

•Bonjour à toutes et à tous

Le témoignage de Brigitte 55 m'encourage à écrire à mon tour.

J'ai 55 ans, la myosite à inclusions a été diagnostiquée fin 2013. Auparavant, j'avais rencontré une neurologue qui m'avait conseillé l'Institut de Myologie de la Pitié Salpêtrière. J'ai rencontré le Professeur BENVENISTE une première fois en avril 2014. Il m'a expliqué ce qu'était la myosite à inclusions et l'évolution possible. Il m'a également parlé d'un projet d'essai d'un nouveau protocole. Il m'a demandé si je serais éventuellement intéressé pour être volontaire pour faire partie de cet essai. J'étais tout à fait d'accord. Je l'ai revu une deuxième fois en avril 2015, et depuis janvier 2016, je participe à cet essai en vue d'apporter un nouveau traitement à la myosite à inclusions

Les conséquences de ma myosite à inclusions.

Elle touche mes membres inférieurs, supérieurs, le bout des doigts.

Jusqu'à maintenant, je peux encore travailler. J'ai deux heures de kinésithérapie par semaine. Chez moi, je fais aussi régulièrement des mouvements.

J'aimerais faire également un peu de sport. Je me renseigne sur le handisport

A bientôt

Jean-françois

20h14 - dimanche 11 septembre 2016

•Bonsoir Jean-François,

Merci pour votre témoignage.

Amicalement.

Rachel pour le GIMI.

Écrit par : Rachel 22h21 - mardi 11 octobre 2016

•Bonjour, je viens de me rendre compte que mon message en repose a Brigitte est totalement incompréhensible.. (Ecriture auto) Je suis diagnostiqué depuis 2017 et suivi par le pr Céline TARD, hopital neurologique de LILLE. Ce professeur m'a dit qu'il n'existait à ce jour aucun traitement, d'ou ma surprise en lisant ce blog. Avant de prendre RV sur Paris, pourrais je avoir plus d'info sur les effets secondaires. pourquoi ? Parce que à ce jour, je fais encore du golf et du vélo, meme si c'est tres complique, mais je n'ai pas envie pour le peu de temps qu'il reste avant le fauteuil roulant, d'avoir d'autres soucis! Merci pour vos reponses

Écrit par : therouse 16h35 - mercredi 24 octobre 2018

•Bonjour, je viens de me rendre compte que mon message en repose a Brigitte est totalement incompréhensible.. (Ecriture auto) Je suis diagnostiqué depuis 2017 et suivi par le pr Céline TARD, hopital neurologique de LILLE. Ce professeur m'a dit qu'il n'existait à ce jour aucun traitement, d'ou ma surprise en lisant ce blog. Avant de prendre RV sur Paris, pourrais je avoir plus d'info sur les effets secondaires. pourquoi ? Parce que à ce jour, je fais encore du golf et du vélo, meme si c'est tres complique, mais je n'ai pas envie pour le peu de temps qu'il reste avant le fauteuil roulant, d'avoir d'autres soucis! Merci pour vos reponses

Écrit par : therouse 16h35 - mercredi 24 octobre 2018

•Bonjour, je viens de me rendre compte que mon message en repose a Brigitte est totalement incompréhensible.. (Ecriture auto) Je suis diagnostiqué depuis 2017 et suivi par le pr Céline TARD, hopital neurologique de LILLE. Ce professeur m'a dit qu'il n'existait à ce jour aucun traitement, d'ou ma surprise en lisant ce blog. Avant de prendre RV sur Paris, pourrais je avoir plus d'info sur les effets secondaires. pourquoi ? Parce que à ce jour, je fais encore du golf et du vélo, meme si c'est tres complique, mais je n'ai pas envie pour le peu de temps qu'il reste avant le fauteuil roulant, d'avoir d'autres soucis! Merci pour vos reponses

Écrit par : therouse 04h10 - jeudi 25 octobre 2018

•Bonsoir,

J'aimerais avoir des renseignements sur la myosite granulomateuse, je n'arrive pas à en trouver?

Qu'a t elle de différent?

merci si vous avez des infos

21h05 - mardi 11 octobre 2016

•Bonsoir Madame, Monsieur,

Nous nous renseignons sur cette myosite et nous reviendrons vers vous dans les meilleurs délais.

A bientôt.

Rachel pour le GIMI.

Écrit par : Rachel 22h27 - mardi 11 octobre 2016

•Bonsoir Madame ou Monsieur,

Je reviens au sujet de la myosite granulomateuse.

Voici la réponse de notre professeur référent, O. Benveniste :

"Il s'agit souvent d'une sarcoïdose avec une atteinte musculaire, parfois d'une forme particulière de myosite à inclusions. C'est souvent difficile à traiter..."

J'ai trouvé ce lien (en anglais), la publication date de 2007 >> <http://bit.ly/2dqUupM>

Des infos sur la sarcoïdose ici >> <http://bit.ly/2ex0idk>

J'espère que ça vous aura aidé.

Amicalement.

Rachel pour le Gimi.

Écrit par : Rachel 19h32 - jeudi 20 octobre 2016

•Bonjour Jean-François,

Tout d'abord merci pour votre intervention dans les commentaires du témoignage de Brigitte55.

Si vous souhaitez vous exprimer davantage sur votre parcours et votre pathologie, les soins, le suivi, etc... nous serions heureux de publier un témoignage plus complet dans cette même rubrique.

Pour cela, merci de m'adresser vos mots à :

[llobartolo@afm-telethon.fr](mailto:llobartolo@afm-telethon.fr)

D'avance merci !

Liza pour le Gimi.

[Liza](#) 14h49 - mercredi 12 octobre 2016

•Bonjour,

J aimerai savoir la suite des essais thérapeutes de Brigitte.

Merci

Wahab

11h08 - jeudi 26 janvier 2017

•Bonsoir.

Pour l'instant est toujours en cours, il doit se terminer dans le courant du mois d'avril 2017, ensuite nous aurons plus de précisions. Pour ma part suite à une réaction allergique j'ai arrêté de prendre le produit en terminant tout de même les examens prévus dans le protocole. Je revois le Professeur au mois de juin et nous devrions être fixés sur les résultats de l'essai au cours du 2<sup>ème</sup> semestre 2017. Je ferais un commentaire à ce sujet pour information.

Écrit par : sery 17h49 - jeudi 26 janvier 2017

•j ai moi aussi une myosite a inclusion depuis 2011 je suis suivie par le docteur Benveniste j attends les résultats des essais avec impatience car de plus en plus dur

16h17 - jeudi 09 février 2017

•Bonjour,

J attends également le résultat de cette étude avec impatience, pour une de ces études le résultat devrait se faire connaître dans le second semestre 2017, en ce qui me concerne je revois le Pr Benveniste au mois de juin pour faire une mise au point, puisque j'avais commencé un des essais. Bien évidemment, je vous tiendrais au courant sur le blog des résultats qui me seront communiqués. Courage à tous.

Écrit par : sery 09h52 - vendredi 10 février 2017

•Test

13h45 - lundi 13 février 2017

•Bonjour

J adresse a vous tous concernant la myosite a inclusions. Avez vous entendu parler de la ketamine d ou l essai se fait en Floride par le Pr Hannah. Vous pouvez aller sur le site [ivketamine.com](http://ivketamine.com) pour visualiser les videos ...

Apparemment le protocole donne des resultats positifs.

J aimerais bien avoir votre avis.

Merci

16h05 - lundi 13 février 2017

•Bonjour

Je vous invite a regarder sur le site [ivketamine.com](http://ivketamine.com) sur la myosite a inclusions. Par contre tout est en anglais. Le medecin Hanna a fait des essais avec la ketamine sur cette maladie le resultat est positif en general. Vidualisez ces videos et vous verrez...

Bonne lecture.

Wahab

16h05 - lundi 13 février 2017

•Bonjour,

Merci de partager ces informations, je vais consulter ce site et mettrai des commentaires sur le blog.  
Cordialement. B. Sery.

Écrit par : sery 16h14 - lundi 13 février 2017

•Bonjours,

Je suis atteints d'une myosite à inclusion depuis 2010 et pris en charge par Le Pr Benveniste , j'aurais voulu des nouvelles du protocole en cours, car je commence à avoir de grosses difficultés pour marcher, me lever, monter les escaliers.....

J'ai un Rdv en juin avec le Pr Benveniste

Merci à tous

19h41 - jeudi 09 mars 2017

•Bonjour,

La fin de l'essai est prévu au mois d'avril 2017, date d'entrée dans le protocole du dernier participant, je revois également le Pr Benveniste au début juin. Je rencontre les mêmes difficultés que vous, je continue toujours le kiné, vélo d'appartement, marche... tout ce que je peux encore faire.

Quant au résultats de l'essai je vous tiendrai au courant dès que j'aurais plus d'informations.

Courage à vous ne lâchez rien ils vont trouver il faut leur faire confiance, je pense que nous sommes là où il faut être pour le suivi.

Bon courage à vous. Brigitte.

09h50 - vendredi 10 mars 2017

•Bonjour,

Merci pour votre réponse j'ai un Rdv aussi début juin avec le Pr Benveniste

Avez vous un peu d'amélioration dans votre quotidien

Merci

10h56 - vendredi 10 mars 2017

•Bonsoir à tous, j'ai lu tout vos commentaires.

Moi aussi, je suis atteinte de la myosite à inclusion depuis 2006.

j'ai 52ans et demi.

actuellement ,je marche très lentement et avec une canne depuis 4 ans .

j'ai finie le protocole de rapamicine/placebo en février 2017.

Aucune amélioration, mais ma faiblesse est de pire en pire ,donc persuadé à 100%100 que j'ai eu le placebo. Maintenant j'ai la rapamicine ,mais des effets secondaires.

Comme vous j'attends les résultats de ce protocole avec impatience .je revois le professeur Benveniste fin aout .Je fais beaucoup de chute la dernière il y a 3 jours ,urgence et traumatisme crânien.Par contre ,je tombe toujours en arrière en une demi seconde de temps et je ne sens rien venir ,même pas un petit déséquilibre.Est-ce que quelqu'un à la même chose et a t-il une explication .Jusqu'à présent j'avais le moral ,mais là il commence à faillir pourtant je suis pas du genre à m'apitoyer sur mon sort pour avoir déjà connu plus grave dans ma vie.Merci si vous pouvez m'apporté des réponses

03h15 - lundi 03 avril 2017

•J'ai oublié de préciser que j'avais aussi le syndrome de goûgerot-sjogren lui découvert en décembre 2005

03h18 - lundi 03 avril 2017

•Bonjour,

J ai moi 62 ans, myosite à inclusions diagnostiquée en 2014, je revois le Pr Benveniste en juin, également je marche lentement avec une canne, je peux également chuter sans pouvoir me retenir avec un sérieux déséquilibre, le côté gauche est plus atteint pour ma part. J attend de revoir le Pr pour faire le point avec lui.

Je continue le kiné deux fois par semaine, je fais du vélo d'appartement et un peu de marche autant que je peux le faire, je m'adapte en fonction de mes possibilités et de la fatigue ressentie.

Je donnerai des explications après ma consultation. A bientôt et courage à vous. B. SERY.

Écrit par : SERY Brigitte 10h51 - lundi 03 avril 2017

•Bonjour,

Tout d'abord j'espère que vous allez au mieux, vous dites prendre maintenant la rapamycine et avoir quelques effets secondaires.

Pourriez vous nous préciser quels sont les principaux effets secondaires ?

Je vous remercie le meilleur pour vous.

A bientôt. Brigitte.

Écrit par : sery 16h57 - lundi 24 avril 2017

•Bonjour

Vous avez consulté votre médecin traitant pour vous aider dans le quotidien. Il y a des médicaments pour améliorer l'état ...

Si je comprends bien que vous avez deux pathologies différentes.

Merci

Saw

08h34 - lundi 03 avril 2017

•Bonjour,

Je n'ai pas de médicaments, simplement kiné deux fois par semaine et exercice que je fais par moi-même en fonction de mes possibilités.

Bon courage à vous. B. SERY.

Écrit par : SERY Brigitte 10h55 - lundi 03 avril 2017

•Bonjour Brigitte,

J'ai lu vos commentaires sur ce site et je voudrais savoir comment vous faites pour entretenir la santé sans prendre aucun médicaments.

Vous voyez votre médecin traitant en cas de détresse afin de retrouver l'espoir. Est-ce que vous prenez des fortifiants pour avoir la pêche pour marcher et qui donne envie de faire des exercices physiques etc...

Car vous ne pouvez voir le Pr Benvenniste que sur RV et en attendant il faut quelqu'un qui soigne le quotidien.

SAW

11h15 - lundi 03 avril 2017

•Pour ma part, je vais à la kiné 1 à 2 fois par semaine selon ma forme. Chez moi du vélo d'appartement 2 à 3 fois par semaine et un peu d'exercices mais très limités environ 15 à 20 mn. Si vraiment j'ai trop mal, je reste sur mon divan.

J'essaie de marcher un maximum mais très limité et pour mes bras, ils faiblissent de + en plus, je fais tombé beaucoup de choses et n'arrive plus à porter certaines choses, ne serais-ce qu'une poêle ou ouvrir une bouteille d'eau ou autres, même pour mettre certains vêtements c'est dur, pourtant je bricole beaucoup malgré les douleurs toujours aussi présentes. Ma kiné me dit que j'en fais trop et que je puise dans mes réserves. Mais j'ai tellement peur de ne pouvoir plus rien faire dans qq temps que je fais mon maximum et au moins, je me sens utile. C'est sûr qu'après je le paye cher. Ça fait 3 ans que j'ai une tendinite avec calcification et la nuit j'ai encore plus mal, j'ai eu des infiltrations et autres mais ça revient régulièrement. Comme médicament pour les douleurs je prends de la lamaline, mais ça soulage juste un peu pour mes articulations du plaquénil. Mes yeux des larmes artificielles. Actonnel pour mon ostéopénie et des ampoules de vitamines D. Je perds de plus en plus l'équilibre mais des 2 côtés. Bon courage à tout ceux et celles qui ont cette maladie qui pour moi me pourrait mon quotidien, m'a fait perdre mon travail il y a 5 ans. J'aime la vie et je suis une battante mais parfois, la morale est très basse. Je suis mamie de 2 petites filles de 2 ans et demie et 2 garçons de 5 ans c'est là où je suis le plus frustré de ne pouvoir, les porter depuis leur naissance courir et partager des jeux extérieurs avec eux, je fais beaucoup d'autres activités manuelles avec eux et ils adorent autant que moi. Ils comprennent bien ma maladie car ils m'ont vu tomber, et pose beaucoup de questions car justement les autres grands parents font beaucoup plus d'activités avec eux, pour moi c'est très frustrant. On leur explique avec les mots d'enfants, ils comprennent surtout les petits de 5 ans. On s'adore mutuellement, je leur donne beaucoup d'amour et eux aussi mais pour moi c'est pas suffisant. Quand votre petit fils vous dit je t'aime très fort mamie, mais je voudrais changer de mamie et je garde papy car tu peux pas monter dans ma chambre pour jouer avec moi, là vous cachez vos larmes et ravalé votre salive. Ma fille lui a expliqué en descendant des jouets de sa chambre et on joue sur le divan, après il s'est excusé mais ce n'est qu'un enfant et je lui en veux pas, au moins il a exprimé son ressenti surtout qu'on s'adore et qu'il réclame toujours pour venir dormir à la maison. Moi j'ai dû vendre ma maison il y a 3 ans à cause des escaliers que je n'arrivais plus à monter. En ce qui concerne le ménage c'est mon mari qui fait pratiquement tout. Il travaille en usine la semaine. J'ai le droit à aucune aide pour le ménage vu que je suis mariée et encore jeune. On se bat contre la maladie et les administrations de M---E en voulant rester polie.

Écrit par : lalement 14h08 - lundi 03 avril 2017

•Bonjour,

Concernant la myosite à inclusions, pour l'instant il n'y a pas de traitement, des essais en cours, ma prochaine consultation en juin avec le Pr sera en quelque sorte un bilan de mon état à savoir comment évolue la maladie.

En attendant, effectivement je vois le kiné 2 fois par semaine, l'ostéo une fois tous les deux mois et mon médecin traitant qui m'accompagne dans la maladie.

Je ne prends pas trop de médicament je fais un travail sur moi même pour l'acceptation de la maladie et une certaine perte d'autonomie qui en découle et je dois reconnaître que c'est bien là le plus difficile. Il faut ajouter à cela que nous pouvons avoir d'autres épreuves ce qui n'arrange rien.

Voilà je vous souhaite bon courage. Brigitte

Écrit par : sery 16h25 - mardi 04 avril 2017

•Bonjour à toutes et tous.

Merci pour vos commentaires et témoignages !

N'oubliez pas que nous avons sur ce blog une rubrique "témoignages" alors si vous le voulez, nous pouvons vous consacrer un article afin que vous puissiez vous exprimer et être lu-e-s du plus grand nombre.

N'hésitez pas à nous contacter.

Concernant la ketamine, c'est utilisé comme antidouleur mais visiblement rien de plus selon nos référents.

Amicalement.

Rachel pour le Gimi.

18h55 - lundi 03 avril 2017

•Bonjour à tous j'ai 61 ans atteint aussi d'une myosite à inclusion détecté en 2014 par le Docteur SORIANI et Professeur SACCONI de l'hôpital PASTEUR de NICE à ce jour aucun protocole de soin. Si vous avez des informations ou des conseils pour ralentir cette saloperie de maladie musculaire je vous remercie d'avance.

Bonne journée

William

Écrit par : William 10h33 - dimanche 26 novembre 2017

•j'ai été voir le site de la Ketamine ,j'ai tout traduit .

effectivement c'est un anti -douleur et un espoir pour les personnes souffrant de fibromyalgie.

23h32 - lundi 03 avril 2017

•j'ai chercher le blog de Liza mais j'ai pas réussi à trouvé ?? J'aimerais lire son témoignage

23h45 - lundi 03 avril 2017

•Bonjour,

Le blog de Liza est à cette adresse <http://theatremavie.canalblog.com>

Son témoignage est un extrait de son livre, ici dans ce blog

>> <http://bit.ly/1nTg6ff>

Amicalement.

Rachel p/o le Gimi.

Écrit par : RACHEL 15h55 - mardi 04 avril 2017

•merci c'est sympa

16h28 - mardi 04 avril 2017

•bonsoir Brigitte et merci de m'avoir répondu à mes questions et de m'avoir écrit votre quotidien sur ma boîte mail ,je voulais vous renvoyer un mail mais l'envoi est impossible ,donc je passe par ce blog Par contre savez vous pourquoi dans la myosite à inclusion pourquoi lorsque je tombe c'est toujours en arrière ,donc du coup ,c'est ma tête qui prends le plus et vendredi en tombant évidemment sans même sans voir la chute arrivée ,j'ai cogné ma tête contre la table ,finie aux urgences et verdict,traumatisme crânien.

Cordialement.

00h24 - mercredi 05 avril 2017

•Bonjour,

Il m'est impossible de vous dire les raisons qui font que vous chutez toujours, en arrière ce que je peux dire pour ma part c'est que les chutes, effectivement on ne les sent pas venir et bien sur il est impossible de se retenir et souvent on ne peut pas se relever seul.

Bon courage à vous. Brigitte

09h55 - mercredi 05 avril 2017

•Bonsoir Brigitte , merci de prendre des nouvelles c'est gentil.

En ce qui concerne pour moi les effets secondaires beaucoup d'aptes ,dans la bouche,langue ,palais et fond de gorge .Pour cet effet j'avais été prévenu car apparemment c'est le plus connu.

Au début des céphalés atroces , mais je l'avais écrit précédemment,du coup par téléphone le professeur Benveniste à diminué la dose de 1mg au lieu de 1mg5.  
ça a duré plus d'une semaine ,il m'a mis sous ibuprofène pour calmer les douleurs. Je touche du bois mais depuis la diminution du dosage ça va mieux niveau céphalé.

Œdème au pied

Par contre je me sens plus fatigué que avant??? Depuis 10 jours quand je sors je prends un déambulateur, j'espère que vous ça va ainsi que les autres .Moi aussi je vous souhaite le meilleur

00h51 - mardi 25 avril 2017

•Bonjour atteints de myosite a inclusion, je suis artisan,(incapable de continuer mon activitée de restaurateur )quelle sont les prise en charge ?? Merci

13h32 - dimanche 07 mai 2017

•Bonjour,

Il m est difficile de vous dire quelles sont les prises en charge lorsque l'on est artisan, par contre, en ce qui me concerne je suis en invalidité catégorie 2 et je perçois une pension qui a été calculée en fonction de mon activité précédente : salariée.

Toutefois ayant atteint l'age de la retraite, je vais en faire la demande pour la fin de l'année.

Je vous souhaite bon courage et surtout pas trop de douleurs.

Écrit par : sery 17h02 - dimanche 07 mai 2017

•Il faut appeler AFMTelethon concernant la prise en charge etc... Si non voyez avec votre médecin traitant qui va vous faire la démarche pour vous.

