

•Bonjour il y a un mois ont m'a diagnostiqué une dermatomyosite ça faisait quelques mois après le décès de ma maman que j'étais très fatiguée une morde de vide Grenier levée avec mon mari a 3h30 pour partir à la chasse au bonnes affaires nous arrivions sur le site a 5h voir 6 h et nous marchions parfois jusqu'à midi voir plus mais le dernier du 15 août au déjà de gros problèmes dans les jambes mais têtue une je suis même avec une énorme douleur dans l'aine droite ou j'ai une hernie donc je pensais que ça venais de ça ont es parti quand même mais au bout de 2 h pratiquement impossible de marché mais toujours aussi têtue j'ai continué avec de grosse douleur dans les deux jambes j'ai pensée avoir trop marché mais les jours suivant je n'arrivait plus à les lèvé à monté une marche très fatiguée je pris rdv chez mon doc qui me vi vite fais me dis une fatigue général soit elle me donne un prise de sang à faire pour la créatine le diabète plus tout les autres car j'ai depuis 2005 une polykistoses reinales mon fois atteint lui aussi par des kystes ,j'ai des micro fuites 3 à 2 valves et une à la aorte du au médiateur ,une hernie hatial et je suis diabétique en 2012 j'ai eu la mononucléose ainsi qu'un papillonna virus qui a durée 2 ans . j'ai encore attendu 15 jours pour mes analyses n'ayant sur pas pu mi rendre donc je fini par y allé .Le lendemain matin je reçois un coup de téléphone du laboratoire qui me dis de revenir faire une prise de sang de toutes urgence j'y vais dans la journée mon doc m'appelle est me dis de me rendre au urgence tout de suite ne pas attendre que mes CPK sont très haut et que j'ai quelque chose de grave donc je me rend au centre d'Annecy Genevois au urgence quelque heure plus tard le médecin arrive elle me dit ont vous hospitalise j'ai expliqué ce que j'avais la fatigue la difficulté à marché à plus pouvoir lèvé les jambes des le lendemain une série d'examens je suis resté 4 jours en soins intensif continue sous goûtte à goûtte pour me réhydraté là où il m'on dit que j'avais une inflammation et infection des muscles , ont m'a mis dans le service infectieux de la ont m'a fais passe un IRM NUCLÉAIRE ,un EMG pour mes doigts qui était rouge craquelé douloureux ,un scanner des poumons ,pour le souffle ,et une biopsie du muscle de là jambe droite ,grâce à l EMG il ont pus diagnostiqué la dermatomyosite j'ai eu le traitement de cortisone a 95 mg plus Les piqûres chaque semaines plus les vitamines D B12 ,le diabète ,la tentions,pour l'estomac ,les douleurs ,plus 5 jours de plus de goûtte à goûtte je suis restés un mois après être sortie j'ai eu encor des examens une dentiometrie osseuse qui a révélé une ostéoporose niveau L1 L2 L3 L4 dans le rouge donc encor des médicaments qui me donne le matin du calci 3D des crampes d'estomac pas possible ,une mammographie ,et une écho pour mes ovaires car le Genyco vois pas déjà que j'ai un kyste a l'ovaire droit on verra le résultat le 3 nov ,le médecin a dû remplacer les pique du lundi car je ne les supportait pas par des cachets Emurel 125 mg par jour ,le problème est que je suis toujours barbouiller la journée et la nuit du mal à dormir car douleur dans les muscles et des remontés gastrique ,à ce jours j'ai le Kiné qui vient 2 fois par semaines elle peux pas 3 et dès séance de 15 mn après je suis nase une fatigue extrêmes des douleurs et depuis 2/3 jours les jambes très lourde j'ai l'impression de repartir en arrière au lieu d'avance,le seul moment où ça va mieux ça commence vers 17 h jusqu'à ce que je me mette au lit ou je suis allongé est que mes muscles me font mal malgré les antalgiques ,je me laisse pas allé malgré la fatigue la douleur je fais tout pour marche le plus possible dans l'appartement fais les exercices du Kiné pour pouvoir remarché mieux je haie le fauteuil roulant que l'on m'a prêté pour quelque jours en attendant d'allé au rdv du médecin qui fais passé le test .Merci de me lire cordialement Ninon

Écrit par : Ninon 22h17 - mardi 01 novembre 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonjour Ninon,

Merci pour votre témoignage.

N'hésitez pas à contacter notre accueil téléphonique le mardi (coordonnées en haut à gauche de la page), ou le numéro Afm-Téléthon, si vous en avez besoin.

Vous trouverez avec ce lien d'autres canaux d'information et d'expression >> <http://bit.ly/2enjllk>

Mon équipière Liza reviendra vers vous pour vous proposer une diffusion plus large de votre témoignage. En effet, il pourrait aider d'autres personnes.

En attendant, nous vous souhaitons de ne pas baisser les bras et de continuer à vous battre.

Amicalement.

Rachel pour le Gimi.

Écrit par : Rachel 14h20 - mercredi 02 novembre 2016

•Bonjour Ninon,

Merci d'être venue ici, ce sur blog AFM après être passée par le mien (www.theatremavie.canalblog.com/)

Merci aussi d'avoir compris l'utilité de venir donner votre témoignage ici en "commentaire".

Cependant, pour qu'il ai une portée plus importante, je vous propose de le publier en article comme les autres.

Pour ce faire, j'ai juste besoin de votre autorisation.

Dans l'attente de votre réponse.

Et comme vous le recommande ma coéquipière Rachel, ne baissez pas les bras. Je rajoute pour ma part : gardez le moral et l'envie de vous battre, c'est très important.

Amicalement.

Liza pour le Gimi

Écrit par : [Liza](#) 15h48 - mercredi 02 novembre 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

•Je reprends... Pour qu'il ait ! J'ai posté trop vite sans vérifier les "coquilles" !

