

# Commentaires

- Bonjour Aurélia , Je suis contente (façon de parler) que vous ayez pu avoir un diagnostic précis de votre maladie.

Je suis Brigitte, suivie également à la Salpêtrière pour une myosite à inclusions par le Pr Benveniste. Je vous souhaite beaucoup de courage, mais je pense que nous en avons toutes et tous et que nous nous battons au quotidien.

Belle journée à vous. Cordialement. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 10h50 - mercredi 30 mai 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Merci beaucoup. On de croisera peut être à la salpetriere. J'y vais tous les mois. Courage à vous aussi.

Écrit par : Aurelia 11h32 - mercredi 30 mai 2018

- Bonjour Brigitte,

J'ai également une myosite à inclusion, suivie par le Pr Benveniste à la Pitié-Salpêtrière, j'ai 55 ans , avez vous eu une amélioration avec le nouveau protocole ?

Merci

Catherine

Écrit par : Catherine 14h47 - jeudi 07 juin 2018

- Bonjour Aurélia, je suis au courant bien sûr de ton état de santé . En te lisant je me disais tout le parcours qu'il fallait faire avant que quelqu'un nous prenne au sérieux ! il est vrai que ces symptômes concernent tant d'autres maladies qu'il est difficile d'établir un diagnostic. Je te souhaite bon courage , il est préférable de ne pas s'isoler et d'en parler , on se sent moins vulnérable ! je t'embrasse. Eliane.

Écrit par : Haudrechy 13h54 - mercredi 30 mai 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Merci Eliane c'est quand meme dur d'accepter. Mais avec un bon moral tout va va déjà mieux. Je t'embrasse.

Écrit par : Aurelia 18h45 - mercredi 30 mai 2018

- Bonjour, je m'appelle Catherine , j'ai 55 ans .

Moi je rentre de mon séjour à la Pitié-Salpêtrière, suivie également pour une myosite à inclusion par le Pr Benveniste, je viens de rentrer dans le protocole, j'es Surtout être soulagé des douleurs aux jambes.

J'ai trouvé une super équipe médicale dans le service du Dr Vautier ...

J'ai sympathisé avec d'autres malades .....

moi j'ai le moral.... bon courage à tous ....

cath

Écrit par : Catherine 14h43 - jeudi 07 juin 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Aurélia , ma mère a exactement les mêmes symptômes que vous on lui a diagnostiqué Biermer elle prends la b12 par injection chaque mois depuis 2016 mais n'a absolument aucune

amélioration elle ressent toujours une faiblesse permanente qui l'handicape quotidiennement sans compter les douleurs atroces musculaires et récemment elle se plaint du bras gauche , elle consulte chez son médecin traitant (spécialiste en médecine interne ) en mars dernier elle a refait la fibroscopie rien d'alarmant d'après lui tout va bien mais on voit clairement qu'elle ne va pas bien chaque geste et une corvée pour elle ... je viens échanger et en savoir plus sur votre état de santé si ça ne vous dérange pas et savoir si avec les traitements ça va mieux ? Y'a t-il une petite amélioration ? car en lisant votre commentaire on se sent moins seule les médecins banalisent la chose et ne sont pas très compréhensifs... au plaisir de vous lire cordialement

Écrit par : Lina 12h55 - samedi 28 septembre 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Lina ,  
Pour avoir un diagnostic très précis, il faudra sûrement faire une biopsie du muscle , je vous conseille vivement de prendre RDV avec le Pr Benveniste à Paris à l'Hopital de la pitié c'Est le spécialiste de ces pathologies..... il est très sympathique.... c' Un peu long pour avoir un 1 er RDV .... mais là elle sera bien suivie.... il faut un courrier du neurologue où du généraliste... service Medecine interne . Pr Benveniste....  
Bon courage à vous 2 ....  
Cath

Écrit par : Sagory 09h13 - lundi 30 septembre 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- bonsoir a tous et toutes je m appelle christian  
depuis 3 ans je suis suivi au chu de toulouse pour une myosite a inclusions  
mon quotidien n est pas toujours facile mais bon je garde espoir et ne baisse pas les bras " facon de parler" j ai 60 ans je viens d avoir la retraite je fait de la marche en complement du kine bon courage a tous  
bises de toulouse

Écrit par : christian 01h01 - vendredi 18 octobre 2019