Bonne démarche

18h28 - dimanche 07 mai 2017

•Je suis atteinte d'une myosite à inclusions depuis 2007 décelée suite à une biopsie.

je vis avec depuis.mon coté gauche sur la main ne répond plus

je porte une orthhese

je suis toujours debout et pour moi c'est une victoire

je n'ai pas de médicament

je viens de faire une chute et mon coude dans le choc a formé

un ikroma beaucoup de souffrances et une intervention

je retourne à la Pitié en fin d'année dans l'espoir d' un traitement

c'est difficile parfois je suis au fond du trou et il faut remonter.

je suis entourée d'une bonne équipe médicale et sociale

les A F M sont aussi là. il faut se faire aider. il y a plein de choses que je ne fais plus' mais j'essaye de gérer ma vie au mieux je suis lucide et cohérente

je ne cherche pas la pitié et mon mari ne doit pas etre la bonne car on est

fatiguée et on fatigue la personne qui vous voit souffrir

quand je suis debout les gens ne se rendent pas compte de ma maladie

pour me lever il me faut une deuxieme chaise pour me contorsionner

et me retrouver debout.

je vois un kiné qui m aide. j'aimerais communiquer avec d'autres personnes

car il me semble etre seule avec cette maladie

de plus je suis appareillée pour des apnées du sommeil. encore un parcours

difficile je commence à m'habituer. c'est une vie lourde mais il y a encore

de belles choses et il faut se battre

18h32 - mardi 06 juin 2017

•Je lis avec beaucoup d'attention votre commentaire et bien évidemment je me retrouve dans certaines situations, c'est vrai que l'on se sent un peu seule face cette maladie puisque rare et atteignant surtout les hommes plus que les femmes si je ne me trompe pas. C'est pour cela que ce blog nous permet d'exprimer nos souffrances quelquefois incomprises puisque pas forcément visibles, pour ma part je me déplace avec une canne et limite mes déplacements, en fait je m'organise en fonction de mon état au quotidien.

Je tiens toutefois à préciser que demain je revois le Pr Benvéniste pour une consultation et faire un point sur l'essai RAPAMI auquel j'étais intégrée et qui est maintenant terminé depuis le mois d'avril. Je ne manquerais pas de m'exprimer à ce sujet lors d'un prochain post sur le blog et vous informer des éventuelles avancées.

Je vous souhaite bon courage à tous et sans trop de souffrances et je vais me permettre de citer une phrase d'une personne qui se reconnaîtra "Gardons le vent dans les voiles" grâce à elle et à la lecture de son ouvrage j'ai trouvé la force de me battre malgré les aléas du quotidien qui malheureusement ne nous

lâchent pas malgré la maladie.  
Belle journée à tous à très vite. Brigitte.

Écrit par : sery 11h56 - mercredi 07 juin 2017

•Bonjour,

Merci pour vos commentaires.

Sans avoir la myosite à inclusions mais un autre type, je me retrouve aussi dans vos écrits. Le fait de devoir s'appuyer sur quelque chose pour se relever, se contorsionner... le temps où j'étais encore debout...

Vous n'êtes pas seule Nicole.

Si vous avez un compte Facebook, je vous invite à venir discuter dans le groupe privé nommé "dermatopolymyosite" dans lequel des personnes atteintes d'une myosite s'expriment librement et de façon confidentielle.

Vous pouvez aussi "liker" la page Facebook du groupe d'intérêt, ainsi vous aurez accès à une multitude d'informations d'utilité courante.

Plus d'infos sur le billet de la catégorie "Réseaux sociaux/Internet" (menu à gauche de l'écran) nommé : "Le Gimi ouvre sa page sur Facebook".

Accès direct à la page Facebook du groupe dans la barre en haut de page, bouton "suivez-nous".

Vous pouvez vous inscrire à la newsletter du blog (en haut à gauche de cette page) et être informée de la publication d'un nouveau billet.

Enfin, le groupe tient une permanence téléphonique le mardi : 10h-12h et 14h30-17h au 01 60 78 76 87. Amicalement.

Rachel pour le Gimi.

Écrit par : Rachel 17h10 - mercredi 07 juin 2017

•Bonsoir ,sachez que vous n'êtes pas seule .Moi je l'ai depuis 2006 voir même avant .Surtout gardez le moral c'est très important.Moi j'ai la canne et parfois le déambulateur.Je suis entré dans le protocole de Rapamicine mais ,je suis sur que j'ai eu le placebo ,car depuis 3 mois j'ai vraiment la rapamicine et je vois les effets secondaires .J'ai hâte de voir le professeur Benvéniste fin aout ,surtout que d'autres problèmes ce sont greffés sur mes maladies et beaucoup trop de chutes et perte d'équilibre et comme vous la main gauche .je viens de voir un article sur un site qui peut être encourageant pour l'avenir ,je vous fais un copier /coller qui j'espère d'autres liront .Bon courage.

Actualités

L'institut à la une  
Actu de la myologie  
Newsletter  
Agenda  
Colloques  
Séminaires  
Cahiers de Myologie  
Publications

Myosite à inclusions : résultats du premier essai de thérapie génique  
28 avril 2017

Résultats positifs dans le premier essai de thérapie génique apportant le gène de la follistatine dans les muscles de patients atteints de myosite à inclusions.

Dans la myosite à inclusions, une piste thérapeutique à l'étude a pour but d'augmenter la taille et la force des fibres musculaires en apportant le gène de la follistatine, une protéine qui bloque un inhibiteur de la croissance musculaire, la myostatine.

Le produit de thérapie génique AAV1.CMV.FS344, composé d'un virus adéno-associé (AAV1) transportant la forme musculaire de la follistatine, la follistatine-344, a été injecté dans les deux muscles du quadriceps des cuisses de 6 personnes atteintes de myosite à inclusion dans le cadre d'un essai de phase I réalisé aux États-Unis.

Les résultats publiés en mars 2017 montrent qu'au bout de 6 mois le traitement a été bien toléré par les participants ; de plus, il a permis de réduire la fibrose et d'améliorer la régénération musculaire. En moyenne, la distance de marche parcourue pendant 6 minutes a augmenté, de 56 mètres par an, chez les participants traités (de 58 à 153 mètres chez 4 d'entre eux), alors qu'elle a diminué chez 8 patients



non traités (réduction de 25,8 mètres par an).

Ces résultats confirment la bonne tolérance du traitement observée dans un autre essai de thérapie génique dans la myopathie de Becker.

Écrit par : lalement 01h04 - vendredi 09 juin 2017

•Merci de donner les descriptifs et l'évolution de cette maladie rare. Avez-vous fait des démarches pour un essai thérapeutique ?

Elle peut vous rendre stable dans la durée et en même temps vous continuez les exercices physiques comme d'habitude.

Merci de me donner de vos nouvelles car on est pas nombreux concernant cette pathologie.

Saw

17h17 - mercredi 07 juin 2017

•Bonjour Brigitte

Vous avez fini l'essai thérapeutique. Comment est votre état ? Est-il stable ?

Vous sentez mieux qu'avant ?

Où peut être le résultat de chacun est différent et c'est difficile de faire une idée.

Merci

Wahab

12h27 - jeudi 08 juin 2017

•Bonjour à tous,

J'espère que vous allez au mieux et sans trop de douleurs.

J'ai donc revu le Pr Benveniste hier qui m'a confirmé que j'avais bien eu la rapamycine au cours de l'essai juste quelques mois puisque suite à mon allergie, et par précaution je n'ai pas repris le produit.

L'essai est maintenant terminé le Pr et son équipe analyse et compare les résultats, une première a été déjà effectuée, la deuxième est en cours.

Il m'a donc indiqué qu'il était un peu tôt pour dire si oui ou non la rapamycine était efficace, cependant, je le revois début décembre à ce moment-là tous les résultats seront analysés et il sera possible de donner des résultats plus fiables.

Les conseils du Pr maintenir le kiné, faire un peu de marche (en fonction de ses possibilités), faire de l'exercice le plus possible afin de maintenir la masse musculaire.

Il m'a dit : "tenez bon encore quelques mois et peut-être je pourrais vous annoncer une bonne nouvelle", je vais donc suivre ses conseils et comme je suis plutôt optimiste eh bien je croise les doigts pour nous tous.

Ce produit serait destiné à bloquer l'évolution de la maladie et avec un peu d'exercices pourrions-nous regagner un peu de force.

Voilà ce que je peux vous dire de ma consultation;

Je vous souhaite un bon week-end à tous et le meilleur à venir pour tous.

A bientôt. Brigitte.

16h41 - vendredi 09 juin 2017

•Bonjour Brigitte ce blog est toujours actif? Je ne vois aucun commentaire depuis celui-ci en juin bonne journée Alain C.

Écrit par : Alain C. 10h39 - mercredi 23 août 2017

•Bonjour,

Ayant aussi une myosite à inclusion depuis 2009, j'aurais quelques questions à vous poser sur votre quotidien, combien de fois par semaine faites-vous de la kiné et quelle kiné pour moi je vais en Balnéo une fois par semaine, ensuite un peu de marche et si pas mal au dos un peu de vélo, rameur. J'ai vu aussi le Prof Benveniste mercredi qui m'a conseillée de continuer et de me revoir en décembre, avec peut-être une bonne nouvelle (à savoir que je n'ai pas participé au protocole). Encore merci pour les nouvelles cela fait du bien

bon week-end à tous

Daniel

18h19 - vendredi 09 juin 2017

•Bonjour Daniel,

En ce qui me concerne je vais chez le kiné deux fois par semaine, sinon marche, vélo d'appartement, à l'extérieur je me déplace avec une canne et souvent accompagnée.

Je revois le Professeur en décembre également et qui sait peut-être avec de bonnes nouvelles il faut y croire en tout cas il se dévoue beaucoup pour ses patients merci à lui et toute son équipe.

Ne lâchons rien comme il me l'a dit courage à tous et bon week-end ensoleillé.

A bientôt. Brigitte.

Écrit par : sery 11h15 - samedi 10 juin 2017



•Bonjour Daniel

Suite a votre commentaire, depuis votre diagnostic avez vous eu un protocole ? Si non pourquoi ? Le professeur ne vous a pas propose ? A cause de quoi ?

J aimerais savoir si le protocole ne peut etre compatible avec tout le monde.

Pourriez vous m eclairer ... ? Merci saw

Écrit par : Saw 16h26 - mercredi 14 juin 2017

•Bonjour ,je lis avec attention tout les commentaires ,moi aussi j'ai fait partie du protocole de rapamicine ,mais sur depuis février le professeur Benveniste m'a prescrit la rapamicine ,je le vois fin aout .Est-ce quelqu'un à remarqué si depuis il ou elle avait prit du poids car moi oui ,et surtout le ventre ?

14h42 - mercredi 14 juin 2017

•Bonjour,

Pour l'instant je ne prend aucun traitement donc je ne peux vous répondre, par contre tenez nous au courant des résultats de votre prochaine consultation avec le Professeur.

Bonne journée et courage à vous. Brigitte.

Écrit par : sery 15h19 - mercredi 14 juin 2017

•oui je vous tiendrais au courant de ma consultation .Amicalement

Écrit par : lalement 00h15 - vendredi 16 juin 2017

•Bonsoir tout le monde,Diagnostiqué en 2013,je suis dans la meme situation qu'à peu près tout le monde. Le prof Benveniste m'avait proposé de participer au protocole mais étant parti à l'étranger j'ai du décliner. Lors de mon dernier echange de mail avec le professeur ce dernier me disait que la fin des essais serait vers sept oct. A ceux qui on suivi le protocole comment cela se passe pour vous? Comment vous sentez vous? Votre masse musculaire c'est reconstituée?Avez vous des dates précises sur la diffusion des résultats? Maladie compliquée à gérer au quotidien mais on est là!!! Alain

23h26 - mardi 22 août 2017

•Bonsoir tout le monde,Diagnostiqué en 2013,je suis dans la meme situation qu'à peu près tout le monde. Le prof Benveniste m'avait proposé de participer au protocole mais étant parti à l'étranger j'ai du décliner. Lors de mon dernier echange de mail avec le professeur ce dernier me disait que la fin des essais serait vers sept oct. A ceux qui on suivi le protocole comment cela se passe pour vous? Comment vous sentez vous? Votre masse musculaire c'est reconstituée?Avez vous des dates précises sur la diffusion des résultats? Maladie compliquée à gérer au quotidien mais on est là!!! Alain

23h26 - mardi 22 août 2017

•Bonjour,

J'ai suivi pendant un temps le protocole RAPAMI avec le Pr Benveniste, par contre j'ai du arrêter suite à une allergie de cause inconnue. J'ai revu le Professeur au mois de juin dernier et, effectivement les résultats vont être connus vers le mois de septembre ou octobre, raison pour laquelle j ai un nouveau rendez-vous pour la fin du mois de novembre afin de faire une mise au point. Bien évidemment, je ne manque pas de mettre un commentaire et de vous tenir au courant du résultat. Je vous souhaite bon courage, il est vrai que le quotidien est parfois difficile mais il faut tenir, bonne journée. Brigitte.

Écrit par : sery 10h38 - mercredi 23 août 2017

•Est ce que ce blog est toujours actif?? Bonne journée Alain C.

09h24 - mercredi 23 août 2017

•Merci Brigitte pour votre reponse. Très bonne journée à vous aussi Alain

Écrit par : Alain C. 10h45 - mercredi 23 août 2017

•Bonjour à tous !

En faisant des recherches je suis tombée sur cet article sur les essais. Peut-être vous sera-t-il utile. Même s'il n'a pas de lien direct avec l'essai dont vous parlez, celui avec la rapamycine.

<https://www.afm-telethon.fr/actualites/myosite-inclusions-resultats-premier-essai-therapie-genique-100605>

[Liza](#) 14h08 - mercredi 23 août 2017

•Merci Liza pour l'information qui est apparemment intéressante et à suivre avec intérêt. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 16h14 - mercredi 23 août 2017

•Merci Lisa Je ne sais pas si ce rapport que j'avais déjà lu sur le site de l'AFM est en rapport avec les essais en cours du Pr Benveniste . Les patient qui ont un rdv proche avec lui devraient lui poser la question et revenir vers nous avec ses commentaires

Bonne soiree Alain C.

16h49 - mercredi 23 août 2017

•Merci Lisa Je ne sais pas si ce rapport que j'avais déjà lu sur le site de l'AFM est en rapport avec les essais en cours du Pr Benveniste . Les patient qui ont un rdv proche avec lui devraient lui poser la question et

revenir vers nous avec ses commentaires  
Bonne soiree Alain C.

16h49 - mercredi 23 août 2017

•Bonjour à tous,

Effectivement c'est une question à poser au Professeur, je me propose de la lui poser lors de ma prochaine consultation, cependant, ce ne sera que fin novembre : bien sûr je vous ferais part de sa réponse. Belle journée ensoleillée à vous si possible sans trop de douleurs. Brigitte.

Écrit par : sery 10h42 - dimanche 27 août 2017

•Merci Lisa Je ne sais pas si ce rapport que j'avais déjà lu sur le site de l'AFM est en rapport avec les essais en cours du Pr Benveniste . Les patient qui ont un rdv proche avec lui devraient lui poser la question et revenir vers nous avec ses commentaires  
Bonne soiree Alain C.

16h51 - mercredi 23 août 2017

•Bonjour à toutes et tous,

Le blog est toujours actif, des billets sont postés toutes les semaines.

Les infos scientifiques sont relayées via les diverses catégories présentes dans le menu sur la gauche de l'écran, sous le "Pour nous joindre" cf : "Traitement", "Recherches et avancées", "Brèves scientifiques".  
Quant aux résultats de l'essai de thérapie génique dans la myosite à inclusions, on en a parlé ici même le 6 mai

>> <http://myopathiesinflammatoires.blogs.afm-telethon.fr/archive/2017/05/01/nouvelles-brevesscientifiques-96067.html>

Bon we.

15h17 - samedi 26 août 2017

•bonsoir à toutes et tous ,aujourd'hui j'ai revu le professeur Mr Benveniste.  
ça y est il a tout les résultats du protocoles de la rapamune.

Moi je fais parti de ceux qui ont eu le placebo ,mais je m'en doutais déjà ,d'ailleurs je l'avais mis dans un commentaire plus haut en mars.Car dès que j'ai eu la rapamune ,j'ai eu pas mal d'effets secondaires comme migraine++ ,fatigue et depuis le 3 aout œdèmes assez important aux pieds et jambes avec crampes qui en plus font très mal et impossible de me chausser confortablement donc depuis 1 mois claquette donc pas évident de marché avec et vu ma force musculaire ,je n'arrive pas à mettre de bas ou bande de contention.Donc de moi même depuis le 3 aout j'ai décidé d'arrêté mon traitement car vu que le professeur était en vacances ,je n'aie pas voulu le dérangé. aujourd'hui il m'a bien confirmé que les œdèmes faisait parties des effets indésirables donc j'ai pris la bonne décision.En plus depuis le 21 juillet je fais de l'apnée sévère du sommeil donc ,je dors avec un appareil .Pareil la myosite à inclusion donne des problèmes respiratoires .Pour ma part je ne reprends pas pour l'instant la rapamune car j'en aie pas vu les bienfaits au bout de 5 mois toujours autant de chutes++ et des traumatismes crâniens et toujours pertes musculaires + .De plus je dois me faire opéré en octobre d'une synusite d'asperguillaire, ,vue que c'est un immunosuppresseur il y aurait encore plus de risque pour l'opération ,sachant qu'il y en a déjà car opération délicate ou il faut pas touché les méninges et l'œil (je croise les doigts,mais pas d'alternatives)

Sinon le professeur reste positive sur la rapamune et il a raison , car les personnes qui l'ont eu durant le protocole , il y a eu de l'amélioration sur le plan respiratoire et sur la longueur de la marche ,ce n'est pas un miracle mais c'est déjà une petite victoire ,ça va pouvoir pour les personnes qui la tolère ralentir la maladie .Moi je le revois en mars 2018 et on verra si je décide de la reprendre ou pas car là dans mon cas c'est délicat vu les effets secondaires.

Sinon je lui aie posé la question sur la Follistatine et l'essai aux états unis ,c'est une piste aussi avec des résultats aussi positives comme la rapamune et ça devrait être la prochaine étapes d'essai que le professeur mettra certainement en route mais je sais pas quand ,et là se serait par injections. Pour la bonne nouvelle qui doit annoncé en décembre ,il m'a dit ne pas être au courant.

Pour finir je lui aie demandé qui était plus touché par cette maladie donc c'est 50% femmes et 50% hommes. Par contre je lui aie pas demandé la moyenne d'âge ,moi j'ai 53 ans et j'ai la myosite à inclusion associée au syndrome de goûgerot depuis 2006 .

j'ai trouvé cette année de protocole épuisante autant physiquement que moralement et surtout comme j'ai dit au professeur ,je trouve pas normal vu que l'on vient pas de la région parisienne que nous malade devons payé une partie de notre poche (même si le AFM nous remboursé 100€ par visite ,moi ça m'a coûte plus cher ,même si je sais qu'il faut faire avancé la recherche et que ça me concerne ,je ne trouve pas ça normal ,car ça veut dire que ceux qui n'ont pas les moyens ne peuvent rien faire .Et je suis loin d'être riche car avec cette maladie j'ai perdu mon travail comme d'autres dans mon cas .(je me suis juste un peu serré la ceinture ). Allé ne perdons pas le moral et il faut toujours espéré et se battre et croyons en

la recherche. Merci au professeur et ses équipes pour tout ce qu'ils font pour nous et leurs investissements et surtout le CIC qui à été très très à l'écoute .Jocelyne

20h55 - mercredi 30 août 2017

•Bonjour Jocelyne. Merci pour votre post et des nouvelles que vous nous donner sur les résultats des tests. Il y a une question que je me pose,pourquoi avez vous souffert d'effets secondaires alors que vous n'aviez que le placebo censé ne pas contenir de Rapamicine? À vous lire Alain C.

Écrit par : Alain C. 04h57 - jeudi 31 août 2017

•Bonjour Alain , en faite durant 1 an de protocole je savais pas ce que je prenais puisque c'est un tirage à l'aveugle en binôme,mon protocole à fini en février et dès mars 2017 le professeur m'a demandé si je voulais prendre la rapamune ,évidemment j'ai dit oui tout de suite ,sinon si j'aurais dit non je vois pas l'intérêt d'avoir accepté le protocole .Donc 5 jours après ou j'avais commencé à prendre les cachets le premier effet secondaire de migraine et d'aphtes apparurent ,j'ai tout de suite téléphoné au professeur qui m'a dit de baissé la dose ,j'étais à 2mg et je suis passé à 1,5 mg.ensuite j'étais un peu plus fatigué + mes œdèmes assez important sont apparut sur les pieds et jambes avec douleur et crampes qui m'handicape encore plus pour marcher sachant que j'ai un poids un tout petit peu au dessus de la moyenne ,d'ailleurs demain je vois un angiologue .Donc hier le professeur m'a bien confirmé que les œdèmes faisaient aussi partis des effets indésirables .

09h04 - jeudi 31 août 2017

•Bonjour Jocelyne merci pour vos commentaires. Des mesures ont elles ete faites dur les pztienys traités piur connaître l'efficacité du traitement ou est ce trop tôt. Le professeur vous a t il donné l'ensemble des effets indésirables constatés? Bonne santé Alain C.

11h44 - jeudi 31 août 2017

•je l'aie écrit précédemment quand j'ai parlé de ma visite d'hier avec le professeur que ceux qui ont eu la rapamicine il y a eu une amélioration sur la marche et sur la capacité pulmonaire ,donc ce qui prouve que ça va pouvoir ralentir un peu l'évolution ,mais pas la stopper . En ce qui concerne les effets secondaires chaque personne est différentes et on est pas mettre de son corps et ses réactions .La plupart se sont les aphtes mais il y en a tellement .Si vous voulez voir les effets secondaires que ça peut éventuellement donné , je vous conseille d'allé voir sur internet .Avez vous déjà rencontré le professeur Benveniste si oui ,que vous a t-il dit ,si c'est pas indiscret et vous avez t-il proposé d'intégrer le protocole . Bonne santé à vous aussi ,là vous êtes à qu'elle stade ?

