux.
Tu as tout mon soutien.
Je t'embrasse.
Rachel.

Écrit par : Rachel 15h50 - jeudi 07 juillet 2016

- Bonjour Rachel, je m'empresse de te répondre car je te trouve FORMIDABLE, tu vis des moments terribles de souffrance et tu tiens à me soutenir.... vraiment je suis pleine d'admiration pour toi. Je vais essayer de t'envoyer, par la pensée, plein d'ondes positives pour que tu puisses, au moins, moins souffrir.
Je t'embrasse très très fort.

Écrit par : Elisabeth PAIN 15h54 - vendredi 08 juillet 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Elisabeth,
Je suis touchée par votre réponse. Merci.
Rachel.

Écrit par : Rachel 22h16 - vendredi 08 juillet 2016

- Rachel bonjour
Super belle leçon de vie & de pugnacité.
Le GIMI est de tout coeur avec toi et nous sommes tous très fier que tu sois membre de notre groupe .
ton témoignage confirme bien l'une des valeurs de l'AFMTELETHON face à nos maladies à savoir :
La REVOLTE refusant la fatalité et la résignation (paroles de notre Présidente)
Nous sommes tous avec toi et tu sais que si besoin tu peux compter sur nous tous.
C'est bien d'insister sur des traitements ou aides pas toujours validés par la médecine tels : la Balnéo pour laquelle nous menons combat pour sa reconnaissance officielle , additifs alimentaires

(spiruline , recherche des intolérances alimentaires , lait de vache sous tous ses aspects inflammatoire pour les muscles , énergiseurs , magnétiseurs contre la douleur , Réki , acupuncture etc.

tout cela pour te dire que tout le groupe t'aime .
encore bravo pour tout ce que tu nous apportes.

Grosses bises .

GIMI (Groupe d'Intérêt des Myopathies Inflammatoires) AFMTELETHON

Écrit par : GIMI / DAN 11h36 - dimanche 10 juillet 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Merci pour ce message et votre soutien.
Nous sommes toutes et tous dans le même bateau.
Grosses bises aussi.
Rachel.

Écrit par : Rachel 21h10 - lundi 11 juillet 2016

- Tous dans la même galère,
soyons solidaires...
Restons volontaires,
gardons le cœur fier
D'être plus forts ensemble....

Écrit par : [liza](#) 18h03 - jeudi 14 juillet 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bravo Liza et même si je ne suis pas dans la même galère que vous tous je veux être solidaire et vous soutenir. Merci pour votre courage à tous, vous nous donnez de sacrés leçons.

Écrit par : Elisabeth PAIN 18h53 - jeudi 14 juillet 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Un grand bravo pour ce témoignage et plein de courage pour la suite ! ..

Écrit par : Josie 15h15 - vendredi 15 juillet 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

- Merci pour votre message Josie.
Amicalement.
Rachel.

Écrit par : Rachel 15h59 - vendredi 15 juillet 2016