Écrit par : [Liza](#) 15h50 - mercredi 02 novembre 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonjour Lisa je m'appelle Ninon ,j'ai 53 ans j,avais oublier de le mentionné oui je vous autorise à publier mon témoignage et si vous avez d'autres questions je vous répondrai avec plaisir car parfois quand ont commentent ont oublient des choses et les questions nous aident à se souvenir de l essentiel merci de m'avoir lu cordialement Ninon

Écrit par : Ninon 19h51 - samedi 05 novembre 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonsoir Ninon,

Merci pour votre accord. Je prépare donc votre témoignage pour le publier. Je vais vous poser d'abord quelques questions mais par mail, dès lundi.

Je vous souhaite un bon week-end.

Bien cordialement

Liza

Écrit par : [Liza](#) 20h58 - samedi 05 novembre 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonsoir Lisa ok pour lundi bonne soirée cordialement

Écrit par : Ninon 20h46 - dimanche 06 novembre 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonjour a toutes et a tous.

je viens vous donner de mes nouvelles, j'ai une myosite inflammatoire depuis 2 ANS, j' ai subi comme vous l'immobilité totale bras et jambes, les douleurs dans les muscles,les angoisses les doutes, la douloureuse kiné durant 8 long mois et puis la perte de mon travail incompatible avec cette maladie. Bref, j'ai dû m'adapter au fait de rester chez moi, (moi qui étais si active et chef d'entreprise)donc aujourd'hui je vais beaucoup mieux, la maladie est stabilisée grâce aux médicaments,bien sûr je ne suis plus comme avant, il y a toujours cette fatigue parfois handicapante, ces douleurs musculaires mais qui sont soutenables mais je marche, et puis cette envie acharnée de me battre contre cette saleté de maladie, alors il faut être patient, accepter, lutter,,et envisager l'avenir avec philosophie,ne pas baisser les bras ,continuer a faire de l'exercice tous les jours même un petit peu et surtout rêver....accrochez vous ,nous avons la chance de bénéficier pour cette maladie de remèdes efficaces qui nous gardent en vie, ce n'est pas le cas pour tout le monde . J'espère sincèrement que ce message vous donnera l'espoir de lutter avec une pensée pour toutes et tous ceux qui, aujourd'hui souffrent.

bien a vous.....

Écrit par : camomille 11h22 - jeudi 29 décembre 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

•Merci Camomille pour vos mots lumineux d'espérance. Oui, grâce aux traitements nous pouvons encore dire merci à la Vie !

Nous ne pouvons que continuer à nous battre en reconnaissance à tous les moyens qui sont mis en place pour aider la recherche. Personnellement j'ai une myosite inflammatoire soignée depuis 12 ans et stabilisée depuis 5 ans après plusieurs grosses rechutes. J'ai retrouvé une vie "presque normale" mais je ne me plains pas car j'avais imaginé le pire. Alors merci pour vos encouragements qui toucheront beaucoup d'entre nous. Je vous souhaite tout le meilleur pour l'année qui arrive. Surtout la santé car c'est notre plus grand trésor.

Écrit par : [Liza](#) 18h44 - vendredi 30 décembre 2016 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonjour à tous pour votre pertinence,je suis NADETTE94,et s'est au vu de vous lire tous que je suis passée outre mon généraliste et surtout rhumato, pour prendre la décision de voir le Pr BENVENISTE .Je me suis rendue à la consultation aujourd'hui .Ce n'est pas pour moi mais pour mon mari qui souffre tellement que j'ai pris la décision de me documenter et d'agir .Après avoir fait un choc septique ! en 2015,et passe 62j à l'hôpital ,son état n'a fait que se dégrader.Il a consulté sa neurologue qui l'a envoyé vers un confrère au KB,pour y être hospitalisé 5j dans le service des maladies rares.On lui a fait une biopsie : myosite à inclusion..... Pour ne pas perdre de temps avec le Pr BENVENISTE,j'avais monté tout un dossier et vu les résultats des différents examens en a bien conclu une myosite à inclusion ,il lui a dit que le choc septique avait activé la maladie et qu'il avait perdu des muscles .IL va 3x /semaine en kiné dont un en balneo,et deux jours marche aider

d'un monsieur désigné car il a l'APA. Il a beaucoup de mal à se déplacer, je suis obligée de l'aider à monter les marches et l'aide à s'habiller. Il faut toujours être en action. Aujourd'hui le Pr lui a proposé la nouvelle molécule en lui expliquant les effets secondaires, il a accepté d'emblée, tant il souffre. Je vous dit à tous merci surtout LISA et BRIGITTE qui se donnent corps et âme pour nous "booster". Bon courage à tous, cordialement

Écrit par : gombert 23h02 - mercredi 22 novembre 2017 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonjour,

Merci NADETTE94 pour votre témoignage. Ça fait chaud au cœur de voir que notre blog est utile et qu'il vous aide à avancer.

Sandrine pour le GIMI

Écrit par : Sandrine 17h26 - jeudi 23 novembre 2017 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonsoir Nadette !

Votre message touche tous les membres de notre groupe. En effet, nous faisons notre possible, parfois avec nos faibles moyens, pour aider, soutenir, encourager tous ceux qui nous tendent la main. Vos mots nous vont donc droit au cœur. N'hésitez pas à revenir vers nous pour la suite. Nous espérons que la nouvelle molécule et les bons traitements du Pr Benveniste apporteront toute l'amélioration que vous attendez et le soulagement pour votre mari et pour vous également.

En attendant courage et patience.

Bien cordialement

LiZa

Écrit par : [LiZa](#) 20h23 - jeudi 23 novembre 2017 [Répondre à ce commentaire](#)