13h04 - jeudi 31 août 2017

•Oui bien sure le professeur me suit mais étant à l'étranger il n'a pas été possible de suivre le protocole. Je change avec lui par mail quand c'est nécessaire et j'attend le retour de sa secrétaire pour prendre rdv avec lui dans les mois à venir. Ma maladie d'été constatée début 2013 bien que nous évaluons à une dizaine d'années. A mon stade mon plus gros problème c'est la fatigue musculaire, la marche bien qu'il m'arrive de marcher encore 800 à 900m sans arrêt, et le fléchissement des doigts de la main. Je suis très prudent avec la deglutition car il m'arrive d'avalé de travers et là ça pardonne pas.j'ai eu de nombreuses chutes dont la dernière en janvier dernier et 8 points de situées à la tête... A part ça tout ca bien-:)) Si d'autres ont des témoignages et info différentes qu'ils n'hésitent pas À bientôt Alain C.

13h50 - jeudi 31 août 2017

•Oui bien sure le professeur me suit mais étant à l'étranger il n'a pas été possible de suivre le protocole. Je change avec lui par mail quand c'est nécessaire et j'attend le retour de sa secrétaire pour prendre rdv avec lui dans les mois à venir. Ma maladie d'été constatée début 2013 bien que nous évaluons à une dizaine d'années. A mon stade mon plus gros problème c'est la fatigue musculaire, la marche bien qu'il m'arrive de marcher encore 800 à 900m sans arrêt, et le fléchissement des doigts de la main. Je suis très prudent avec la deglutition car il m'arrive d'avalé de travers et là ça pardonne pas.j'ai eu de nombreuses chutes dont la dernière en janvier dernier et 8 points de situées à la tête... A part ça tout ca bien-:)) Si d'autres ont des témoignages et info différentes qu'ils n'hésitent pas À bientôt Alain C.

13h51 - jeudi 31 août 2017

•Bonjour à tous,

Je constate bien des soucis pour vous également, pour moi maladie diagnostiquée en 2014, marche avec une canne et surtout comme vous fatigue musculaire et problèmes de déglutition, je dois donc faire très attention pour les repas ainsi que pour les chutes. Bon courage à vous. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 15h50 - jeudi 31 août 2017

•Bonjour,

Nous, c'est à dire le groupe de GIMI, devons rencontrer le Pr BENVENISTE à notre prochaine réunion de groupe le 20 septembre et j'espère qu'il pourra nous communiquer tous les résultats et les effets secondaires de l'essai RAPAMICINE. Nous ne manquerons pas de vous tenir au courant. Bon courage à tous

Écrit par : Sandrine 18h48 - jeudi 31 août 2017

•Merci Brigitte. A ce jour il est important d'évaluer les résultatsobtenus de ces essais comparés aux effets indésirables et leurs conséquences. Si certains peuvent commenter suite aux entretiens avec le professeur... Alain C.

16h08 - jeudi 31 août 2017

•Bien sûr Alain C. il faut transmettre toutes les informations que l'on peut avoir et transmettre afin de s'entraider et combattre la maladie soyons forts Brigitte.

17h01 - jeudi 31 août 2017

•tout a fait d'accord avec vous Brigitte et Alain .  
Jocelyne

17h29 - jeudi 31 août 2017

•Bonjour,

Merci pour l'info Sandrine, vous rencontrerez donc le Professeur avant moi et peut-être aurez vous des informations plus précises, quant à moi, la prochaine consultation est le 29 novembre donc patience : la maladie nous l'apprend, par contre le 21 septembre je dois faire des EFR et explorations au niveau du diaphragme (pas très fière) mais bon il le faut ! belle journée à tous et courage. Brigitte S. Merci pour toutes vos infos toujours très utiles.

10h41 - vendredi 01 septembre 2017

•Bonjour à toutes, tous.

Depuis nos derniers échanges est ce que certains parmi vous ont rencontré le professeur et obtenus de nouvelles information sur les résultats des essais cliniques?

Bien à vous tous Alain C.

12h51 - vendredi 06 octobre 2017

•Pour moi le rendez-vous est fixé le 29 novembre, bien évidemment, je vous tiens au courant, j'ai hâte également car la maladie est difficile au quotidien, je ne sais pas vous, mais moi certains jours je suis envahie par une fatigue intense et sans faire vraiment de gros efforts (surtout en cette période). Croisons les doigts bon week end à tous. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 10h24 - samedi 07 octobre 2017

•Bonjour

Désolé, pour moi le RDV est prévu le 20 décembre , je suis comme beaucoup j'attend avec impatience des nouvelles

Merci et bon courage à tous

17h55 - vendredi 06 octobre 2017

•le 16 octobre à Paris il y a une journée très intéressante concernant les myopathies et la myosite à inclusion ,je pense que le professeur y sera ainsi que le groupe d'intérêt .J'a été conviée par L' AFM ,j'étais super contente en plus ça m'aurait permis de rencontrer des gens comme moi et partagé ,on pouvait y amené un membre de sa famille ,ou kiné ou son docteur ,malheureusement je me fais opéré le 12 et je reste plusieurs jours à l'hôpital et vu mon opération ,l'anesthésiste m"a déconseillé le transport car trop risqué .J'aurais vraiment voulu y assisté avec mon mari et ma fille car même pour eux ça aurait pu être intéressant. Dommage pour moi .Si quelqu'un sur le blog y participe ça serait sympa de nous informé de ce qui sera dit .Si j'aurais pu m'y rendre j'aurais informé ce qui sera dit et surtout si on avait des nouvelles informations .Cordialement à tous et gardez le moral

00h23 - samedi 07 octobre 2017

•Bonjour à tous !

Je n'aurai pas la chance d'assister à cette rencontre du 16 octobre. Cependant d'autres membres du G.I.M.I y seront et nous comptons tous sur eux pour nous faire un "petit" compte-rendu de tout ce qui nous intéresse.

Le quotidien est difficile mais il ne faut pas baisser les bras, les recherches avancent et l'espoir nous tient "debout" !

Bon courage à tous.

Écrit par : [Liza](#) 12h29 - samedi 07 octobre 2017

•Bonjour à tous,

Un compte-rendu de la journée de lundi sera publié prochainement sur le blog. Sachant que vous êtes très intéressé par l'essai sur la Rapamycine, je vous donne les dernières news en provenance direct du Pr BENVENISTE. L'essai a été concluant. Il ne guérit pas mais ralentit fortement ou stoppe l'évolution de la maladie. Donc sachant que la Rapamycine est un immunosuppresseur déjà utilisé pour les greffes de reins, le professeur propose à toutes les personnes qui le souhaitent la possibilité de se faire prescrire la Rapamycine sous condition de faire un bilan complet et un suivi très strict avec votre médecin traitant car il existe des effets secondaires non négligeables. Si vous avez ces effets secondaires, l'arrêt du traitement les supprime et un autre "générique" de la rapamycine pourra vous être prescrit. Dans tous les cas, le Pr BENVENISTE est le seul actuellement à pouvoir vous la prescrire, il faut donc prendre rendez-vous avec

lui.

J'espère avoir répondu à vos attentes.

Bon courage à tous.

18h50 - jeudi 19 octobre 2017

•Bonjour Cendrine vous disiez mi octobre que vous feriez un CR concernant les résultats des essais sur la Rapamicine, est ce toujours d'actualité?

Merci Alain C.

Écrit par : Alain C. 13h06 - lundi 06 novembre 2017

•Bonjour,

Le cr de la réunion est paru vendredi sur le blog. Il y aura un autre article plus précis dès que le Pr Benvéniste aura fait son article dans une revue scientifique et nous donneras le feu vert pour publier les résultats précis.

Bon courage

Sandrine pour le GIMI

Écrit par : Sandrine 20h55 - lundi 06 novembre 2017

•Bonjour, Merci pour tout les renseignements sur la rapamycine , à partir de quelle date peut on prendre Rdv avec le Pr Benveniste , à savoir que pour mon cas personnel j'ai Rdv à la mi décembre et je trouve le temps long

Merci pour tout

20h49 - jeudi 19 octobre 2017

•Bonjour,

J'ai rendez vous avec le Pr Benveniste le 29 novembre en consultation et je pense qu'il va me parler des résultats de l'essai RAPAMI, car en juin c'était encore trop tôt. Bien sûr je vous tiens au courant. Bonne journée. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 09h50 - vendredi 20 octobre 2017

•Bonjour,

Malheureusement, j'ai peur que le planning du Pr BENVENISTE soit très chargé et je ne pense pas qu'il puisse vous recevoir avant. Il faut voir ça avec son secrétariat. Nous n'avons en aucun cas la possibilité de négocier quoique que ce soit avec le professeur.

Bon courage

Sandrine pour le GIMI

13h47 - vendredi 20 octobre 2017

•Bonjour

Ok j'attendrai

Merci beaucoup

13h54 - vendredi 20 octobre 2017

•Bonjour,

Merci pour ces informations et attendons avec impatience ce CR

Pour ma part j'ai 2 questions importantes à soulever

1/ la nature et les conséquences des effets secondaires

2/ en cas de ralentissement de l'évolution voir l'arrêt de la maladie peut on reconstituer et améliorer le système musculaire et de quelle façon

Bonne journée Alain C.

09h49 - dimanche 22 octobre 2017

•Bonjour, si la maladie ralentie voir stoppe, lorsque je faisais l'essai on m'a toujours dit que la masse musculaire se reformait avec des exercices et du kiné mais peut être pas dans les proportions de la fonte musculaire. Tout de même si la maladie arrivait à stagner ce serait une bonne chose je pense. Belle journée à vous tous. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 11h51 - dimanche 22 octobre 2017

•Bonjour Alain,

Les effets secondaires sont Oedème des jambes, ulcère de la bouche et pneumonie. Mais jamais 2 en même temps.

Comme vous l'explique Brigitte vous récupérer un peu de muscle avec des exercices physique mais pas autant que vous en avez perdu. Le rituximab devait servir à reconstituer du muscle mais comme l'essai a été arrêté, nous n'avons pas de résultat. Faudra en discuter avec le Pr Benveniste, mais je crois qu'actuellement il n'y a pas de solution.

Bon courage

Sandrine

Écrit par : Sandrine 16h33 - lundi 23 octobre 2017

•Pour ma part ,j'ai eu la rapamycine de mars à fin juillet ,je fais partie de ceux qui ont eu des effets secondaires non négligeables ,j'ai du arrêter le traitement à cause de ça , œdèmes très important qui m'ont handicapés encore plus.Migraine ++ et Aphtes .J'ai arrêté de moi même le traitement et quand j'ai vu le professeur fin aout ,il m'a dit que j'avais prit la bonne décision .Je le revois en mars ,par contre à aucun moment ,il m'a parlé d'un générique à la place de la rapamycine . ça prouve que chaque cas est bien différent ,donc pour ma part ma maladie hélas évolue et je n'aie que 53 ans ,je l'aie depuis 12 ans .C'est un combat au quotidien ,mes déplacements sont de plus en plus limités et toujours accompagné et depuis 1 mois ,le neurologue m'a bien confirmé que mon bras se paralysée ,moi qui fait beaucoup d'activités manuelles pour occupé mon temps et je trouve que sa faisait aussi de la rééducation et pour mes petits enfants ,je suis la mamie manuelle car je suis limité pour joué avec eux ,ils sont très jeunes 3 ans et 5 ans et demi(j'en aie 4 ,mes rayons de soleil) ,mais ils comprennent bien car je leurs explique. Par contre si je peux plus rien faire dans un proche avenir pour le moral ,ça sera très dur ,mais bon je prend la vie au jour le jour .là je ressort de l'hôpital à cause de microbes attrapé à cause de notre maladie auto-immune ,j'ai dû subir une intervention chirurgical assez importante car ça touchait les méninges et la vue .Toujours des combats .A cause de ça j'ai pas pu assisté au colloque ,comme quoi on peut rien prévoir

14h57 - dimanche 22 octobre 2017

•Bonjour lalement,

Lundi à la réunion, il nous a parlé de l'everolimus comme possible alternative aux personnes qui ont eu des effets secondaires avec la Rapamycine. Après je pense qu'il ne vous en a pas parlé car les résultats de l'essai n'étant pas encore publié, je sais qu'il ne peut pas faire ce qu'il veut avec les patients étant entrés dans le protocole. Pour vos soucis de mains, je vous propose de prendre un rendez-vous avec un Référent Parcours Santé (RPS) de l'AFM car il existe des aides techniques pour les membres supérieurs qui sont très pratique. De plus, nous avons rencontré le pôle aide technique à la réunion qui nous a confirmé que l'on pouvait organiser des essais avec différents matériels jusqu'à trouver celui qui vous convient. De toute façon, ça ne vous engage à rien d'essayer. Moi, aussi je fais beaucoup de travaux manuelles et je suis malheureusement obligée de demander de l'aide dès qu'il faut un peu de force. Ne vous décourager pas des solutions existent.

Bon courage

Sandrine

Écrit par : Sandrine 16h50 - lundi 23 octobre 2017

•bonsoir ,merci de toutes les infos données .

En ce qui me concerne ,j'ai eu la rapamycine de mars à juillet ,je l'aie arrêté de moi même pour effets secondaires important

Œdèmes très très importants qui m'handicapée encore plus ( ma kiné n'avait encore jamais vu ça donc angiologue en urgence )

Migraine ++

Aptes jusqu'au fond de la gorge .

Quand j'ai vu le professeur Mr Benveniste fin aout ,il m'a dit que j'avais bienfait de l'arrêté .Dans l'état ou j'étais donc pire que avant car pratiquement impossible de marcher et crampes très fortes la nuit et douloureuses ,à un moment je ne me suis plus posé de question et arrêté tout traitement.

Quand le professeur à envoyé le compte rendu de la visite ,il à écrit que c'était judicieux de ma part d'avoir arrêté . pour rappel ,j'ai suivi le protocole et j'ai eu le placebo ,mais je m'en doutais car depuis 1 ans et demi ,j'ai encore bien diminué sur ma force musculaire et ma fonte .J'ai vu mon neurologue pour un myélogramme car j'ai des douleurs intenses à la main et je n'arrive plus à plier mes doigts ,il a vu par rapport au test que mon bras se paralyse .

Donc encore une mauvaise nouvelle ,sachant que ne pouvant plus faire grand chose ,je m'occupe en faisant du travail manuel à mon rythme et ça fait de la rééducation en même temps ,mais je me prépare psychologiquement à un jour ne plus faire grand chose ,sachant que je suis mamie de 4 petits enfants et pour eux ,je suis la mamie bricoleuse vu que comme beaucoup nous ,on est très limité ,même si la maladie évolue différemment pour chacune ou chacun .

ça fait 12 ans qu'on m'a diagnostiqué ma maladie et là ,je n'aie que 53 ans ,donc dur ,dur .Je prends les jours comme ils viennent pas le choix.

Dernièrement , à cause des défenses immunitaires qui sont très basse ,j'ai du me faire opéré d'un aspergillome et polypes qui touchaient les méninges et la vue ,d'ailleurs je revois le chirurgien demain ,j'espère que les résultats seront bons . Quand l'AFM parle de générique à la place de la rapamycine ,c'est quoi car pour moi dans un générique se sont normalement les mêmes molécules ,en plus le professeur m'en à pas parlé ,je le revois en mars 2018 ,je verrais .Bon courage à tous et je suis



contente pour les personnes pour qui la rapamycine à fais du bien et pour les autres à venir .Comme quoi on et tous bien différents en ayant la même maladie .

21h40 - dimanche 22 octobre 2017

•Peut on m'expliquer comment le placebo peut produire autant d'effets secondaires sachant que le produit est dépourvu de la molécule?

Bonne journée Alain C.

06h22 - lundi 23 octobre 2017

•Bonjour Alain ,comme je vous l'aie déjà expliqué dans d'autres conversations sur ce blog .

Je dis bien que j'ai eu le placebo durant 12 mois et en mars 2017,le professeur à la fin du protocole m'a proposé si je voulais la rapamycine ce que j'ai accepté ,sinon je voyais pas l'intérêt d'être rentré dans le protocole, comme pour tout les autres patients qui sont entrés dans le protocole et moi j'ai du l'arrêté en juillet donc ,j'ai prit ce médicament durant 5 mois et c'est là que j'ai eu mes effets secondaires

Car quand ,on rentre dans le protocole ,on ne sait pas si on a un placebo ou la rapamycine ,le professeur et les personnes qui nous suivent au CIC non plus ne le savent pas .Il à seulement su comme tout le monde quand tout les patients ont eu finis le protocole .ça à été un tirage au sort 1 personne sur deux avait soit le placebo ,soit la rapamycine .

Après comme je dis chaque corps réagit différemment ,donc pour mon cas ça n'a pas été efficace ,mais je garde quand même l'espoir et il me reste toujours la rééducation et surtout ne pas m'apitoyer sur mon sort .J'essaye de relativisé ,il y a toujours pire que soit . ( il y a 12 ans j'ai perdu ma fille qui avait 12 ans qui était très lourdement handicapée et je me suis toujours battu pour elle et avec rien que son sourire elle me donnait de l'énergie et de la patience que j'ai acquis au fil des années pourtant médicalement elle en a vu de toute les couleurs ce que ne ne souhaite à personne ,mais c'est toujours battu ,mais hélas une opération chirurgicale lui à été fatale )

Avez vous pu rencontré le Professeur et que prenez vous en traitement .

là vous en êtes ou ?

13h12 - lundi 23 octobre 2017

•Bonsoir Anna et merci pour votre témoignage. Je suis confronté aux même difficulté, marche, prise en main,deglutition etc.. Comme vous dites il serait intéressant d'avoir le témoignages des autre patients qui ont fait partie des essais et avoir leur avis. Peut être nous liront ils...

Avez vous pris votre décision sur la prise du traitement? Restons en contact. Bien à vous Alain C.

Écrit par : Alain C. 21h24 - mercredi 25 octobre 2017

•Bonsoir, je dois rencontrer le professeur debut janvier. Les effets secondaires sont loin d'être benins et je m'interroge beaucoup sur le bien fondé de prendre ce traitement.

Parmi les gens qui nous lisent certains ont ils déjà rencontré le professeur et parlé des nous conséquences de ces effets indésirables?

20h53 - mardi 24 octobre 2017

•Bonsoir, je dois rencontrer le professeur debut janvier. Les effets secondaires sont loin d'être benins et je m'interroge beaucoup sur le bien fondé de prendre ce traitement.

Parmi les gens qui nous lisent certains ont ils déjà rencontré le professeur et parlé des nous conséquences de ces effets indésirables?

20h53 - mardi 24 octobre 2017

•Bonsoir, je dois rencontrer le professeur debut janvier. Les effets secondaires sont loin d'être benins et je m'interroge beaucoup sur le bien fondé de prendre ce traitement.

Parmi les gens qui nous lisent certains ont ils déjà rencontré le professeur et parlé des nous conséquences de ces effets indésirables?

20h53 - mardi 24 octobre 2017

•j ai une myosite a inclusions depuis 2010 de plus en plus difficile de marcher monter les escaliers de nombreuses chutes la deglutition de plus en plus penible j ai vu le dr Benveniste le 4 octobre et il m a propose la rapamycine j ai accepte mais comme Alain j ai un peu peur des effets indésirables Les personnes qui l ont essaye sans problèmes peuvent elles temoignees svp .Ont elles senti une reelle amelioration,Je voudrais savoir aussi si certains d entre vous sont reconnus handicapés par la mdph par qui peut on etre aide? merci a tous et bon courage!

Écrit par : Anna Lepage 20h48 - mercredi 25 octobre 2017

•Bonsoir, je dois rencontrer le professeur debut janvier. Les effets secondaires sont loin d'être benins et je m'interroge beaucoup sur le bien fondé de prendre ce traitement.

Parmi les gens qui nous lisent certains ont ils déjà rencontré le professeur et parlé des nous conséquences de ces effets indésirables?

20h53 - mardi 24 octobre 2017

•En ce qui me concerne je revois le Pr le 29/11/2017,quant aux effets secondaires il y a toujours des risques à prendre un nouveau médicament. Je pense qu'il faut en discuter avec le Professeur, c'est ce que



je vais faire. Il faut également évaluer en fonction de la gêne occasionnée par la maladie et ensuite il est à nous de prendre la décision. Bonne journée à vous. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 10h27 - mercredi 25 octobre 2017

•Bonjour Anna Lepage,

J'ai également une myosite à inclusions qui devient forcément invalidante, je revois le Pr Benveniste le 29.11.2017 : je vous donnerai des commentaires sur cette consultation ensuite. En ce qui me concerne je suis reconnue handicapée par la MDPH et du fait que j'ai 60 ans je peux avoir une aide par APA gérée par le Conseil Départemental, sinon je pense que l'on peut être aidé, il faudrait vous rapprocher du GIMI une conseillère vous donnera toutes les informations nécessaires :c'est comme cela que j'ai fait car au début j'étais perdue. Bon courage à vous. Brigitte.

09h53 - jeudi 26 octobre 2017

•Bonjour Anna Lepage,

Pour votre reconnaissance handicapée, je vous conseille de contacter l'AFM qui vous mettra en contact avec un RPS( Référent Parcours Santé) qui pourra vous aider à faire le point sur les aides humaines ou financières dont vous pouvez bénéficier et elle peut aussi vous aider à constituer les dossiers pour les différents organismes.

Je vous donne le lien pour trouver le RPS le plus près de chez vous.

