

Commentaires

- Bjr a toi une belle preuve de détermination,moi même j ai découvert une myosite necrosante depuis 2ans etant triathlete depuis 10 ans a un bon petit niveau amateur j ai 38ans,j ai une baisse de forme a l effort avec d effectuer des pds et détecter la maladie ,ils m ont fait arrête le sport pdt 10mois puis j ai repris la cap avec gainage velo et un peu de natation,j e pense aussi que le sport pour nos maladie qui attaque les muscles est une tres bonne chose pour l a faire oublier un peu avec moins de douleurs (personnellement je n ai jamais eu de douleur musculaire fort a part des tendinite et des essoufflement bcp plus dur pdt le sport) ,cela me rassure également que je ne suis pas fou a faire du sport comme bcp le pense j espère pouvoir faire un ironman en 2019

Écrit par : Fabrice 13h37 - mercredi 25 juillet 2018[Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour qu elle courage !!! Atteinte aussi d une myosite à inclusions j ai dû arrêter les efforts physiques pendant ma grossesse puis il y a eu les soucis de santé de ma fille mais je compte bien reprendre les séances de kine bientôt !!! En attendant quand le temps le permet (canicule je te hais) je vais faire ma ballade quotidienne avec Madeline la poussette le servant de déambulateur

Écrit par : Sylvie boffy 11h55 - samedi 04 août 2018[Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,
Que de traits communs. Merci Pascal pour votre témoignage.
J'ai aujourd'hui 70 ans, et le diagnostic d'une myosite à inclusion a été confirmé il y a un peu plus d'une dizaine d'années. J'étais très sportif, sans être compétiteur. (je fus danseur et acrobate). Et, c'est en "sortant" d'un cancer (lymphome)- ablation de ganglions et radiothérapie- que je me suis rendu compte que mes "performances" (20 km de Bruxelles) n'étaient plus ce qu'elles étaient. Au début j'ai mis cela sur une mauvaise préparation, l'âge... Mais non, c'était bien le début d'une myosite à inclusion. N'empêche, j'ai redoublé d'activités sportives avec le même esprit et une approche fort semblable à la vôtre, Pascal. Et, un moral combatif, positif. Dans le plaisir. Ce qui a certainement ralenti le processus de la maladie, soignée depuis le début à la cortisone (Médrol) doses auxquelles depuis maintenant deux ans s'est ajouté du Ledertraxate. Mais, il m'a fallut quand même, suite à de nombreuses chutes, m'aider d'une canne il y a 4 ans. Et, hélas, mon autonomie s'est de plus en plus réduite. Ce que je tiens à vous dire, c'est de ne jamais abdiquer, continuer à aimer et entretenir notre corps, même s'il nous joue des tours et que nous ne le reconnaissons plus... (Je sors souvent de chez le kine avec la rage. Avant j'aimais le geste parfait, abouti ...).
Voilà, accrochez-vous tous, on n'a pas le choix, c'est une maladie dégueulasse, mais c'est aussi une belle expérience de vie. JLouis.

Écrit par : Jean-Louis Sbille 13h32 - vendredi 24 août 2018[Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,
J'ai 55 ans et une myosite à inclusion diagnostiquée récemment.
Antérieurement (il y a presque deux ans), les médecins pensaient à une polymyosite. Mais en fait, cela fait beaucoup plus de deux ans que j'ai eu les premiers symptômes. Je dirai bien au moins 5 ans, je n'arrivais plus à relever ma tête, puis grande faiblesse dans les bras , surtout avant-bras et mains....cuisses à la fin.
Maladie très insidieuse....impensable car dans mon cas pratiquement indolore, jusqu'au jour où j'ai

rencontré un médecin qui a pris en compte ma perte de force.

Voilà, depuis je visite le kiné régulièrement et fais aussi des exercices (en moyenne trente minutes) chez moi deux à trois fois par semaine selon mon niveau de fatigue. La natation me fait également beaucoup de bien. Je n'ai pas arrêté de travailler et j'essaie de réguler au mieux mon énergie. Depuis deux ans, j'ai repris du muscle un peu partout (dos, bras, mains et cuisses). Je marche normalement, arrive à porter mes courses. Ceci étant, je me sais en sursis mais espère conserver mon autonomie le plus longtemps possible.

Je vous livre un petit bout de moi pour une lueur d'espoir.

Bien amicalement.

Christine

Écrit par : Christine 20h12 - mardi 25 décembre 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Merci Christine pour votre témoignage, il est vrai qu'un peu d'espoir ne fait de mal à personne.

Bon courage

Sandrine pour le GIMI

Écrit par : Sandrine 21h01 - mercredi 26 décembre 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Je vous lis et débute dans le diagnostic de cette maladie musculaire

Écrit par : Huguette 20h29 - mardi 25 juin 2019

- Je vous lis et débute dans le diagnostic de cette maladie musculaire

Écrit par : Huguette 20h29 - mardi 25 juin 2019

- Bonjour

Depuis 2 mois on a découvert que j'avais une myosite à inclusion. Je vous lis pour mieux apprivoiser cette maladie. Merci pour vos témoignages. Suis soignée à la Pitié.

Écrit par : Eliane 20h53 - lundi 15 juillet 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,

Je peux aussi vous conseiller de lire le témoignage de Brigitte 55 qui est très actif.

Bon courage

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine 14h20 - jeudi 18 juillet 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Merci J'ai pu lire son témoignage. Il est formidable.

Écrit par : Eliane 14h56 - vendredi 19 juillet 2019

- Il est formidable et surtout encourageant

Écrit par : Eliane 14h59 - vendredi 19 juillet 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Merci pour vos témoignages. J'ai 51 ans ... Il y a 4 ans, j'ai eu des micros AVC, la fin d'une vie mais le début d'une autre, plus belle car je profite de chaque instant. Aujourd'hui, j'ai myosite, encéphalite, fibromyalgie et maladie de crohn et toujours le sourire

Écrit par : Cathy 20h48 - samedi 11 janvier 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,
Je me permets de demander conseil.
En effet, pour palier au problème de l'absence de séances kiné pour mon père atteint par cette terrible myosite à inclusion, mes sœurs et moi pensions investir dans un vélo d appartement : auriez-vous svp des vélos à conseiller (pedaler comme assis ou siege " normal "...)? Quel choix de vélo ? Y a t il une aide financière possible ? Afm telethon ? Sécurité sociale ? MDPH ?
Si vous aviez la moindre information.... Par avance je vous en remercie.

Écrit par : So 14h54 - mardi 19 mai 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Wahou je viens de vous lire merci ce sont des exercices que je fais ayant pratiqué le yoga pendant 4 ans pour instant je ne peux plus plus d equilibre sur des bequilles depuis un an on m a diagnostiqué une ponyradiculonevrite après une infection de la dengue sauf que tout le bilan n a pas été fait et derrière cela ya suspicion myosite je suis en plein examen (irm biopsie sanguin emg)j attend pour le moment c kine cryo bal eao tous les jours
J ai 59 ans jamais été malade c suite à une infection de dengue et pulmonaire ça na m a pas raté courage à vous tous merci je suivrais votre recette c bon de partager

Écrit par : Paulette 16h14 - mercredi 16 décembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)