

•Merci pour votre témoignage Marina. Quel doux mot que de lire rémission. Votre histoire est pleine d'espérance pour les autres patients atteints de dermatomyosite.

Avez vous encore un "traitement de fond" ou êtes vous en rémission sans aucun médicament ?

Bien à vous,

Anne Launay du GIMI

Écrit par : aÉcrit par : anne-elisabeth th 17h11 - mercredi 08 février 2017 [Répondre à ce commentaire](#)

•Comme cela doit donner espoir à toutes celles et tous ceux qui souffrent de cette "cochonnerie" (pardon pour le mot, mais c'est ce que je pense). Merci pour eux et bravo à vous.

Écrit par : EÉcrit par : Elisabeth PAIN N AIN 18h13 - mercredi 08 février 2017 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonjour je suis heureuse que mon témoignage vous aide ;)

Pour répondre a la question, Non je ne prends plus aucun traitement sauf si baisse de force je reprend de la vitamine mais c'est tout. Je continue les séances de kiné mais c'est tout. Je fais des exercices chez moi et étant piéton je fais tout a pied.

J'avoue cette maladie est une cochonnerie :p

Mais j'avoue avoir de la chance de ne pas être atteint niveau cutané. Mais je soutient toute personne malade car j'aimerais que vous puissiez vivre un jour aussi à la rémission.

N'hésitez pas a me contactez si vous avez des questions ou envie de discuter.

Écrit par : marina 17h31 - vendredi 10 février 2017 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonjour marina mon fils Ferdinand âgé de 10ans est atteint de la dermatopolylyosite juvénile avec calcinose depuis l âge de 6 ans il est traité avec du cellcept vit D medrol ledertrexate et traitement en intraveineuse de solumedrol et aredia j aurais voulu savoir si vous avez aussi eu recourt à tous ces traitements il est suivi actuellement à l hôpital universitaire saintLUC a BXL Par le professeur lauwerijs et je voulais savoir par qui vous avez été suivie ... est ce que vous aviez de fortes douleurs.... merci à vous

Écrit par : Lemploy philippe 23h32 - dimanche 22 octobre 2017

•Bonjour Marina,

J'ai moi-même été atteinte d'une DPM à 16 ans. J'ai commencé à avoir des douleurs musculaires en mars/avril et un rhumatologue a trouvé ma maladie et m'a dirigé vers un professeur à l'hôpital. Début Juin j'étais hospitalisée d'urgence pour analyses et traitement (biopsie musculaire, électromiogramme, cortisone....). Ca a duré en gros 2 ans avec une période de rémission et une petite rechute puis rémission. Depuis plus rien. Seules traces du passage de cette maladie : les énormes vergetures dûes à la prise de poids extrêmement rapide causée par la cortisone (j'ai "gonflé" en une nuit malgré un régime sans sel et sans sucre). Je me sentais mal d'être une cause d' "inquiétude" pour mes parents et j'ai toujours voulu minimiser en continuant de marcher, manger, me laver... alors que le professeur disait que j'étais dans un état tel que j'aurais dû être dans un fauteuil...

J'ai aujourd'hui 47 ans, 2 enfants (18 et 20 ans) et tout va bien depuis mes 19 ans.

Écrit par : PopÉcrit par : Popo o 17h10 - jeudi 07 septembre 2017 [Répondre à ce commentaire](#)

•Merci de votre témoignage,

Cela donne du réconfort à tous les malades atteints de dermatomyosite. On peut s'en sortir, il faut garder espoir et ne pas baisser les bras face aux médicaments qui ont parfois des effets secondaires très gênants.

Cordialement

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine du GIMI 15h05 - vendredi 08 septembre 2017 [Répondre à ce commentaire](#)

•Bonjour Mr LEMPLOY philippe,

Je vous donne les coordonnées du Médecin qui est référent pour les dermatomyosites juvéniles :

Dr Brigitte Bader-Meunier à l'Hôpital Necker-enfants Malades dans le 15ème à Paris.

N'hésitez pas à la contacter car elle est à la pointe de la recherche pour cette maladie.

Bon courage

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine 17h06 - lundi 23 octobre 2017 [Répondre à ce commentaire](#)