<https://www.afm-telethon.fr/services-proximite-aux-malades>

Bon courage

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine 18h26 - jeudi 26 octobre 2017

•Bonjour Brigitte,

Je viens aux nouvelles vous deviez rencontrer le Pr. Fin novembre et quand est-il ? Moi je le vois le 20 décembre cela me permettra de réfléchir d'ici là avez vous accepté le traitement ? Mais je suis quand même impatient de le voir

Merci Brigitte d'une réponse , bon week-end à tous

Écrit par : Chevance Daniel 17h14 - samedi 02 décembre 2017

•Merci pour votre témoignage sur ce forum que j' ai souvent appris beaucoup de choses sur la myosite.

Quant à moi, je suis atteint de la myosite à inclusions diagnostiquée, en 2016 ,à la Sal Petrière , par Dr P.Laforêt. Que je n'ai jamais entendu parler de cette pathologie rare. J ai eu des RDV tous les 6 mois. Mais la maladie progresse lentement malgré les exercices physiques. J ai décidé de prendre un rdv avec Pr O.Benveniste. Je l ai vu deux fois mais il ne m a pas proposé la rapamycine tout de suite. Car il était prudent à cause des effets secondaires et a attendu le bilan des essais. Je l'ai revu le 16 octobre et c'est moi qui suis demandeur et contraire à certains sur ce blog. IL va m accorder ce traitement à condition d'avoir fait un examen complet à l'hôpital. Et j'ai eu une longue discussion avec lui sur l'évolution de la myosite avec le temps. chaque patient n'a pas la même évolution ...

Ce que je peux vous conseiller c'est de discuter sur les problèmes que vous subissez dans le quotidien et il faut bien préparer vos questions et surtout si vous avez d'autres maladies c'est très important à en parler.

J'ai une question à vous adresser à vous tous sur ce blog : votre kiné est t-il au courant de la maladie et quels sont les exercices mieux adaptés pour ralentir la progression de cette pathologie?

j'aimerais connaître vos réponses et merci

S.A.W

10h10 - jeudi 26 octobre 2017

•Le Professeur m'a également parlé en juin dernier d'un séjour à l'hôpital pour des examens avant de me prescrire le traitement, je trouve cela très professionnel et rassurant, quant aux effets secondaires, tous les médicaments en ont et différent selon les patients, il nous appartient de prendre nos décisions et d'en accepter les conséquences, il faut surtout avoir confiance en l'équipe médicale. Pour ce qui est du kiné je fais de la stimulation électrique, des exercices pour l'équilibre et chez moi vélo d'appartement, marche autant que faire se peut.

Stimuler sans fatiguer c'est ce que me dit mon kiné.

Bon courage à vous j'espère que le traitement marchera pour vous. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 15h30 - jeudi 26 octobre 2017

•Bonjour à tous ,pour moi en ce qui concerne la MDPH je suis reconnu en invalidité au taux de 80% depuis 3 ans et là ça arrive à terme en avril 2018 donc je viens de faire mon renouvellement .Je suis éligible à l'aah mais vu que je suis mariée et que mon mari à un salaire d'ouvrier 1300€ par mois et je touche une invalidité 2 ème catégorie par la CPAM suite à la perte de mon travail en 2011 qui est que de 364€ par mois alors que quand je pouvais encore travaillé je gagné 800€ ,du coup je ne touche pas l'aah car c'est

les allocations qui décident donc l'état et annuellement il y a un montant à ne pas dépassé qui est pour un couple sans enfants à charges de :19461,36 € à l'année ce que je trouve inadmissible et je suis pas la seule à rencontré ce problème et l'état lui ne fait pas grand chose pour les handicapés. En ce qui concerne l'APA ,je n'y aie pas le droit car je n'aie que 53 ans et que mon mari peut faire le ménage que je ne suis pas seule .Pour vous aidez à faire votre dossier MDPH demandé l'aide à une personne de AFM ou demandé conseil à votre médecin ,d'ailleurs c'est lui qui doit remplir le dossier médical ,après ma MDPH est là aussi pour vous aidez et vous conseillé ,sachant que chaque département ne considère pas les dossiers pareils et en plus les demandes sont très longues à être traités .Bon courage à tous

11h07 - jeudi 26 octobre 2017

•Bonjour à tous ,pour moi en ce qui concerne la MDPH je suis reconnu en invalidité au taux de 80% depuis 3 ans et là ça arrive à terme en avril 2018 donc je viens de faire mon renouvellement .Je suis éligible à l'aah mais vu que je suis mariée et que mon mari à un salaire d'ouvrier 1300€ par mois et je touche une invalidité 2 ème catégorie par la CPAM suite à la perte de mon travail en 2011 qui est que de 364€ par mois alors que quand je pouvais encore travaillé je gagné 800€ ,du coup je ne touche pas l'aah car c'est les allocations qui décident donc l'état et annuellement il y a un montant à ne pas dépassé qui est pour un couple sans enfants à charges de :19461,36 € à l'année ce que je trouve inadmissible et je suis pas la seule à rencontré ce problème et l'état lui ne fait pas grand chose pour les handicapés. En ce qui concerne l'APA ,je n'y aie pas le droit car je n'aie que 53 ans et que mon mari peut faire le ménage que je ne suis pas seule .Pour vous aidez à faire votre dossier MDPH demandé l'aide à une personne de AFM ou demandé conseil à votre médecin ,d'ailleurs c'est lui qui doit remplir le dossier médical ,après ma MDPH est là aussi pour vous aidez et vous conseillé ,sachant que chaque département ne considère pas les dossiers pareils et en plus les demandes sont très longues à être traités .Bon courage à tous

15h50 - jeudi 26 octobre 2017

•[https://m.facebook.com/story.php?story\\_fbid=1491032740976906&id=787182688028585](https://m.facebook.com/story.php?story_fbid=1491032740976906&id=787182688028585)

19h02 - dimanche 29 octobre 2017

•Bonjour Alain C,  
j ai bien visualisé le vidéo sur Facebook à propos du produit à base naturel " Fredom Probiotique qui, selon la patiente, donne de résultat positif. J'ai appelé la dame présentatrice pour avoir des infos plus détaillées. Je n'ai pas appris davantage ... mais elle m'a aiguillé vers une commerciale pour ce type de produit. car il ne vend pas en Pharmacie. Je crains que c 'est du business...  
Soyez prudent à toutes propositions sur les réseaux sociaux.  
Il se peut qu'elle touche une prime ou un pourcentage de la vente...  
Bon courage  
SAW

16h42 - lundi 30 octobre 2017

•SAW ne vous inquiétez pas, mon épouse est distributrice FOREVER depuis 9ans et je suis moi même consommateur d Aloe vera Fredom et autres produits de la gamme. Ce ne sont pas des médicaments mais des compléments vitaminés, oligoéléments,et surtout d'Aloevera. Cette plante ceculaire a de nombreuses vertues en particulier energisante et sans aucun danger pour l'organisme..  
Bien cordialement Alain C.

19h49 - lundi 30 octobre 2017

•Merci pour votre réponse rapide, je voudrais savoir sur les vertus etc... vous avez consommé ce produit et comment vous trouvez ? est ce que vous sentez une amélioration dans la marche et un peu de force musculaire ( la myosite à inclusions).  
je suis prêt à tenter ce complément alimentaire.  
Cordialement  
SAW

20h29 - lundi 30 octobre 2017

•Bonjour, je ne sais pas si nous pouvons continuer à dialoguer de cela sur ce blog...continuez à vous informer sur l'Aloevera sur le web je pense que vous aurez les réponses à vos questions..bonne journée  
Alain. C.

08h43 - mardi 31 octobre 2017

•Bonjour à tous ,  
J'aurais une petite question concernant la marche , si quelqu'un peut me dire la distance qu il parcourt en 6 mn le temps étant donné par le protocole pour avoir une idée  
Je vous remercie  
Daniel C.

16h57 - lundi 06 novembre 2017

•Bonsoir Daniel  
De quel protocole s'agit il? Perso je ne me suis halais chronometre mais je veux bien m'y preter.. jusque là

je mesurais la distance maximum parcourue a allure normale sans pause. Je reviendrai vers vous  
Alain C.

17h09 - lundi 06 novembre 2017

•Ok merci à vous  
À bientôt

20h41 - lundi 06 novembre 2017

•Merci Sandrine, j'ai retrouvé et lu le CR avec beaucoup d'intérêt  
Bonne soirée Alain C.

21h37 - lundi 06 novembre 2017

•bonjour à tous.je suis NADETTE94 et je me demeine depuis 2ans pour mon mari qui a une myosite à inclusion ,diagnostique par le Pr BENVENISTE hier .Oui ,je vous remercie toutes et tous pour vos temoignages qui m'ont mis sur lapiste apres manites recherches.Le Pr voulait l'hospitalise une semaine ,mais comme cela a ete fait par l'intermediaire de sa neurologue au KB,je lui est fourni tous le dossier et de cette maniere il avait tous les elements en main et lui a permis de le faire enter dans le protocole de la RAPAMYCINE,en lui precisant bien les effets secondaires.Mais on verra bien et de plus mon mari etait tout à fait partant pour essayer quelque chose ,il est tellement handicape.Merci surtout à LISA et BRIGITTE qui ont un super moral.Cordialement à vous lire ,B.GOMBERT

13h08 - jeudi 23 novembre 2017

•Bonjour,

Sachez en tous les cas que vous êtes au bon endroit, et que dans nos maladies le moral est essentiel mais ce n'est pas toujours facile et si on peut vous aider en faisant part de nos expériences, pour ma part c'est avec plaisir. Soyez forts tous les deux je souhaite beaucoup de courage à votre mari en lui souhaitant le meilleur à venir. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 17h29 - jeudi 23 novembre 2017

•Bonsoir Depuis quand votre mari prend la Rapamicine et quels effets secondaires a t il subit. Je dois rencontrer le professeur en janvier pour décider de la prise du traitement. Nos echanges sur ce blog sont très importants tant pour les informations échangées que pour les conseils..à vous lire Alain C.

18h02 - jeudi 23 novembre 2017

•Bonsoir Alain ,vous me demandez depuis combien de temps mon mari prend la rapamicine ,il commence le traitement demain ,et revoie le professeur le 28 février ,donc je suis désolée de ne pouvoir vous venir en aide ,mon mari lui est contant qu'on essaie quelque chose ,mais pour moi,je suis un peu inquiète,heureusement je suis suivie psychologiquement .Bon courage et tenez moi au courant vu que vous verrez le Professeur avant .

21h30 - jeudi 23 novembre 2017

•Bonjour je suis Anna atteinte de myosite a inclusions depuis 2010 ca y est j ai ete hospitalisee 4 jours a la salpetriere pour examens et j ai commence la rapamune le 30 novembre je fais confiance au professeur Benveniste il ne nous promet pas de miracle freiner la maladie serait deja merveilleux !! et puis les recherches continuent gardons l espoir je vous donnerai régulièrement des nouvelles du traitement

09h31 - dimanche 03 décembre 2017

•Bonjour Anna, je dois également être hospitalisée en janvier pour examens, pourriez vous me dire quels sont les examens que vous avez passé ? J espère que vous allez bien et que la prise du médicament ne vous cause pas de soucis. Sinon faites vous régulièrement du kiné ou autres exercices ? Merci et passez une bonne soirée. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 16h54 - dimanche 03 décembre 2017

•Bonsoir Anna. Vous nous aviez dit fin novembre que vous veniez de commencer la Rapamicine. Comment cela se passe pour Vous? Vous sentez vous bien? Avez vous quelques détails à nous donner?  
Très bonne santé Alain C.

Écrit par : Alain C. 22h19 - mercredi 17 janvier 2018

•Bonsoir Anna. Vous nous aviez dit fin novembre que vous veniez de commencer la Rapamicine. Comment cela se passe pour Vous? Vous sentez vous bien? Avez vous quelques détails à nous donner?  
Très bonne santé Alain C.

Écrit par : Alain C. 22h19 - mercredi 17 janvier 2018

•Bonjour Anna,

Soyez la bienvenue dans ce "forum". Merci pour votre commentaire. Le groupe entier du Gimi vous souhaite tout le meilleur pour la suite. Oui, nous gardons tous l'espoir. Et merci de nous tenir informés.  
Bon dimanche à vous. Liza

[Liza](#) 09h58 - dimanche 03 décembre 2017

•Bonjour Anna,  
merci pour vos commentaires et attendons avec impatience la suite

[pour moi je suis convoqué le 20/12 avec le Pr.  
bon courage](#)

10h08 - dimanche 03 décembre 2017

•Bonjour à tous, J'ai donc rencontré le Pr Benveniste mercredi dernier : effectivement la Rapamicine donne plutôt des résultats encourageants quant à l'évolution de la maladie c'est déjà une très bonne chose et les recherches continuent. Il me propose une hospitalisation d'une semaine dans son service pour effectuer des examens et me prescrire le médicament. J'ai donc accepté et j'attends les dates exactes d'hospitalisation je suis confiante, motivée toutefois un peu stressée quand même, mais je me dis que la maladie évolue pour ma part et que si déjà elle pouvait ralentir ce serait une bonne chose. Bien évidemment je vous tiendrais au courant des avancées sur ce blog.  
Je vous souhaite à tous un week end sans trop de douleurs chez nous un peu humide et très gris. A bientôt, courage à vous tous. Brigitte.

Écrit par : [SERY Brigitte](#) 10h21 - dimanche 03 décembre 2017

•Bonsoir pendant l'hospitalisation, a la salpêtrière vous passez un scanner thoracique, un irm musculaire et un examen des fonctions pulmonaires le personnel du service est très à l'écoute et gentil j'ai commencé le traitement le dernier jour. 4 ou 5 jours d'hôpital pour 3 examens c'est très long. Je ne fais pas de kiné mais je vais régulièrement à la piscine et fais du vélo d'appartement marcher est de plus en plus difficile et comme je fais de nombreuses chutes j'ai peur de sortir seule Bon courage à tous Anna

22h16 - dimanche 03 décembre 2017

•Bonjour Anna, depuis votre dernière intervention sur le blog, avez-vous commencé le protocole Rapamicine? Si oui comment cela se passe pour vous?  
Très bonne santé, à vous lire..

Écrit par : [Alain C.](#) 08h26 - lundi 22 janvier 2018

•Bonjour à tous Je suis désolée de ne pas avoir donné de nouvelles plus tôt. Conséquence de ma dernière chute je me suis cassée le péroné très douloureux mais ça commence à aller mieux. Je prends la rapamicine maintenant depuis 2 mois, physiquement je ne ressens aucun effet indésirable, à la 4<sup>ème</sup> prise de sang le taux de leucocytes a beaucoup augmenté. Je suis vue en consultation à la salpêtrière demain 25 janvier. Je vous tiens au courant de la suite Bon courage à tous et toutes

Écrit par : [Anna Lepage](#) 16h05 - mercredi 24 janvier 2018

•Bonjour et bonne journée, merci pour votre réponse pour ce qui me concerne je marche avec une canne les escaliers sont très difficiles les sols qui ne sont pas droits également me relever d'une assise trop basse : tout cela devient compliqué. Je préfère moi aussi sortir accompagnée c'est plus rassurant. Il faut ajouter que j'ai perdu beaucoup de force. Le traitement me donne de l'espoir et je fais confiance au Pr Benveniste. Croisons les doigts. Brigitte.

09h19 - lundi 04 décembre 2017

•Bonjour Brigitte, avez-vous commencé la Rapamicine?  
Alain

Écrit par : [Alain C.](#) 12h40 - mardi 05 décembre 2017

•Bonsoir Brigitte depuis décembre nous navons plus vos commentaires sur le blog. Avez-vous pu recommencer le traitement? À vous lire bonne santé Alain C.

Écrit par : [Alain C.](#) 17h49 - mercredi 24 janvier 2018

•Bonsoir à tous et toutes, je vois que le groupe s'agrandit, Est-ce que quelqu'un sait combien sommes nous en France à avoir cette maladie, des statistiques sur les âges ou elle a été diagnostiquée, et si ça touche plus de femmes ou d'hommes.

Pour tout ceux qui ont la rapamicine, je vous souhaite fortement que ça marche.

Je vois beaucoup de commentaires dont les personnes font beaucoup de chutes, ce qui est mon cas, pourriez-vous me dire si vous arrivez à vous relever seul, car moi il faut de l'aide de minimum 2 personnes tellement je suis un poids mort dès que je chute, et aucune force, parfois je rampe à terre et essaye de trouver un appui, mais ça devient de plus en plus dur. Si j'essaie de baisser mes genoux, je tombe aussitôt, donc mes jambes sont toujours raides ce qui me procure d'autres douleurs ++, pourtant niveau poids je suis normal. Je n'arrive pratiquement plus à monter les marches, pourtant je fais du vélo d'appartement, des mouvements de gym à la maison et kiné 3 fois par semaine. La piscine c'est plus possible alors que j'adorais.

merci si vous pouvez m'apporter des réponses.

Bon courage à vous tous et surtout gardé le moral même si c'est pas évident au quotidien.

23h48 - lundi 04 décembre 2017

•Bonjour Jocelyne, le professeur Benveniste est le mieux placé pour vous donner ces statistiques mais d'une façon générale l'IBM est plus répandue chez les hommes que chez les femmes 1 pour 1 voir 3, après la cinquantaine

Êtes-vous suivie par le professeur OB? Pourquoi n'envisagez-vous pas le traitement Rapamicine? Quant à tous les signes que vous décrivez ils sont semblables à la majorité d'entre nous. Pour ma part je fais 2

seances d'hydrothérapie par semaine et jespere etre en mesure d'en faire 3 bientôt. Bon courage a vous Alain C.

12h20 - mardi 05 décembre 2017

•Bonjour Alain ,on a déjà communiqué ensemble via le Blog .Je suis suivi par le professeur Benveniste ,j'ai participé pendant 1 an au protocole rapamycine mais pour moi elle n'a pas convenu trop d'effets secondaires donc j'ai du arrêté hélas .Moi la maladie à été décelée pour mes 40 ans ,là j'ai 53 ans . Vous faite de L'hydrothérapie ou ? Là je vais rentré pour la troisième fois en centre de rééducation mais le problème ,il mette tout le monde dans le même panier ,pourtant j'insiste bien sur nos possibilités en leurs expliquant qu'il regarde le site du professeur ou il explique bien tout ,mais j'ai l'impression de brassé du vent car il ne regarde pas en plus je leurs aie imprimé beaucoup de documentation sur la myosite à inclusion . Je revois le professeur en mars .Amicalement

12h59 - mardi 05 décembre 2017

•Désolé JOCELYNE pour cette omission, effectivement j'ai relu notre precedent échanges. Perso j'ai beaucoup d'appréhension sur le traitement rapamicine vu les effets secondaires... Je suis tres attentif aux temoignages des personnes sous traitement. Mais j'ai la conviction que des traitements verront le jour dans l'avenir, gardons espoir! Bien à toi Alain

14h07 - mardi 05 décembre 2017

•Merci Alain oui il faut resté positif ,tout en étant réaliste pour ma part dans l'immédiat .

21h06 - mardi 05 décembre 2017

•Alain l'hydrothérapie vous la faite ou ,et est-ce prit en charge par la CPAM ?  
Qui vous l'a prescrite si c'est pas indiscret .  
Car en regardant sur google ,j'ai vu que ça se faisait en cure ?  
Bonne soirée

21h17 - mardi 05 décembre 2017

•Je réside à l'étranger( en Israel) et c'est mon médecin ici qui me l'a prescrite a ma demande...j'ai une série de séances sur 3 mois ou le thérapeute me fait travailler en vue de me laisser pratiquer ensuite seul en piscine . J'ai commence l'an passé et je viens de recommencer a nouveau pour 3 mois. Dans l'intervalle je fais mes exercices seul. Cedt pris en charge à 100% par l'assurance maladie. Pour le suivi de la maladie je suis en relation avec le professeur benvenidte depuis que son service à la Santé l'a diagnostiqué, voilà j'espère avoir répondu à votre demande. N'hésitez pas si vous avez d'autres question  
Bonne soirée

Écrit par : Alain C. 21h41 - mardi 05 décembre 2017

•Bonjour Alain ,merci beaucoup de votre réponse .  
Je vais me renseigné au centre de rééducation , là ou je vais allé à partir de lundi ,voir si il on ça vu qu'il y a une piscine .  
Bonne journée

09h56 - mercredi 06 décembre 2017

•Bonjour à tous et toutes, j'ai rencontré le Pr. Benveniste le 20/12 après avoir discuté longuement sur l'évolution de la maladie me concernant ,il m'a donc proposé la Rapamicine qui peu stabiliser la maladie en tenant compte des effets secondaires , j'ai donc accepté et j'attend la convocation pour aller passer des examens à l'hôpital 2a3 jours avant de recevoir le traitement Prévu Mars 2018  
Je vous souhaite de bonne fêtes et bon courage à tous

18h23 - jeudi 21 décembre 2017

•Bonjour,  
Non , nous n'avons pas parlé de la durée du traitement , mais je pense que cela durera très longtemps avant qu'il ne trouve autre chose qui redonnerais du muscle recherche toujours en cours  
Bonne fêtes et bon courage

Écrit par : Chevance Daniel 10h36 - vendredi 22 décembre 2017

•Merci Daniel pour ces informations.... vous à t'il dit de qu'elle durée serait ce traitement, limite dans le temps ou à vie?  
Bien à vous Alain C.

22h15 - jeudi 21 décembre 2017

•Bonsoir B Gilbert voilà presque un mois sue votre mari à débuté le traitement Rapamicine, comment le supporte t'il? Ressent il des améliorations?  
Très bonne santé  
Alain C.

22h26 - jeudi 21 décembre 2017

•Veuillez lire B Gombert et non Gilbert, désolé..

Écrit par : Alain C. 22h32 - jeudi 21 décembre 2017

•Bonjour à toutes et à tous en vous souhaitant une très bonne année e. SANTÉ!  
Pour ceux qui ont débuté la Rapamicine avez vous quelques commentaires sur ses effets?

Sentez vous une stabilisation dans vos déficiences musculaires ou est ce trop tôt pour le constater?  
Bon courage Alain C.

06h14 - dimanche 07 janvier 2018

•Bonjour à tous

J'ai 55 ans , le docteur Laforêt m'a diagnostiqué ma myosite à inclusions en 2013. J'ai rencontré le professeur Benveniste par la suite. Je n'ai pas pu rentrer dans le protocole de la rapamycine à cause de d'autres pathologies exclues du protocole. Je suis suivi également par le professeur Cherin à la Salpêtrière. En 2014 j'ai eu des immunoglobulines sous cutané , injections que je me faisais moi même 2 fois par semaine. J'ai arrêté au bout d'un an car je ne trouvais pas d'amélioration. Juin 2016 comme la maladie avait bien évolué,  
à la demande de mon médecin, j'ai repris les immunoglobulines mais sous perfusion 2 jours par mois jusqu'en septembre 2017. Mes CPK enzymes musculaires ont baissées mais je ne vois pas d'amélioration en force ni en prise musculaire. J'ai repris depuis les immunoglobulines sous cutané car les perfusions devenaient difficiles, mes veines n' étaient plus réceptives. Mr Chérin pense qu'il est préférable que je continue le traitement même si je ne vois rien de concret. Depuis 4 mois je prends également de la rapamycine. J'ai eu un peu de migraines et œdème aux chevilles au début mais maintenant tout va bien. Je ne vois pour l'instant pas de changement. La maladie a assez vite évoluée chez moi. Je marche avec une canne depuis 3 ans, j' ai besoin d'une aide pour monter quelques marches. Mes jambes et mes bras sont très atrophiés et je commence également à avoir des difficultés au niveau des mains. Sans compter le problème pour déglutir, il me faut être toujours vigilant pour ne pas faire de fausses routes. J'ai 3 séances de kiné par semaines et je fais du vélo d'appartement 20 mn quand je le peux. Chaque année je passe 3 semaines dans un centre de rééducation pour pratiquer de la kinésithérapie intensive et de la balnéothérapie. En octobre dernier j'étais au centre Calvé à Berck j'en garde un bon souvenir. Malgré que la maladie a évoluée, je garde toujours l'espoir qu' un traitement va voir le jour et stopper la maladie. Je suis d'une nature positive c'est ce qui m'aide à supporter les différents stades de cette maladie qui nous handicape vraiment. Bon courage à tous au plaisir de vous rencontrer à une prochaine réunion du groupe.

01h07 - samedi 13 janvier 2018

•Bonjour Jean Noël, Je lis avec beaucoup d'attention votre commentaire, je suis actuellement suivie par le Pr Benveniste et j'ai commencé à prendre la rapamycine le 28 février dernier en milieu hospitalier. Je revois le Docteur VAUTIER lundi prochain en consultation pour une mise au point du traitement j'ai également des oedèmes aux chevilles et ma glycémie a augmenté je prends 2mg par jour et le taux de rapamycine est assez élevé il faut donc que je revois avec eux. Je vous souhaite beaucoup de courage et pas trop de douleurs j'espère. Brigitte.

Je vous tiens au courant de la suite. Cordialement. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 09h42 - jeudi 05 avril 2018

•Bonjour à tous ,comme je vous l'avais dit ,mon mari a eu la rapamycine tout de suite et fait faire une prise de sang à 10j.La valeur était un peu haute et le Pr lui a mis à 1,5.Il supporte bien son traitement,mais je ne sais si le médoc va stabiliser sa maladie ,mais lui aussi souffre terriblement des jambes et le PR lui dit de faire de la kiné et balneo à vie afin que les muscles qui lui restent soient toujours en action et est très fatigue.Le prochain RV à lieu en février avec une prise de sang 1 semaine avant .

Si Jean Noël me li,mon mari a eu lui aussi le problème de déglutition et le Dr DIMITRI qui le suis à BICETRE,l'a envoyé auprès du Pr PERIE à tenon qui l'a opéré et le problème est résolu,mais il a garde des spasmes quand il mange .Bon courage

23h25 - mercredi 17 janvier 2018

•Bonjours Alain,mon mari suit bien le traitement par la paramycine .il a eu une prise de sang 10j après et le taux étant un peu élevé au vu du Pr alors il lui a baisse et mis à 1,5 au lieu de 2 et cette fois la nouvelle prise de sang à 10j a dû convenir car le Pr n'a pas appelé.Mon mari est tellement bourre d'arthrose ,qu'il souffre terriblement du dos malgré une opération du canal rachidien étroit ,mais le pire ce sont les jambes pour montrer les escaliers malgré la kiné .Nous revoyons le Pr fin février et vous communiquerai ce qu'il en est .Bon courage à vous qui devez voir le Pr ces jours-ci je crois non?

18h26 - samedi 20 janvier 2018

•Bonjour, merci pour vos commentaires. J'ai effectivement rencontré le Professeur il y a 8 jours. Je dois prendre ma décision et ça ne saurait tarder.  
De toute façon nous n'avons pas trop le choix et si cette thérapie peut stopper l'évolution de la maladie ce sera toujours ça de gagné à condition bien-sûr de supporter le médicament. Bonne santé à votre mari.  
Alain C.

10h16 - dimanche 21 janvier 2018

•Bonsoir à toutes et tous,

Je viens de lire tous vos échanges, je fais également partie de votre groupe souffrant d'une myosite à inclusions.



J'ai 65 ans, cette pathologie m'a touché avant mes 60 ans, et je n'ai eu le diagnostic que début 2016. J'ai été hospitalisée 2 jours (Tours), et ai subi tous les examens (IRM, biopsie, etc ...) ; je connais des soucis de déglutition, des difficultés pour monter les marches, une faiblesse dans les mains, les bras, des douleurs qui naviguent (jambes, dos). En ce moment je ressens un déséquilibre important dans mon corps dû à la faiblesse du côté gauche.

J'ai démarré le vélo d'appartement en octobre mais j'ai arrêté fin décembre, car j'ai déclenché un pincement du nerf sciatique dans la fesse.

Depuis janvier 2017 mon neurologue m'a prescrit du méthotrexate (10) pendant 1 an car l'inflammation (IRM) était importante. Je le revois dans quelques jours mais je suis incapable de dire si ce médicament a eu une incidence positive sur la myosite. Est ce que l'un d'entre vous a bénéficié de ce traitement ?

Bon courage

Annie

17h44 - dimanche 21 janvier 2018

•Bonsoir Annie, si vous ne l'avez pas encore fait je vous conseille de rencontrer des que possible le Professeur O Benveniste, le seul a vous prescrire a ce jour le médicament en rapport avec la myosite a Inclusion bonne soirée

Alain C

Écrit par : Alain C. 18h20 - dimanche 21 janvier 2018

•Bonsoir Annie, si vous ne l'avez pas encore fait je vous conseille de rencontrer des que possible le Professeur O Benveniste, le seul a vous prescrire a ce jour le médicament en rapport avec la myosite a Inclusion bonne soirée

Alain C

Écrit par : Alain C. 18h20 - dimanche 21 janvier 2018

•Bonsoir Annie ,j'ai aussi une myosite à inclusion depuis presque 13 ans ,là j'ai 53 ans ,j'ai eu Cortisone au début dans les Ardennes ça n'a rien fait sauf des dégâts en plus .il y a 6 ans ,on 'a envoyé au CHU de Strasbourg ,j'ai comme vous été sous Imeth c'est comme le méthotrèxate cachet (donc à base de chimio ) aucun effets si ce n'est les effets secondaires sur le plan hépatite et sur la fatigue ++ .Comme je suis suivi par Reims et pas satisfaite des médicaments qui ne me soulageait pas ,un neurologue m'a envoyé vers une neurologue à la Salpêtrière ,là on à poussé encore plus les examens que j'avais déjà fait dans les Ardennes ,Strasbourg et Reims .au total 4 biopsies pour avoir le même diagnostique .Cette Neurologue m'a envoyé vers le professeur Benveniste ,c'est lui qui m'a dit qu'il fallait arrêté l'imeth car dans la myosite à inclusion ça été prouvé que ça servait à rien .J'ai suivi le protocole rapamicine ,vous pouvez voir mes précédentes notification sur le blog .Pour moi elle me convient pas non plus car encore effets secondaires .Donc pour le moment vais en centre de rééducation 3 fois par semaine ou la on travaille l'équilibre et toujours le renforcement musculaire pour essayé de gardé le peu qu'il me reste .Comme vous j'ai les mêmes douleurs et problèmes d'équilibre donc beaucoup de chutes et en ce qui concerne les escaliers je monte 2 à 4 marches mais il faut qu'on m'aide et que se soit pas trop haut et pas tous les jours .Même un trottoir toute seule impossible .Je revois le professeur Benveniste début mars ,en même temps j'aurais tout mes résultats de mon protocole et je verrais si je retente la rapamicine à petite dose ? .N'hésitez pas à allé sur Paris ,le professeur et à l'écoute et très humain . Un conseil continué surtout à faire des mouvements de gym même si je sais que ça fait mal car moi même j'ai souvent des cruralgies ou sciatique,voir même des crampes , mais pour le moment c'est vraiment le seul remède efficace .Amicalement Annie et pour Alain j'espère que tout va bien se passé ainsi que tout les autres comme nous .

Écrit par : jocelyne lallement 20h06 - dimanche 21 janvier 2018

•Annie j'ai eu comme vous le methotrexate ,ce cachet n'est pas conseillé pour la myosite à inclusion ,il n'a aucun effet dessus c'est le professeur Benveniste qui me l'a dit et du coup je l'aie arrêté il y a 6 ans ,par contre attention au bilan hépatites car le mien était pas bon du tout .

Écrit par : jocelyne lallement 20h18 - dimanche 21 janvier 2018

•Merci Alain et Jocelyne pour vos précieux conseils, ça fait du bien, on se sent moins seule. Du coup je vais poursuivre les exercices physiques car j'avoue que je baissais un peu les bras à la suite des douleurs. Je vais également réfléchir sur la possibilité d'aller en consultation avec le Pr Benveniste.

Bien amicalement et bon courage

Annie

22h46 - dimanche 21 janvier 2018

•Bonjour Annie ,justement ce groupe est là pour s'entraider et non vous n'êtes pas seule .Votre médecin pour aussi vous prescrire des séances de Kiné ,évidement il faut de la kiné douce et à petite dose 3 fois au moins par semaines car le but est pas d'être plus fatigué ou avoir plus de douleurs mais surtout d'avoir un entretien régulier ,en plus les kinés ont le matériel pour travaillé l'équilibre .J'y vais depuis 10 ans et de temps en temps que je vois que ça dégrade plus c'est là qu'on 'envoie en centre de rééducation ou là il on plus de matériel adapté ,aujourd'hui en centre je commence la piscine avec la kiné ,surtout il faut tombé



sur des kiné ou docteur qui se penche sur la myosite car bien souvent il connait pas donc pour ma part j'insiste bien maintenant ,et si il faut je leur photocopie tout ce que dit sur le site du professeur Benveniste .Car il y a quelques années j'avais l'impression de passer pour une faignante quand on me demandait de faire un mouvement et que j'y arrivais pas ,maintenant on est bien à on écoute et pour ma Kiné mais pas au centre ,quand j'ai très mal ,elle n'hésite pas à me masser ou faire du drainage ,ça fait du bien .Bon courage et surtout gardé le moral c'est important

Écrit par : jocelyne lallement 08h03 - lundi 22 janvier 2018

•Bonsoir Jocelyne,

J'ai lu vos commentaires avec un grand intérêt, merci à vous pour cet échange.

Pour l'instant j'ai une séance de kiné par semaine, ce sont des massages pour le drainage ou effectivement des exercices.

Je vois aussi une ostéopathe de temps en temps, elle m'a aidé car je souffrais de douleurs pelviennes, c'est dommage que ces séances ne soient pas prises en charge par la CPAM ou ma mutuelle santé.

J'habite dans une petite ville et malheureusement je n'ai pas d'accès proches pour un centre de rééducation ou la piscine avec kiné.

Bon courage pour vous aussi  
amicalement

Annie

22h53 - lundi 22 janvier 2018

•Bonsoir. Après avoir été opérée pour mes problèmes de déglutition, j'ai depuis un mois des douleurs en bas du dos et aux adducteurs qui me font souffrir pour marcher. Est-ce un signe d'évolution de ma myosite ? Je n'avais jusqu'à présent aucune difficulté à marcher ou à monter les escaliers.

Merci pour vos commentaires.

Écrit par : Mireille 18h18 - lundi 03 septembre 2018

•Bonjour Annie merci et bon courage à vous aussi ,moi aussi je suis à la campagne ,le centre le plus proche se trouve à 28 km de chez moi et j'ai le droit au vsl sinon après c'était à 110km et il aurait fallu que j'y reste hospitalisé mais là j'ai pas voulu pour pas déprimé et ne pas pouvoir voir ma famille ,ostéopathe j'ai déjà fait aussi mais ma mutuelle prend en charge 3 séances à l'année ,mais ma rhumatologue me déconseille l'ostéopathe .Bonne journée

10h22 - mardi 23 janvier 2018

•Bonjour Jocelyn, quels effets secondaires vous avaient contraint de stopper la rapamicine pendant les essais cliniques? Bonne journée Alain

10h44 - mardi 23 janvier 2018

•Bonjour Alain ,on a déjà eu l'occasion ensemble ,effets forte migraines et œdèmes très important même en ayant réduit la dose et pour rappel pendant le protocole j'ai eu le placebo mais de mars à juillet c'est là que j'ai prit la rapamicine .Moi je serais de vous tenter de la prendre et si vous avez le moindre problème ,téléphoné au professeur ,c'est ce que j'ai fait .Chaque corps et différents .Amicalement

Écrit par : jocelyne lallement 15h29 - mardi 23 janvier 2018

•Merci Jocelyne pour votre retour. Oui je vais prendre le traitement, le risque ce sont ces effets secondaires potentiels qui peuvent être différents d'une personne à une autre.. et comme me l'a précisé le Professeur il peut être interrompu à tout moment au cas où... Bien à vous Alain

15h51 - mardi 23 janvier 2018

•Bonjour Annie ,justement ce groupe est là pour s'entraider et non vous n'êtes pas seule .Votre médecin pour aussi vous prescrire des séances de Kiné ,évidement il faut de la kiné douce et à petite dose 3 fois au moins par semaines car le but est pas d'être plus fatigué ou avoir plus de douleurs mais surtout d'avoir un entretien régulier ,en plus les kinés ont le matériel pour travaillé l'équilibre .J'y vais depuis 10 ans et de temps en temps que je vois que ça dégrade plus c'est là qu'on 'envoie en centre de rééducation ou là il on plus de matériel adapté ,aujourd'hui en centre je commence la piscine avec la kiné ,surtout il faut tombé sur des kiné ou docteur qui se penche sur la myosite car bien souvent il connait pas donc pour ma part j'insiste bien maintenant ,et si il faut je leur photocopie tout ce que dit sur le site du professeur Benveniste .Car il y a quelques années j'avais l'impression de passer pour une faignante quand on me demandait de faire un mouvement et que j'y arrivais pas ,maintenant on est bien à on écoute et pour ma Kiné mais pas au centre ,quand j'ai très mal ,elle n'hésite pas à me masser ou faire du drainage ,ça fait du bien .Bon courage et surtout gardé le moral c'est important

05h50 - mercredi 24 janvier 2018

•bonjour, diagnostiqué a Moulins pour une myosite a inclusion,et ayant eu un traitement par immunoglobuline (tageline en perfusion)5 jours de suite ,et ayant fait une importante allergie j'aie dut arreter.J'aie perdue totalement ma voie et ne peux communiquer que par écrit.Comment procéder j'habite en province a moulins 03,peut-on vous consulter a Paris ? Merci de votre réponse

14h53 - mercredi 24 janvier 2018

•Bonjour,

A l'hôpital Pitié Salpêtrière PARIS il y a le Prof. Benveniste et chercheur sur la Myosite à inclusion service neurologie

Prendre un Rdv avec lui il vous expliquera vraiment tout sur la Myosite très bon Prof. Et peut vous proposer un traitement pour ralentir la maladie dans un premier temps bonne journée

Daniel

16h32 - mercredi 24 janvier 2018

•Liliane nous sommes tous en relation avec le professeur Olivier Benveniste à l'hôpital la Pitié Salpêtrière à Paris. Suite à des essais cliniques satisfaisants sur un médicament la Rapamicine il le prescrit à tous ses patients qu'ils le souhaitent. Le mieux est d'appeler son secrétariat et prendre rdv dès que possible au 0142161088 bonne santé alain

16h49 - mercredi 24 janvier 2018

•Bonsoir Alain, je dois être hospitalisée dans le courant du mois de février pour différents examens je vous tiens au courant du suivi sans doute le Pr va me proposer de prendre la rapamycine ou everolimus tout dépend j'espère que vous allez au mieux et vous souhaite le meilleur à venir. Bonne soirée à tous.

Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 16h06 - dimanche 28 janvier 2018

•Bonsoir Brigitte J'ai vu le Pr début janvier et j'ai accepté le traitement. Il faut attendre la date du check-up je pense d'ici 2 mois. On se tiendra informé de l'évolution. Très bonne santé à vous et au plaisir de vous lire. Alain C.

18h04 - lundi 29 janvier 2018

•Bonjour Alain, effectivement le temps d'attente pour l'hospitalisation est un peu long mais apparemment il faut pouvoir regrouper les différents examens sur quelques jours donc notre maître mot est la patience mais je crois que la maladie nous l'apprend. En espérant que vous ne souffrez pas trop je vous souhaite une bonne journée ainsi qu'à tout le groupe. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 09h16 - mardi 30 janvier 2018

•Bonjour, je découvre votre blog. Je souffre d'une myosite à inclusions diagnostiquée en 2010 après deux ans de recherche à l'hôpital Henri Mondor à Créteil. La neurologue qui me suivait a quitté l'hôpital, j'ai été orientée vers le Pr Créange qui, je l'ai appris trop tard, est un spécialiste de la SCEP. Je me sens donc comme un électron libre .... Vous parlez avec bcp d'enthousiasme du

Dr Benveniste. je me pose la question de prendre un rdv avec lui mais mon dossier est à H Mondor ! quelqu'un pourrait me conseiller ? Je ne prends aucun traitement . en septembre dernier j'ai pu participer à un essai clinique Rtms (traitement électro magnétique pour traiter la douleur) ; comble de malchance l'essai a été interrompu car la machine est tombée en panne, il est préférable d'en rire . J'aimerais bien recueillir vos expériences, vos conseils. A bientôt j'espère

17h43 - jeudi 08 février 2018

•Bonsoir

Vous ne pouvez pas mieux tomber en arrivant sur ce blog. Le Gimi qui gère ce blog pourra vous assister dans vos démarches. Le professeur Benveniste est un des principaux chercheurs en France qui traite des myopathies inflammatoires dont la M<sub>1</sub>. Le professeur a lancé plusieurs essais cliniques ces dernières années dont un qui vient de se terminer et qui donne des résultats encourageants. Plusieurs de ses patients ont commencé le traitement dont moi d'ici 2 mois. A ce jour à part ce médicament dont je viens de vous parler il n'existe aucun traitement. Seul aujourd'hui la kiné ou la physiothérapie nous aident à nous maintenir... A mon avis ce qui serait le plus efficace dans votre cas serait de demander une consultation rapidement avec le professeur et lui exposer votre cas en précisant à la prise du rdv que vous avez un dossier dans un autre hôpital, peut-être pourront-ils le récupérer.

N'hésitez pas à nous questionner si besoin.

Bon courage Alain C.

Écrit par : Alain C. 18h17 - jeudi 08 février 2018

•Bonsoir, comme Alain je vous conseille de prendre un rendez-vous avec le professeur Benveniste, en plus si vous voulez avoir des renseignements sur cette myosite, il tient un site qui actualise deux fois par an environ et qui explique bien cette maladie, surtout pour ne pas perdre de temps en attendant d'avoir un RDV, demandez à votre médecin traitant des séances de rééducations pour renforcer les muscles et autres. Bon courage

Écrit par : jocelyne lallement 19h17 - jeudi 08 février 2018

•Bonjour J. Chailloux, je suis également atteinte d'une myosite à inclusions diagnostiquée en 2014 par le Pr Benveniste. Je suis toujours suivie à la Salpêtrière et doit entrer le 26 février dans son service pour une série d'exams en vue de prendre un traitement. Bien sûr je vous tiens au courant. Je suis pour ma part gênée pour la marche, les escaliers et je dois être aidée dans mon quotidien et je marche avec une canne je vous souhaite bonne nuit à bientôt pour d'autres nouvelles. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 10h54 - vendredi 09 février 2018

•Bonjour J Chailloux,

Je vous souhaite la bienvenue sur notre blog, n'hésitez pas à fouiller pour trouver des informations et à poser des questions, nous ferons notre possible pour y répondre.

Bon courage

Sandrine pour le GIMI

Écrit par : Sandrine 17h48 - vendredi 09 février 2018

•Bonsoir

Vous ne pouvez pas mieux tomber en arrivant sur ce blog. Le Gimi qui gété ce blog pourra vous assister dans vos démarches. Le professeur Benveniste est un des principaux chercheur en France qui traite des myopathies inflammatoires dont la M<sup>à</sup>l. Le professeur à lancé plusieurs essais cliniques ces dernières années dont un qui vient de se terminer et qui donne des résultats encourageants. Plusieurs de ses patients ont commencé le traitement dont moi d ici 2 mois. A ce jour a part ce denier dont je viens de vous parler il n'existe aucun traitement. Seul aujourd'hui la kine ou la physiothérapie nous aident A nous maintenir... A mon avis ce qui serait le plus efficace dans votre cas serait de demander une consultation rapidement avec le professeur et lui exposer votre cas en précisant à la prise du rdv que vous avez un dossier dans un autre hôpital, peut être pourront ils le récupérer.

N'hésitez pas à nous questionner si besoin.

Bon courage Alain C.

18h18 - jeudi 08 février 2018

•Merci Alain

Je vais téléphoner demain pour prendre un rdv, les délais doivent être longs mais comme vous j'ai appris la patience.

Je ne veux pas être indiscrete pouvez vous me dire si vous souffrez également d'une Mal et quel traitement vous allez démarrer?

Écrit par : J Chailloux 21h23 - jeudi 08 février 2018

•Myosite a inclusion confirmée en 2013. Suivi par le Pr O Benveniste depuis cette date. Je l'ai vu il y a trois semaine pour qu'il m'explique les tenant et aboutissants du traitement Rapamicine en essais cliniques ces 2 dernières années. J'attend un rdv pour le check up préalable au traitement et si c'est ok on y va!

Bonne soirée

21h33 - jeudi 08 février 2018

•Brigitte bonjour,

C'est terrible à écrire mais je suis tellement contente de pouvoir enfin échanger avec quelqu'un qui vit la même maladie que moi.

Comme vous je suis également très gênée pour marcher et surtout pour les escaliers ; les chutes sont fréquentes. Ressentez-vous des douleurs, en particulier au niveau des jambes, du dos des épaules enfin pratiquement dans tout le corps ? je consulte un neurologue depuis quelques années qui m'a fait avaler tout ce qui existe dans l'industrie chimique et sans résultat hormis des effets secondaires déplaisants. J'ai donc tout arrêté .... je continue à faire des exercices physiques à la maison (vélo, étirements) , et du Pilates et de la sophrologie. Je ne me laisse pas abattre ! Le moral est très important.

Je vais aussi prendre rdv avec le Dr Benveniste .

Donnez moi de vos nouvelles

cordialement

Joëlle

15h35 - vendredi 09 février 2018

•Bonjour Joëlle, effectivement terrible à dire mais nos maladies sont rares et lorsque l'on peut échanger avec quelqu'un c'est toujours très bénéfique. J'ai aussi quelques douleurs un peu partout d'ailleurs puisque problèmes de dos mais je dirais que ce qui se fait plus ressentir chez moi c'est la faiblesse musculaire. Autre chose également qui a du mal à passer surtout au niveau psychologique c'est la perte d'autonomie. Comme vous je fais du kiné, vélo d'appart, marche du mieux que je peux, et exercices chez moi.

Par contre ayant tout de suite été dirigée vers le Pr Benveniste, je n'ai pris aucun médicament puisqu'il m'a confirmé en 2014 qu'il n'y avait rien à ce moment là. Par contre suite à l'essai RAPAMI, il s'avère qu'il y a peut-être quelque chose qui pourrait bloquer l'évolution de la maladie d'où mon hospitalisation du 26 février.

Je ne peux que vous encourager à prendre RV avec lui, il faut y croire la recherche avance, avançons avec elle, ne perdons pas confiance, gardons le moral et soutenons nous ensemble on est plus fort.

Je vous souhaite un très bon week end à bientôt pour d'autres nouvelles. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 16h47 - vendredi 09 février 2018

•Bonjour Brigitte

Je suis diagnostique en 2016 et j ai ete suivi par le Dr Pascal LAFORET. Puis par Pr O.BENVENISTE avec Rapamacyne, je me sens quand meme un peu d amelioration lorsque je me leve de la chaise et la marche

etc... je suis tres prudent concernant les effets secondaires. Jusqu a present j en ai pas je touche le bois. Il faut prendre ce medicament qui permet diminuer les inflammations...

Bon courage

12h02 - mercredi 14 février 2018

•Salut Abdool, content de te savoir en amélioration depuis le début du traitement. Depuis quand as tu commencé la Rapamicine? As tu aussi ressenti des améliorations des fléchisseurs des mains ? Bon courage Alain C.

12h15 - mercredi 14 février 2018

•Bonjour Alain

Je sens une legere amelioration je pense que les inflammations diminuent et que mes muscles sont moins fatigues. Mais pour gagner la force musculaire c est de maintenir les activites physiques regulierement en attendant un medicament ...

Mais j ai lu les blogs c est tres gai en general. Ceux qui sont tres atteints c est plus long pour avoir ressentiment positif. La rapamycine fait baisser certains globules pourqu ils n attaquent nos muscles.

C est deja un grand pas dans cette recherche. Et par la suite la recherche trouve une solution pour regagner la force. On sera presque a la solution therapeutique.

Il faut de la patience.

Bon courage Alain

13h11 - mercredi 14 février 2018

•Bonjour, je dois être hospitalisée à partir du 26.02.2018 dans le service du Pr Benveniste en vue de prendre un traitement (everolimus, dérivé de la rapamycine), avez-vous fait des examens avant le traitement ? Pour ma part, je croise les doigts et j'y vais en toute confiance.

Je suis ravie pour vous que vous ayez une amélioration, c'est peut-être long mais si le mieux être se fait sentir c'est toujours encourageant et reboostant.

Bon courage à vous et le meilleur à venir. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 14h36 - mercredi 14 février 2018

• 13h19 - mercredi 14 février 2018

•Bonjour à toutes et à tous

Je me présente , je m'appelle pascal, j'ai 58 ans et après 8 mois d'examens de tous poils, j' ai appris hier le nom de la maladie qui c'est insinué de façon insidieuse dans ma vie, notre vie car j'inclue mon épouse, dans cette épreuve .

"La Myosite à inclusion", il y a quelque temps, j'aurai, a entendre le terme , plutôt pensé à un minéral, mais plus maintenant.

Même si je commence à avoir la souplesse du cailloux, Alors que je pratiquais il y a encore peu des arts martiaux et cela depuis plus de 30 ans. Même si je chute de plus en plus dans la poussière ou la boue , sous la pluie dans la rue, sous le regard des passants indifférents voir soupçonneux .

Non,ces trois mots signifient AVENIR pour moi.

Quand je vous lis tous cet avenir n'est pas enviable, mais vous semblez tous courageux et résolus, aussi permettez moi d'intégrer vos discussions et de poser une première question.

On me propose un traitement de type immunoglobuline par intraveineuse . quelqu'un aurait des infos sur cela ?

Amicalement à toutes et à tous

Pascal

19h19 - jeudi 15 février 2018

•Bonsoir Pascal ,pour ma part myosite à inclusion depuis l'âge de 42 ans .j'ai eu pas mal de traitement qui ont servi à rien bien au contraire alors surtout ne faite pas les intraveineuses car ça peut l'aggravé car pour cette myosite ça ne sert à rien ,si on vous propose l'imeth ou l'imurel ,c'est à base de chimiothérapie ,pareil sa sert à rien,je suis des Ardennes et j'ai vu pas mal de professeurs sur Reims et Strasbourg ,il est vrai qu'on est du monde à être suivi et soigné par le professeur Benveniste .j'ai moi même participé au denier protocole de rapamycine . Pour ma part la rapamycine m 'a donné trop d'effets secondaires donc j'ai arrêté .Après chaque personne et corps est différents même avec la même pathologie .C'est vrai par contre que pour certains c'est concluant ils voient du mieux .Par contre je dirais pas comme Alain pour avoir fait le protocole ,il stop pas la maladie mais peu la ralentir ,ce n'est pas pareil . Après pourquoi ne pas demandé au médecin qui vous suit de vous orienté vers Paris ou même que votre médecin téléphone à Paris pour en savoir plus ,il y a d'autres médecins qui travail avec le professeur car c'est toute une équipe

Bon courage et surtout gardé l'espoir ,d'autres essaies dans les mois à venir vont continués

Jocelyne

Écrit par : jocelyne lallement 20h34 - jeudi 15 février 2018

•Bonjour Pascal, je suis Brigitte, diagnostiquée myosite à inclusions depuis 2014 par l'équipe du Pr Benveniste et toujours suivie là-bas. Je dois prochainement être hospitalisée pour examens en vue d'un

traitement (26 février).

Je confirme les dires des précédents commentaires il n'y a pas de traitement pour l'instant la Rapamycine ralentirait l'évolution de la maladie. En ce qui me concerne beaucoup de faiblesse musculaire des difficultés au quotidien que vous devez connaître, je suis obligée de marcher avec une canne, mais il faut positiver et essayer de garder le moral la recherche avance. Comme beaucoup, je vous conseille de prendre RV avec le Pr Benveniste je vous souhaite bon courage et le meilleur à venir, je vous tiens au courant de la suite de mon hospitalisation. Bonne journée. Brigitte.

Écrit par : [SERY Brigitte](#) 09h51 - vendredi 16 février 2018

•Bonjour Pascal ,j'ai vu que pour L'AFM vous avez votre réponse .

Pour la MDPH c'est maison départemental des personnes handicapées .

Je vous conseil d'en parlé avec votre médecin ,ça m'étonne même qu'il ne vous en aie pas parlé .Je sais que moralement c'est aussi une étape dur à accepté et à passé ,c'est pour vous protégé pour votre travail .C'est pour demandé la reconnaissance de travailleur handicapé + autres ,macaron pour se garer etc... .Chaque région à une antenne et les dossiers sont très long selon les régions à être traités .L' AFM peut vous y aidé ,moi j'ai une référente dans ma région qui s'occupe de moi depuis des années ,elle est à 100 KM de chez moi se déplace si besoin ,échange par mail ou par téléphone .D'ailleurs c'est grâce à elle si je connais ce groupe .Vous pouvez aussi demandé à votre médecin traitant si vous seriez dans un proche avenir à diminué votre travail une invalidité mais là c'est par la CPAM .

Surtout renseignez vous bien sur tout vos droits .

On se bat contre la maladie et aussi contre les administrations .

Jocelyne

Écrit par : [jocelyne lallement](#) 08h04 - jeudi 22 février 2018

•Pascal bonsoir, bienvenu au club -:))...concernant le traitement qu'on vous propose, pouvez vous nous dire par qui vous êtes suivi? Et qui vous le propose? Etes vous dur la RP? Bien à vous Alain C.

19h27 - jeudi 15 février 2018

•Bonsoir Alain

Merci d'être aussi réactif

je suis suivi par le Professeur CORCIA du service de neurologie à l'hôpital de TOURS BRETONNEAU

Que veut dire "êtes vous dur de la RP"

Merci de votre réponse

Pascal

Écrit par : [Pascal.B](#) 19h34 - jeudi 15 février 2018

•Bonjour,et bienvenue

Vous êtes suivi à quel endroit ( ville ) sinon la plus part d'entre nous sommes suivi par le Prof Benveniste spécialiste de la myosite a l'hopital Pitie Salpetriere Paris , il y aurait un début de traitement pour ralentir la maladie Bonne soiree

19h31 - jeudi 15 février 2018

•Bonsoir Daniel

votre conseil serait de laisser tombé Tours et d'aller plutôt sur Paris.

Sans essayer LES IMMUNOGLOBULINES

pascal

Écrit par : [Pascal.B](#) 19h50 - jeudi 15 février 2018

•Pascal désolé pour l'écriture intuitive.. je vous demandais si vous étiez en RP= région parisienne.. sur ce blog grand nombre d'entre nous sommes suivis par le Pr. Olivier Benveniste. Ce dernier a lancé ces 4 dernieres années des essais cliniques sur des patients atteints de M à I. Le dernier, (Rapamicine) qui vient de se terminer donne des résultats prometteurs mais pas à 100% satisfaisants dans le sens où il stop l'évolution mais ne guérit pas la maladie. Sachez qu'il n'y a aucun autre traitement pour soigner la M à I. Ce que l'on vous propose règle il me semble d'autres myosites inflammatoires mais pas celle qui nous concerne.

Je vous conseille de vérifier sérieusement avant d'accepter..

O Benveniste est le principal chercheur dans ce domaine en France. Essayez de le rencontrer ça ne vous engage en rien et prenez aussi ses conseils.

N'hésitez à tous questionner.

Bonne soirée Alain

19h51 - jeudi 15 février 2018

•Merci de me répondre

je vais suivre votre conseil et demander un rv sur Paris.

Bonne soirée à tous

Pascal

20h03 - jeudi 15 février 2018

•Pascal bonsoir

Le diagnostic est tombé pour moi en 2010 suivie à ce moment là à l'hôpital Henri Mondor à Créteil. Le Dr Bassez m'a proposé le traitement d'immunoglobulines. J'étais complètement perdue j'ai donc accepté. Mais ce traitement très coûteux (pour l'hôpital) n'a donné aucun résultat (sauf une grande déception) et j'ai su par la suite qu'il n'était pas approprié car il n'existe aucun traitement pour soigner cette maladie. Il y a quelques jours j'ai découvert ce forum et avec les discussions avec les unes et les autres j'ai compris qu'il fallait que je consulte le Pr Benveniste à la Pitié ce que je vais faire en mai. Le délai d'attente n'est pas excessif.

J'ai repris quelque espoir en lisant les commentaires sur un traitement Rapamicine qui ralentirait l'évolution de la maladie. quid des effets secondaires !!

En attendant il faut s'astreindre à faire chaque jours des exercices -vélo d'appartement, étirements, Pilates-.

Je vais, à partir de la semaine prochaine, tenter une nouvelle expérience, à savoir la réflexologie plantaire faite par un praticien diplômé pour essayé de diminuer les douleurs notamment dans les jambes et les épaules.

La sophrologie m'aide aussi. Dans la mesure où la "médecine" ne peut encore rien faire pour nous soigner il faut se prendre en charge.

Courage

Joëlle

Écrit par : Joëlle 22h55 - jeudi 15 février 2018

•Bonjour a tous je suis Anna diagnostiquée myosite a inclusion depuis 2010 je suis suivie a l hôpital de Valenciennes et a Paris par le docteur Benveniste je prends la rapamicine depuis 3 mois aucun effet secondaire pour le moment je continue les prises de sang regulieres et je revois le docteur Benveniste fin mars lors de ma derniere chute je me suis cassée le perone donc je ne peux pas dire s il y a une amelioration ..... je pense que cela se verra a la prochaine evaluation Bon courage a tous nous sommes entre bonnes mains!!!!!!

17h44 - vendredi 16 février 2018

•Bonsoir à toutes et à tous

Vous lire tous me redonne du courage. Nos problèmes physiques semblent plus surmontables grâce à cette chaîne de compréhension, d'expérience et d'affection.

J'ai téléphoné ce matin à mon premier neurologue pour préparer mon dossier médical en vue de prendre un rendez vous auprès du service du Docteur Benveniste, merci pour votre soutien , vos conseils, et votre courage.

Pascal

Écrit par : Pascal.B 18h23 - vendredi 16 février 2018

•Bonjour, Bon courage Anna lors de votre prochaine visite avec le Pr vous aurez plus de détails il faut y croire, de tout coeur avec vous. Bon week end. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 10h52 - samedi 17 février 2018

•Bonjour , j'ai accepté le traitement !j'aurais une question à toutes personnes ayant accepté le traitement , combien de temps avant avez vous reçu votre convocation pour allez passer les examens , j'ai vue le Prof en Décembre et toujours rien et il m'avait dit pas avant mars

Alors je suis impatient de démarrer le traitement

Merci à tous

Bon week-end

18h40 - vendredi 16 février 2018

•Bonjour, j'ai moi rencontrer le Pr Benveniste au mois de novembre et je vais être hospitalisée à partir du 26 février pour des examens il est vrai que le délai est un peu long mais je pense qu'il faut réussir à programmer tous les examens sur une même semaine. Bien évidemment je vous tiens au courant de la suite. Courage et bon week end. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 10h49 - samedi 17 février 2018

•Bonjour, merci Brigitte du renseignement je vais attendre , je vous tiens au courant

Bon week-end

11h01 - samedi 17 février 2018

•Bonsoir Daniel Lors de ma dernière visite le 10 janv le prof m'avait qu'il fallait compter en général 2 mois selon la surcharge du service.

Pour ma part j'ai demandé à ce que l'examen se fasse qu'après mi avril pour problème d'organisation personnelle

Nous restons en contact quoi qu'il en soit

Que de bonnes nouvelles..Alain C.

19h09 - samedi 17 février 2018



•Bonsoir à toutes et à tous de Pascal

Je suis ravi de constater que les personnes qui suivent le traitement RAPAMICINE ont le sentiment d'aller dans le bon sens, c'est encourageant pour tout le monde.

Je tiens à remercier à nouveau toutes les personnes qui ont répondu à ma première question de la semaine dernière .

Ce n'est pas le sujet médical que je voudrais aborder aujourd'hui avec qui voudra bien me répondre.

C'est le sujet de la perte progressive de ses capacités physiques et par conséquent de la perte de son emploi.

J'avoue que perdre mon travail me stresse presque autant que la perspective de perdre ma mobilité.

Je tombe au travail, je ne peux plus faire la totalité de celui ci, je n'ai pas besoin de vous expliquer ce qui ce passe quand je suis avec des collègues et que nous sommes au pied d'un escalier.

les conversations ne tournent plus autour de "Si, on va me démissionner " mais de "QUAND, on va me démissionner" Bref tout cela est charmant.

Je précise que je suis régisseur de spectacle, et comme tous le monde le sait rien ne doit arrêter le spectacle. Surtout pas un régisseur boiteux.

Aussi j'aimerais savoir comment la transition c'est passée pour vous.

En gros comment avez vous surmontez l'impact de cette maladie sur votre vie professionnelle.

Il y a t-il une démarche particulière plus judicieuse qu'une autre?

Finalement, comment passe t'on "d'actif "à "peut être, invalide en devenir " ?

Merci d'avance pour tout témoignage

Amicalement

Pascal

18h03 - mardi 20 février 2018

•Bonsoir Pascal ,pour ma part ,j'ai eu et j'ai encore comme tous les mêmes symptômes qui se sont aggravés d'années en années .J'ai pu continué mon métier d'auxiliaire de vie jusqu'à ce que la médecine du travail m'a mis en inaptitude en 2013 (ma myosite était là depuis 2005) sur le champs pour mise en danger pour moi et des personnes dont je m'occupais .Je voyais et sentez bien ma diminution ,d'ailleurs travaillant avec des personnes d'un certain âge ,je voyais bien que j'étais bien pire que eux jusqu'au jour ou j'ai fait une toilette d'une personne âgée je suis tombée et pour remonté les courses ,c'était plus que épuisant . Ce jour là j'ai vraiment prit une claque et prit conscience de ma maladie dur dur moralement ,mais j'ai vite rebondi car le vie est une bataille au quotidien .Après je me suis inscrite au chômage ,j'ai fait pendant 2 ans différentes formations pour réintégré un nouveau métier ,mais malheureusement j'étais trop fatigué et des douleurs +++ ,les docteurs qui me suivaient me disait que je tirais trop sur la corde mais pendant ce temps j'essayais d'oublié mes problèmes ,mais hélas ils me rattrapaient toujours avec en plus des complications et opérations .Le jour ou j'ai rencontré le professeur Benveniste ,quand je lui aie expliqué mon parcours c'est là qui m'a dit ,ne cherché plus de travail et de me concentré sur ma rééducation .Depuis j'occupe mon temps à bricoler ,coudre , customisé,etc... et vu qu'a 53 ans ,j'ai la chance d'avoir 4 petits enfants de 6 ans et 4 ans ,on crée beaucoup ensemble ,je me suis découvert une âme d'artiste ,mais pas trop le choix vu que je peux plus ni courir ,ni danser ,la marche de courte durée ,ais je prends réellement du plaisir et ça me permet de m'évadé et non de cogité ,. C'est pas tous les jours facile au quotidien et même moralement ,mais j'ai la chance d'être bien entouré .Là je vie seule avec mon mari qui à de la chance de travaillé encore ,mais il m'aide beaucoup au quotidien ,pour le gros ménage et les courses et prendre le temps de me promené ,mais j'ai bien peur qu'un jour c'est lui qui soit épuisé .Voilà mon vécu en espérant que vous aurez d'autres témoignages .Jocelyne

Écrit par : [jocelyne lallement](#) 21h24 - mardi 20 février 2018

•Bonjour,en ce qui me concerne j'étais déjà en invalidité quand la maladie a été diagnostiquée, courage à vous, le monde du travail n'est pas facile de nos jours. Bonne journée. Brigitte.

Écrit par : [SERY Brigitte](#) 09h59 - mercredi 21 février 2018

•Bonjour Pascal

J ai appris que vous avez la myosite a inclusions. Vous avez ce medicament rapamycine qui ralentit la maladie et pourrait stopper l evolution. Il faut voir les analyses avec le Pr Benveniste. Plus vous etes diagnostiquee rapidement plus vous gagnez du temps avec ce medicament plus vous etabilisez rapidement et peut et peut etre vous allez gagner la force.

Car vos muscles sont pas beaucoup atteints.

En tout cas vous verrez avec Pr Benveniste.

Bon courage

18h39 - mardi 20 février 2018

•Merci Si Abdool de m'encourager ,

je peaufine vendredi avec mon neurologue mon dossier médical et avec son soutient, je prends rendez vous auprès du professeur Benveniste.



Amitiés à tous le monde

Pascal

Écrit par : Pascal.B 18h54 - mardi 20 février 2018

•Bonsoir Pascal. Je ne peux malheureusement pas vous venir en aide car ma maladie à été diagnostiquée dans l'année qui précédait ma fin de carrière.

Peut être que certains sur ce blog pourront le faire mais peut-être aussi que les admin du blog s'ils nous lisent vous apporteront des réponses.. Bien à vous Alain C.

19h00 - mardi 20 février 2018

•Bonjour Alain

Merci pour votre réponse toujours aussi prompte , c'est chaleureux.

Pascal

Écrit par : Pascal.B 19h18 - mardi 20 février 2018

•Bonjour Pascal,

J'ai été aidée dans mes démarches par l'assistante sociale du service neuro de l'hôpital (Henri Mondor à l'époque). c'est une étape très difficile et d'ailleurs c'est mon neurologue qui a pris le rdv pour moi...

Cordialement

Joëlle

11h10 - mercredi 21 février 2018

•Bonsoir Joëlle

Merci pour votre attention et pour cette piste de l'assistante sociale

Très cordialement

Pascal

Écrit par : pascal 20h24 - mercredi 21 février 2018

•Bonjour Joëlle en relisant ce que j'ai écrit concernant les questions dont vous m'avais posé ,je me suis trompé ,j'ai marqué Brigitte mais c'était pour vous .Et désolé pour les fautes .

Bonne journée

Jocelyne

Écrit par : jocelyne lallement 07h51 - jeudi 22 février 2018

•bonjour Jocelyne,

J'ai été très touchée par votre message car nous avons un parcours similaire.

Aujourd'hui faites vous des activités sportives et lesquelles ?

Je fais du vélo d'appartement et du Pilates à l'extérieur, un petit groupe de 4 à 6 personnes. Depuis quelque temps tout me paraît plus difficile à faire . J'ai tellement peur d'être obligée d'arrêter le Pilates.

Au plaisir d'échanger avec vous

Joëlle

11h18 - mercredi 21 février 2018

•Bonjour Joëlle , comme vous je fais du vélo d'appartement chez moi et certains mouvements de gym mais très limité ,sachant que j'ai fait du sport depuis mon plus jeunes âge .

actuellement je suis en centre de rééducation depuis 3 mois qui 'apporte beaucoup de bien . Sinon depuis le début de ma maladie c'est kiné régulièrement .J'ai voulu essayé le yoga et pilate mais j'y arrive pas .

Est-ce que dès que vous essayé de plier vos genou ou vous abaissez vous tombé . Car moi c'est ce qui m'arrive donc je n'essaye plus et le peu que je marche ,mes genoux se verrouilles et impossible de me relevé car là je deviens un poids mort

Au plaisir d'échangé avec vous et bon courage.

Jocelyne

Écrit par : jocelyne lallement 13h02 - mercredi 21 février 2018

•Jocelyne,

Moi non plus je ne peux plus du tout me mettre à genoux car je ne peux absolument pas me relever.

Allez vous au centre de rééducation en hôpital de jour ?

Pouvez-vous m'expliquer ce que c'est ? Dans quel centre allez vous ?

Etes vous suivie à Paris par le Pr Benveniste ? est-ce lui qui vous l'a prescrit ?

J'espère que je ne vous embête pas avec toutes ces questions.

cordialement

18h36 - mercredi 21 février 2018

•Joëlle c'est moi qui fait beaucoup de chute en arrière et sans avoir le temps de voir ma chute arrivée d'ou mes traumatismes crâniens

j'en aie déjà fait en avant mais plus au début de ma maladie ,beaucoup d'entorses .

Moi c'est le côté gauche main et bras qui sont plus faibles .

Bon moral à tous

Écrit par : jocelyne lallement 12h47 - jeudi 22 février 2018

•Brigitte ,non vous ne m'embêtez car ce bloc est destiné aux échanges à notre vécu etc...

Oui je suis suivi par le professeur Benveniste depuis 4 ans ,j'ai fait le protocole rapamicine mais je fais partie des personnes qui ont eu des effets secondaires ,donc je prends plus le cachet ,mais je le revois en consultation le 7 mars ,je verrais si je retente de le prendre ou pas

la kiné j'y vais 2 fois par semaine depuis le début ,en ce qui concerne le centre de rééducation ça fait 3 fois que j'y vais en 5 ans de temps ,soit sur demande de mon médecin traitant pour la première ,ensuite à la demande

de ma rhumatologue car j'ai associé à ma myosite un syndrome de gougerôt -sgrogrèn et là c'est à la demande de mon neurologue et un médecin de l'équilibre suite à trop de chûtes à répétition avec traumatisme crânien dû à la perte d'équilibre .Les périodes varient de 3 à 5 mois et un programme est adapté à ma situation du moment . En ce moment on programme et des parcours d'équilibres ,balnéo ,renforcement musculaire et ergothérapeute ,j'y vais 3 matinées par semaine ,tout est pris en charge par la CPAM même le transport et j'ai de la chance qu'il soit à 20 mn de chez moi,Je suis des Ardennes (08) .Au départ c'est le docteur du centre qui vous évalue et vous donne votre programme avec votre consentement .Au départ ,on voulait que j'y aille 5 x par semaine mais trop fatiguant pour moi .Ce programme me permet de me stabiliser et j'y vais à mon rythme ais très volontaire .Par contre vu qu'il y a du monde sur liste d'attente pour d'autres pathologies on peut pas y rester trop longtemps .là je finie le 9 mars et je reprend ma kiné qui s'occupe aussi très bien de moi et si j'ai des douleurs elle me fait des massages et aussi du drainage aux jambes qui me font un bien fou .La différence entre ma kiné et le centre c'est qu'en centre ,il on plus de matériel adapté à chaque situation et la balnéo mais les finances sont pas les mêmes et les coût sont plus chers .Je vous conseil si vous avez un centre de réadaptation près de chez vous d'en parlé à votre médecin ,moi si c'était pas celui près de chez moi ,j'avais la solution d'aller sur Reims à 100 km là de chez moi mais en étant en hospitalisation pendant 2 à 3 mois .J'espère avoir répondu à vos questions .Sans indiscretion quand à été révélé votre maladie ,êtes vous suivi par le professeur aussi .

20h31 - mercredi 21 février 2018

•Bonsoir Jocelyne

Veillez m'excuser de cette réponse en décalage. Je viens de découvrir votre témoignage et j'y trouve des similitudes d' attitude avec certainement une sorte de refus de lâcher le morceau . Un de mes patrons est venu me voir ce matin, cela allait plutôt bien, il m'a proposé un arrangement dans le temps de travail que j'ai esquivé , mais jouer les toréadors ne va certainement plus être possible très longtemps . Je vacille facilement, il m'est maintenant impossible de me baisser normalement, il m' est surtout impossible de me relever sans support. Mais je refuse de laisser (pour l'instant) faire mon boulot par quelqu'un d'autre, même si je ne refuse pas de l' aide. Bref cela ressemble furieusement à de l'orgueil mal placé. Mais bon cela me donne une certaine force.

Personnellement, je pratique une sorte de tai chi perso avec beaucoup de respiration dans les mouvements et des extensions basses de jambe façon coup patte de chat qui me donne l'illusion de mobilité .

Pouvez vous s'il vous plait me dire ce que sont AFM et MDPH merci

Amicalement

Pascal

Écrit par : [pascal](#) 20h57 - mercredi 21 février 2018

•Bonjour Jocelyne et à tous et à toutes

Merci de votre réponse.

J'ai été diagnostiquée en 2010 après 2 années d'examens que vous connaissez. Je suis en région parisienne et suivie jusqu'à présent à Henri Mondor. Heureusement j'ai ENFIN découvert ce blog et j'ai pris rdv avec le Pr Benveniste je le vois le 23 mai. et depuis quelques semaines j'échange avec des personnes atteintes de la même maladie.

Je ne sais pas comment cela va se passer, est ce que je vais repasser quelques examens ?

vous toutes et tous quand vous parlez de chutes comment arrivent elles ? moi c'est mon pied droit (ma jambe droite la plus atteinte) qui "traîne" et qui me fait chuter en avant. J'ai lu un commentaire d'une personne qui fait des chutes en arrière.

comment a progressé la maladie ?

Bonne journée avec le soleil

Écrit par : [Joëlle](#) 10h52 - jeudi 22 février 2018

•Bonjour Jocelyne

J'ai bien noté votre commentaire qui est complémentaire avec celui d'Annie.

Amicalement

Pascal

Écrit par : [pascal](#) 16h46 - jeudi 22 février 2018

•Bonsoir Pascal ,vous pouvez aussi vous faire aidé par l'AFM ,moi je suis suivie par eux depuis des années et ils sont très à l'écoute et si vous avez un dossier par la MDPH ,il vous conseille  
Cordialement  
Jocelyne

20h38 - mercredi 21 février 2018

•Bonsoir Pascal, c'est ce que je vous avais suggéré, de vous adresser aux admin. du blog qui sont à même de vous piloter...

Écrivez leur par mail: [myopathiesinflammatoires@afm-telethon.fr](mailto:myopathiesinflammatoires@afm-telethon.fr) ou vous les appelez , ils ont une permanence le mardi  
Bonne soirée Alain C.

20h47 - mercredi 21 février 2018

•Bonsoir Alain

Merci encore pour vos conseils  
et je suis vraiment un bourin car je viens de poser comme question à Jocelyne " qu'est ce que l'AFM"  
DÉCIDEMENT il n'y a pas que les jambes qui marchent au ralenti  
Amicalement a tout le monde  
Pascal

Écrit par : pascal 21h02 - mercredi 21 février 2018

•Bonjour Pascal

Je fais également partie du "club" des MI. J'ai 65 ans et le diagnostic n'a été posé qu'en 2016, après une errance médicale (entre Angers et Le Mans) de 3 longues années. J'ai insisté très fort pour être dirigée vers Bretonneau et suis suivie par un confrère de votre neurologue qui a pratiqué rapidement tous les examens nécessaires au diagnostic final. Je l'ai rencontré récemment et lui ai parlé du nouveau traitement, mais je ne me sens pas encore prête. Pour répondre également à Joëlle, je suis faible mais du côté gauche ce qui fait que ma jambe gauche se dérobo souvent, et je connais tous vos déboires (déglutitions, faiblesse, squelette en compote, etc ...). J'ai du kiné, l'ostéo également, un peu de marche et du vélo d'appt.

Pour répondre à votre question Pascal, j'ai connu de grands instants de fatigue, les réflexions des collègues sur ma montée des escaliers (avec un peu de kgs en moins j'aurais été plus vive !) bref , j'ai pris ma retraite un peu plus tôt que prévu mais je travaillais dans un bureau (social avec public). Par contre, un conseil important, il est important d'avoir une reconnaissance handicapé avant 60 ans, pour la suite (désolée de mon pessimisme) pouvoir bénéficier d'aide sans problème de plafond de ressources. Après 60 ans vous êtes considéré comme "personnes âgées" avec l'APA ! Et cette reconnaissance (MDPH) est très longue .... faites vous aider par l'AFM.

Garder votre humour et votre courage

Amicalement à tous

Annie

11h42 - jeudi 22 février 2018

•Bonjour Annie

J'ai bien pris note du parcours du combattant( faiblard le combattant) qui doit être finalisé avant 60 ans, cela me laisse environ un an et demi. Je m'y colle au plus tôt

Amicalement

Pascal

Écrit par : pascal 16h59 - jeudi 22 février 2018

•Bonsoir à toutes et à tous

En lisant tous vos commentaires et en mettant en balance ma propre expérience, je remarque que nous nous sommes tous des champions du monde de la chute . Non pas par la qualité de celles-ci ( là, cela laisse à désirer) mais par la quantité.

J'aimerais vous exposer mon sentiment par rapport à cela.

Je ne me suis encore jamais fait mal . Il y a une explication à cela " je ne redoute pas de tomber" j'irais même jusqu'à dire que certaines chutes étaient plutôt réussies. Même si mon orgueil en pâtit souvent.

Il y a bien sûr une raison , j'ai pratiqué le JUDO pendant de nombreuses années, cela veut dire que j'accepte de tomber ,cela ne me crispe pas.

L'ennemie du tombeur, c'est la raideur , il faut être souple même si cela n'existe que dans la tête et non dans les membres.

Rappeler vous les petits enfants. Ils n'arrêtent pas de tomber mais ils ont une telle souplesse qu'ils se font rarement quelque chose.

Bien sûr pour Jocelyne qui tombe en arrière c'est beaucoup plus difficile. Car si il est vraiment plus aisé de ce mettre en boule et de rouler en avant. En arrière, cela n'est pas naturel. La chute arrière optimale

théorique serait de "ramollir les genoux" (vous voyez l'image) et d'utiliser sa main directrice comme amortisseur de chute, c'est à dire faire un contre choc au sol avec sa main.

Tandis qu'avec l'autre main, la coller sur le coté de la tête pour éviter les rebonds, le pouce bien collé aux autres doigts pour ne pas ce le casser.

Bref ce n'est pas si simple.

Bon tous ceci n'est bien sur que de la théorie, et si cela ce trouve à mon prochain gadin , je vais me casser quelque chose.

Une chose est sur , si cela arrive je vous préviendrais tous et on pourra bien en rire.

Très affectueusement a toutes et à tous

Pascal

18h40 - jeudi 22 février 2018

•bonsoir Pascal ,comme vous avec mon entourage j'ai beaucoup d'humour .

Je vais essayé de mettre en pratique vos conseils .Mais vu que je sens pas du tout la chute venir et qu'en 2 secondes généralement je suis à terre ,j'ai pas le temps de cogité ,même avec mon mari juste à côté de moi ,il à même pas le temps de voir comment je tombe ,le plus embêtant c'est que ça m'est déjà arrivé dehors ,et là 3 personnes pour m'aidé à me relevé ,et la pire en entrant dans un magasin ou les portes coulisses ,rien que de m'avoir frôlé ,j'ai été déséquilibré ,je me suis retrouvé à terre,les urgences me connaissent bien maintenant . Ceci dit toutes ces chutes maintenant font parties de mon quotidien ,donc quand je sors je n'y pense pas ,sinon on vit plus et c'est pas mon style de resté sur mon divan et sans rien faire

Bonne soirée à tous

Écrit par : jocelyne lallement 21h22 - jeudi 22 février 2018

•Bonsoir Pascal

merci pour ce message humoristique !

J'essaierai de mettre en pratique lors de ma prochaine chute si j'ai le temps ....

Cordialement

19h16 - jeudi 22 février 2018

•Pascal le problème est que ces chutes dont doudaines et il quasiment impossible de les contrôler du moins à un certain stade de la maladie. Mon hydrotherapeute m'explique que nos chutes sont dues à plusieurs facteurs, déficiences musculaires des jambes et de l'abdomen, centre de gravité déplacés. Il me fait faire beaucoup d'exercices pour corriger toutes ces anomalies

En 4 ans 6 chutes dont 2 avec transport aux urgences et 12 points de suture au total.

Pas évident tout cela mais pas le choix alors on y va et on y crois..

A toutes et tous bon week rend Alain.

21h20 - jeudi 22 février 2018

•Bonsoir à tous

Je n'ai que trois ans de maladie, et j'avoue que ce qui est difficile à imaginer c'est l'aggravation des problèmes.

Pour l'instant je chute souvent car je refuse encore de prendre des précautions. Ce sont plus des erreurs de jeunesse ou de comportement, comme vouloir accélérer, ne pas faire attention à un petit nid de poule, aller dans des endroits ou il traîne des choses par terre, mais je sens encore quand je vais tombé , c'est a ce moment là que j'ai le temps d'être (zen) . CE n'est que le début, je le sais , je suis encore valide et je force sur mes jambes toute la journée au point de ne sentir que des fourmillements glacés le soir et d'avoir des courbatures la nuit. Mais je suis bien conscient que cela ne va pas durer et que dans un certain temps je n'aurais même plus besoin d'un minuscule gravillon pour être au sol.

Mais bon en attendant je vous embrasse tous

Pascal

Écrit par : pascal 21h50 - jeudi 22 février 2018

•Bonjour à tous,

Je m'appelle Catherine, j'ai bientôt 60 ans.

J'ai été diagnostiqué début 2016 par la Pr Benveniste après une année de diverses consultations (neurologue, cardiologue, etc). J'ai intégré assez rapidement en avril 2016 le protocole RAPAMI. j'étais sous placebo.

J'ai commencé le traitement Rapamune en décembre 2017.

Je ne ressens pas d'amélioration pour l'instant mais il est peut être un peu tôt. Je revois le Pr Benveniste semaine prochaine. J'ai l'intention de lui parler de cet essai de therapie génique (follistatine) pratiqué aux USA pour lequel les résultats semblent prometteurs (d'après les textes que j'ai lus sur Internet). Restons prudents!

Je vous tiendrais bien évidemment informés.

Bonne journée

Catherine

12h49 - jeudi 01 mars 2018

•Bonsoir Catherine

Votre diagnostic pose en 2016 comme moi. Je m'appelle Si Abdool et j'ai la rapamune depuis moi et je ressens une légère amélioration lorsque je marche et me relève de la chaise. Il faut faire le kiné pour entretenir la force.

Quant à moi j'aurai le Rdv avec Benveniste le 5 mai

Vous marchez sans canne et vous montez l'escalier difficilement si la marche est 20 cm.

Bon courage

Écrit par : Si Abdool 17h42 - jeudi 01 mars 2018

•Bonsoir Catherine J'ai lu avec beaucoup d'intérêt votre témoignage. J'ai lu aussi quelques articles sur la follistatine et si j'ai bien compris ce médicament a pour vocation de développer la masse musculaire mais à priori ne règle pas le problème de la myosite. Selon le professeur la Rapamicine bloque l'évolution dégénérative des muscles d'où la nécessité de compléter le traitement par de l'activité physique quotidienne pour reconstituer la masse musculaire. Il se peut que la follistatine soit complémentaire au traitement...Tenez nous au courant des réponses du professeur. Vous ne dites pas dans vos commentaires si vous avez ressenti depuis le début du traitement certains effets secondaires.

Je vous souhaite le meilleur

Alain C.

Écrit par : Alain C. 18h21 - jeudi 01 mars 2018

•Catherine bonsoir

merci de nous rejoindre et d'apporter vos expériences. Je n'ai pour ma part reçu encore aucun traitement et ce que je lis au sujet de la rapamicine est assez encourageant. En quoi consiste ce traitement ? Faut-il être hospitalisée, quels sont les effets indésirables ?

Au niveau musculaire avez-vous une atteinte plus importante d'un côté du corps (pour moi c'est le côté droit ma jambe a bien 4 cm de diamètre de moins que la gauche qui est atteinte également par une fonte musculaire significative) et ressentez-vous des douleurs au niveau des membres supérieurs et notamment des cervicales. Je vais avoir mon premier rdv avec le Pr Benveniste le 23 mai. A l'hôpital où j'étais suivie depuis 2010 le neurologue ne m'a jamais proposé un traitement !! que de temps perdu et de douleurs accumulées.

Avec beaucoup d'humour je vous souhaite la bienvenue sur ce blog

Joëlle

Écrit par : Joëlle 21h50 - jeudi 01 mars 2018

•Bonsoir Catherine

Votre diagnostic pose en 2016 comme moi. Je m'appelle Si Abdool et j'ai la rapamune depuis moi et je ressens une légère amélioration lorsque je marche et me relève de la chaise. Il faut faire le kiné pour entretenir la force.

Quant à moi j'aurai le Rdv avec Benveniste le 5 mai

Vous marchez sans canne et vous montez l'escalier difficilement si la marche est 20 cm.

Bon courage

17h43 - jeudi 01 mars 2018

•Bonjour à toutes et à tous, Journée pluvieuse en région parisienne. De retour à mon domicile après une semaine d'hospitalisation dans le service du Pr Benveniste (dans lequel d'ailleurs nous sommes bien pris en charge et le personnel à l'écoute).

En ce qui me concerne après plusieurs bilans sanguins et passage de l'équipe médicale pour faire une mise au point sur mon état de santé.

Plusieurs examens ont ensuite suivis dont scanner thoracique, EMG, IRM médullaire, IRM corps entier (ceci du fait que j'étais intégrée dans le protocole RAPAMI), j'ai également effectué des mesures myométriques afin d'évaluer la masse musculaire restante.

Mercredi dernier, après la visite de l'équipe médicale et du Professeur, il a été décidé que je reprenne la Rapamycine à raison de 2 mg par jour ce que je fais depuis. Il avait été question de l'everolimus mais selon le Pr le produit a les mêmes effets secondaires que la rapamycine.

J'ai donc un bilan sanguin dans une dizaine de jours, une visite avec le médecin interne dans un mois et le Professeur dans trois mois.

Bien sûr je surveille si pas de gonflement de langue ou autre puisqu'au cours de l'essai j'avais fait un angio oedème (un avis est demandé à un autre Pr pour connaître la nature exacte de cet épisode car selon l'équipe pas sûr que ce soit d'origine allergique. (croisons les doigts mes ami(e)s) !

Voilà un peu le résumé de ma semaine un peu fatiguée, les examens et surtout l'attente pour passer les examens (position assise longtemps pas top pour moi un peu rouillée après), mais bon il fallait le faire et si cela peut m'apporter un mieux être ce sera toujours ça.

Bonne journée à tous, je vous donne régulièrement des nouvelles. Brigitte.

10h37 - dimanche 04 mars 2018

•Bonjour

Pas encore pris en charge par le service du Professeur Benveniste, j'en ai fait la demande dans la semaine via mon neurologue.

Je suis avec attention tous les commentaires des personnes du blog.

Tout ces comptes rendus me donnent les perspectives et les contraintes des traitements en cours.

Je vous souhaite ainsi qu'a toutes les personnes qui suivent le même parcours d'excellents résultats avec le moins d'effets secondaires possible.

Amicalement

Pascal

Écrit par : [pascal](#) 11h20 - dimanche 04 mars 2018

•bonsoir Brigitte,

Je souffre également de la myosite à inclusion, et suis attentive à tous les commentaires . Je vous souhaite bon courage et surtout réussite pour ce nouvel essai. C'est courageux de votre part, vous contribuez, avec d'autres, à l'avancée de la recherche pour vaincre cette pathologie. Bravo et sachez que beaucoup de malades de la MI pensent à vous. Bonne soirée

Annie

Écrit par : [Annie](#) 15h23 - dimanche 04 mars 2018

•Bonjour a toutes et tous je prends la rapamycine depuis fin novembre y a t il parmi vous qui faites l essai des personnes qui ont des problèmes intestinaux ainsi que des douleurs a la langue apres avoir telephone au docteur Vautier a la salpetriere j arrete le traitement pour le moment je suis tres decue.....

Écrit par : [Anna Lepage](#) 16h29 - dimanche 04 mars 2018

•Bonsoir Brigitte,

Il vous faut du repos maintenant. Prenez soin de vous.

Écrit par : [Liza](#) 21h35 - dimanche 04 mars 2018

•Bonjour Brigitte merci pour ce compte rendu très détaillé. Content aussi que vous ayez réussi " l' examen de passage "... j'espère que ce traitement vous sera bénéfique et sans encombre.

Portez vous bien!Alain C.

10h47 - dimanche 04 mars 2018

•Merci Alain je suis attentive maintenant aux possibles effets secondaires et je verrais lors du prochain bilan sanguin dans un premier temps et puis ensuite la consultation avec le Dr Vautier si tout va bien. Cordialement. Brigitte.

Écrit par : [SERY Brigitte](#) 15h04 - lundi 05 mars 2018

•Anna ne soyez pas déçue vous avez essayer et puis tout n'est peut être que partie remise. Courage à vous. Brigitte.

15h00 - lundi 05 mars 2018

•Brigitte

A propos de la question sur la prise de sang dont les résultats seront faxés à la Salpêtrière ,vous inquiétez pas si l'hôpital ne vous appelle pas c'est que tout va bien .

Bonne soirée

Jocelyne

Écrit par : [jocelyne lallement](#) 18h34 - samedi 10 mars 2018

•Bonjour Anna, peut être qu'un nouveau dosage vous sera proposé. Ne perdez pas espoir la science travaille pour nous et l'évolution de cette maladie est lente..restons patients et forts!

Bien à vous Alain C..

15h31 - lundi 05 mars 2018

•Bonsoir Brigitte Nous espérons tous que cette Rapamicine sera le plus possible supporter et avec des effets positifs sur la maladie..

Autre point. L'équipe de l afm n'a pas pensé ouvrir un groupe sur FB plutôt que ce blog?i me semble que nous aurions plus de témoignages car plus accessible. Qu'en pensez vous? Bien à vous Alain

15h39 - lundi 05 mars 2018

•Bonsoir Brigitte Nous espérons tous que cette Rapamicine sera le plus possible supportée et avec des effets positifs sur la maladie..

Autre point. L'équipe de l afm n'a pas pensé ouvrir un groupe sur FB plutôt que ce blog?i me semble que nous aurions plus de témoignages car plus accessible. Qu'en pensez vous? Bien à vous Alain

15h41 - lundi 05 mars 2018

•Bonsoir Brigitte Nous espérons tous que cette Rapamicine sera le plus possible supportée et avec des effets positifs sur la maladie..

Autre point. L'équipe de l afm n'a pas pensé ouvrir un groupe sur FB plutôt que ce blog?i me semble que nous aurions plus de témoignages car plus accessible. Qu'en pensez vous? Bien à vous Alain

15h41 - lundi 05 mars 2018

•Bonjour Alain ,Brigitte ,Anna ,Pascal et tout les autres .C'est avec beaucoup attention que je lis tout les commentaires .

Pour Alain il y a un groupe sur facbook dans myosite à inclusions ou myopathie ,il me semble que c'est le groupe d'intérêt mis en place par le professeur et l'AFM qui la mis ,cherché bien .

Je comprends la déception de Anna pour avoir eu le même vécu et avoir fait parti du protocole mais j'ai eu le placebo et ensuite la rapamycine m'a fait que des effets secondaires . Avec tout ça je reste positive .Après c'est sur que comme Alain dit la maladie évolue lentement ,mais pareil ça dépend des personnes ,moi qui à toujours été très active ,là je fonctionne au ralenti et monté des marches est impossible ,même un trottoir sauf avec de l'aide .

Je revois le Professeur ce mercredi ,j'ai hâte déjà d'avoir tout mes examens que j'ai fait durant mon protocole et voir si j'essaye de reprendre la rapamycine à petite dose car je voudrais essayé de persévéré ,et si encore une fois j'ai des effets secondaires comme forte migraine ,aphtes et œdèmes aux jambes et pieds ,sur que j'arrêteraï .

Je vous tiendrais au courant

Écrit par : [jocelyne lallement](#) 16h57 - lundi 05 mars 2018

•Bonsoir à tous,

Bonsoir à Alain à qui je répons au sujet de la page FB du GIMI (Groupe d'Intérêt des myopathies Inflammatoires). Elle se trouve facilement en tapant GIMI.

Bonne soirée

Liza membre du Gimi

19h47 - lundi 05 mars 2018

•Bonsoir Lisa Oui je suis membre mais je ne le trouve pas très interactif...pas grave on continue à échanger sur le blog bonne soirée

19h55 - lundi 05 mars 2018

•Bonsoir Alain. Tout d'abord merci d'être abonné à notre page FB du Gimi. Je ne comprends pas quelle interactivité vous attendez de cette page. Vous avez quand même la possibilité de commenter tous les articles que nous y publions. Pour l'interactivité avec d'autres patients vous avez (toujours sur FB) le groupe fermé "dermatopolymyosite" dans lequel vous pouvez discuter avec les uns et les autres. Je peux vous y inscrire si vous le souhaitez. Bonne soirée. LiZa.

Écrit par : [Liza](#) 17h39 - mardi 06 mars 2018

•Bonsoir Lisa, merci pour votre suggestion à condition que les membres de ce groupe Dermatopolymyosite parle de la IBM sinon je n'y vois,pour ma part, aucun intérêt..

Le Blog présent à tout son intérêt bien entendu et je l'utilise tres souvent mais n'a pas la convivialité d Un groupe FB, ceci reste qu'un avis personnel..

Bien à vous Alain

17h54 - mardi 06 mars 2018

•Bonjour tout le monde.

Je viens de poster sur mes canaux ce lien qui concerne la myosite à inclusions. C'est en anglais mais vous pouvez utiliser les outils de traduction en ligne. Ça parle des traitements en cours d'étude (Rapamicyne et Arimoclomol) avec un point sur le Bimagrumab.

<https://academic.oup.com/rheumatology/advance-article/doi/10.1093/rheumatology/key043/4910368>

Bon courage à vous tous. À bientôt.

18h25 - mardi 06 mars 2018

•Bonjour Rachel ,merci pour l'info ,je viens de lire et imprimé l'article ,justement ce jour je vois le professeur Benveniste et j'ai fait parti du protocole .

Cordialement

Écrit par : [jocelyne lallement](#) 09h33 - mercredi 07 mars 2018

•Bonsoir Rachel Le lien envoyé tombe en erreur. Et nous renvoie sur le dite de l'université d'Oxford L'avez vous posté sur le groupe FB Gimi?

Bien à vous Alain

20h00 - mardi 06 mars 2018

•Ok c'est peut-être mieux avec celui-là :

<http://academic.oup.com/rheumatology/advance-article/doi/10.1093/rheumatology/key043/4910368>  
ou copiez ceci dans votre barre à url : <http://bit.ly/2FiORDW>

Oui c'est publié le site British society of Rheumatology. Le titre : "Rapamycin for inclusion body myositis: targeting non-inflammatory mechanisms".



Non pas sur les canaux du Gimi parce que je ne publie plus pour le groupe.

Bonne lecture :-)

Écrit par : Rachel 20h39 - mardi 06 mars 2018

•Bonjour Jocelyne j'ai aussi lu l'article mais si vous avez l'opportunité de rencontrer le professeur demandez lui son avis sur le arimocloamol, ses effets sur le muscle. J'ai surtout compris que ce médicament était en test clinique sur les sclérose..

Bien à vous Alain

09h42 - mercredi 07 mars 2018

•Bonjour Alain ,là j'attends mon taxi et J'ai RV avec le professeur à 14h .

Je demanderais si ma petite tête n'oublie pas car vous le savez quand on va en consultation ,on a toujours pleins de questions à poser ,j'ai noté sur un papier .

Bonne journée Jocelyne

Écrit par : jocelyne lallement 10h22 - mercredi 07 mars 2018

•Bonsoir Joycelyne

Je m'appelle Wahab, ai la même pathologie que vous et suis en train de prendre le traitement depuis peu. Vous avez vu le Professeur aujourd'hui. Il vous a examiné pour votre état. Comment ressentez-vous ? chaque cas est différent selon l'évolution de la maladie. Il vous a fait un résumé sur l'ensemble des bilans sanguins (comme moi) ... Quant à moi, je le verrai au mois de mai pour faire le point sur le traitement. Je vous souhaite bon courage et on se tient au courant.

21h41 - mercredi 07 mars 2018

•Bonjour, Je prend la rapamycine depuis le 28 février dernier après quelques jours d'hospitalisation dans le service du Pr. Avez-vous eu des effets secondaires dans les premiers temps ? et sinon quel dosage le Pr vous a-t-il prescrit ? En ce qui me concerne pour l'instant j'ai 2 mg je fais un bilan sanguin lundi prochain.

Bonne journée je vous tiens au courant du suivi. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 09h34 - jeudi 08 mars 2018

•Bonjour Wahab ,lisez plus bas j'ai écrit en dessous un commentaire disant comment c'est passé ma consultation .Pour les douleurs par contre assez mal ,mais je fais avec . J'ai déjà mis plusieurs notifications concernant nos maladies . N'hésitez pas à lire tout les commentaires des personnes comme nous .

Vous en êtes où et la maladie pour vous c'est déclaré à quel moment et à quel stade êtes-vous

Bon courage à vous .

Cordialement Jocelyne

Écrit par : jocelyne lallement 17h38 - jeudi 08 mars 2018

•Bonjour Si Absolu, vous dites avoir commencé la Rapamicine, depuis quand? Avez-vous ressenti des améliorations ou au minimum une stabilisation de votre état? Avez-vous des effets secondaires du traitement? Quel est votre degré d'handicap? Marche. Prise en main etc.. Bonne journée.

08h06 - jeudi 08 mars 2018

•Bonjour à tous ,donc j'ai revu le professeur Benveniste hier ,pour rappel j'ai fait le protocole pendant un an ,au bout des 1 an j'ai eu le placebo .Donc en mars 2017 j'accepte d'être sous rapamycine dose 2mg ,aussitôt apparition de forte migraine ,je téléphone au professeur là il me diminue ma dose à 1,5mg . En juillet 2017 oedèmes très importants au niveau des pieds et jambes qui m'empêchent encore plus de marcher et pour se chauffer .Du coup j'arrête de moi-même le traitement .Visite fin août 2017 avec le professeur ,je lui explique et montre des photos de mes jambes ,il me dit que j'ai bien fait d'arrêter ,c'est comme ça qu'il sait apercevoir les effets secondaires de la rapamycine .

Là on prend la décision de réfléchir sur ce qu'on fait surtout que je devais subir une intervention chirurgicale qui touchait les méninges et la vue .

En consultation hier ,on a bien discuté comme d'habitude ,il a bien précisé que la rapamycine n'agissait directement pas sur les quadriceps ,pour mes mains et bras non plus ça se sera l'étape suivante avec la follistatine ou justement les américains ou vont pas tarder à commencer ou on commencera un protocole ,il en sera plus en septembre 2018. Le professeur a envoyé des courriers à l'état pour demander des subventions pour recherche supplémentaires car là ça ira directement sur le muscle .Mais ce protocole commencera pas avant 3 ans et juste sur quelques patients qui tolèrent la rapamycine .On en aie pas encore là .

La rapamycine à l'heure actuelle peut stopper ou améliorer sur le plan respiratoire et autres ,les études ont montré que les patients marchaient un peu plus c'est déjà ça .

J'ai donc décidé de reprendre la rapamycine car je suis d'une nature à pas rester sur un échec ou mauvais sentiment surtout en ayant intégré le protocole ,là je recommence à 1,5 mg à partir de la semaine prochaine ,et si je vois que mes œdèmes et migraines reviennent ,j'arrêterais pour n'avoir aucun regret surtout que je dors avec un appareil pour apnée du sommeil du aussi à la myosite .

Depuis quelques mois j'ai aussi des crampes et fourmillements au niveau du pied le plus faible ,pareil il m'a dit que c'était du à ça .

Pour avoir plus d'autonomie et de fatigue ,on a pris la décision d'un fauteuil électrique pour sortir un peu

plus longtemps mais surtout conservé toujours la marche pour pas la perdre .  
Pour Alain j'ai posé la question pour arimoclomol donc c'est pas pour la myosite à inclusion mais d'autres pathologies tel que la sclérose ou autres .  
prochain rv chez le professeur en septembre .  
Bonne journée à tous

09h47 - jeudi 08 mars 2018

•Bonjour Jocelyne, Merci pour votre commentaire très constructif et enrichissant. J'ai commencé la rapamycine il y a une dizaine de jours et vais faire ma première prise de sang de contrôle lundi prochain. Apparemment, vous avez pris la décision du fauteuil électrique c'est vrai que cela permet de sortir plus longtemps mais j'avoue que cela m'angoisse un peu.

J'espère qu'en reprenant la rapamycine vous n'aurez pas trop d'effets secondaires et que cela permettra de ralentir voire stopper l'évolution de la maladie. Je pense que nous espérons tous cela en tout cas le chemin est long difficile et parfois en ce qui me concerne il m'arrive de flancher un peu. Heureusement il y a le groupe et c'est vrai que cela fait du bien je vous souhaite beaucoup de courage mais je vois que vous en avez. Pour l'instant je marche avec une canne mon équilibre est perturbé et à l'extérieur je suis accompagnée. Bien Cordialement bonne journée. Brigitte.

Écrit par : [SERY Brigitte](#) 10h16 - jeudi 08 mars 2018

•Bonjour Brigitte ,merci aussi pour vos encouragements .

En faite le fauteuil roulant pour moi à été une décision et un cheminement dans la tête depuis plusieurs mois voir d'années .

Pas par la honte juste parce que j'ai eu une fille lourdement handicapée qui malheureusement à rejoint les anges à l'âge de 12 ans et demi ,maintenant elle aurait eu 24 ans donc l'handicap ,on connait bien malheureusement .

Ce que je voulais pas c'est que mon conjoint à qui je demande déjà beaucoup d'aide ,ne me pousse car un fauteuil manuel vu la force c'est même pas imaginable de le faire roulé seul .

Là du faite que je suis depuis 3 mois en centre de rééducation ,j'en aie parlé avec un ergothérapeute qui d'ailleurs c'est déplacé chez moi .J'ai fait plusieurs essaies et trouvé celui qui me convenait . Je n'aie que 53 ans et ça fait 13 ans que j'ai cette maladie associé à un syndrome de gougerôt qui touche là les articulations .Vu que je suis très famille et mamie de 4 petits enfants ,celà me permettra de pouvoir faire des ballades plus longtemps avec ou autres parc d'attractions ,vacances etc.... évidemment toujours en essayant de marché le plus possible pour pas perdre de trop .Mais comme vous je ne sors jamais seul . Après il fallait que je sois prête psychologiquement et ça va être une aide supplémentaire sachant que j'ai la canne et déambulateur .

Mon mari et mes deux autres enfants ça faisait longtemps qu'ils voulaient que j'en aie un .Du coup cet été on part en vacances avec ma fille ,mon gendre et deux de mes petits enfants en vacances ensemble ,donc pour eux et moi ainsi que mon mari ça va être un vrai bonheur

Amicalement .Jocelyne

Écrit par : [jocelyne lallement](#) 10h50 - jeudi 08 mars 2018

•Bonjour Jocelyne,

J'ai actuellement 62 ans et la maladie a été diagnostiquée en 2014 à la suite d'une biopsie musculaire. La maladie était cependant déjà présente depuis un moment mais elle n'avait pas d'incidence significative sur mon quotidien.

J'ai également développé un cancer et suis en rémission assez longue maintenant, je constate sur le groupe que beaucoup d'entre nous ont eu des parcours difficiles, parfois d'errance médicale mais ce qui me frappe c'est le courage et la détermination de chacune et chacun sans aucune plainte.

Sinon, je fais ma première prise de sang lundi suite à la prise de rapamycine :

les résultats sont faxés directement à la Salpêtrière vous rappelle t il pour vous tenir au courant ? Merci.

Bon week end à vous. Mes amitiés. Brigitte.

Écrit par : [SERY Brigitte](#) 09h49 - samedi 10 mars 2018

•Bonjour Jocelyne, Merci pour votre réponse, je vois que vous avez déjà été lourdement marqué par la vie et j'admire votre courage. Je pense comme vous, le fauteuil doit être une réflexion, un cheminement dans la tête mais une fois qu'on l'a accepté cela doit être un confort au quotidien, surtout avec vos petits enfants.

Vous dites être en centre de rééducation, pour combien de temps ?

Je vous souhaite beaucoup de courage et qu'avec cette aide matérielle vous puissiez profitez au maximum de la vie entourée de votre famille.

Amicalement. Brigitte.

09h58 - vendredi 09 mars 2018

•Bonsoir Brigitte , je sais pas si c'est du courage mais surtout pas le choix car je me bats pour mon mari ,es enfants qui ont toujours été là pour moi et évidemment pour voir grandir mes petits enfants ,j'avoue que pour moi j'ai parfois le moral bas ,mais avec mon vécu je remonte assez vite ça tiens

de famille car j'ai perdu mon père à l'âge de 12 ans ,il avait un cancer généralisé en 3 mois et je l'aie vu souffrir en silence et ça marque à vie ,ma mère à été veuf de bonne heure et nous à élevés sans se plaindre ,on est 4 enfants et je suis la plus jeune ,en plus j'ai eu un cancer à la naissance soignez à l'époque à Bordeaux et j'ai perdu autour de moi comme tout le monde beaucoup d'amis très jeunes remplis de joies et qui sont partis assez rapidement de leucémie ou autres et qui étaient jeunes et pleines de vie .Donc dans la vie on à pas beaucoup de choix soit se battre ou partir ailleurs !!!! donc j'ai choisit l'option de me battre ,ce que je fais depuis des années ,j'avoue que parfois c'est épuisant .

Pour la rééducation en centre je l'avais expliqué plus haut ,j'ai la chance dans ma malchance d'avoir un centre de rééducation à 25 mn de chez moi et tout les 2 ans j'y vais pendant une période de 3 à 5 mois ou là ,le médecin établie un programme que pour moi selon comment je suis ,là j'ai fini ce matin sur une période de 3 mois ou j'ai ou un programme ludique sur l'équilibre ,renforcement musculaire,balnéothérapie ,ergothérapeute ,le centre à des appareillages et matériels qu'on ne trouvent pas chez les cabinets de kiné car c'est hyper cher .Ma prise en charge est prise à 100% ainsi que le VSL . Il y a du monde avec des pathologies différentes en plus ça permet d'échanger avec d'autres personnes ,c'est très conviviales ais les listes d'attentes son sur 6 mois pour pouvoir y rentré tellement de demandes .C'est le quatrième séjour que je fais en 13 ans .A partir de la semaine prochaine je retourne chez ma kiné .

Bon courage à vous ,vous m'avez pas répondu sur votre âge ,découverte de maladie et votre famille ,après si vous trouvez que c'est personnel ,je peux comprendre .

Bon week-end

Jocelyne

Écrit par : [jocelyne lallement](#) 21h40 - vendredi 09 mars 2018

•Bonsoir à toutes et à tous

Et bien voila, j'ai obtenu mon premier rendez vous avec le Professeur Benveniste pour le 30 mai . Grace à vous tous, j'ai l'impression de le connaitre un peu. Vos parcours et vos échanges sont comme des lanternes qui éclaire le chemin chaotique et de plus en plus impraticable qui sera désormais le mien. Sur ce chemin , je vais retrouver mes nouveaux compagnons de route, vous tous. J'espère pouvoir aider comme certains m'ont déjà aidé.

Je vous tiendrais au courant des différents développements au fur et à mesure.

Amicalement

Pascal

20h35 - vendredi 09 mars 2018

•Bonsoir Pascal ,c'est malheureux de dire ça mais hyper content pour vous que vous pouvez rencontré le professeur Benveniste ,vous verrez il est très humain et n'hésitez à posez toutes les questions ,il répond à tout sans tabou .

Un grand homme qui fait beaucoup de recherche pour notre maladie et d'autres .

Tenez nous au courant .

Jocelyne et tenez nous au courant

Écrit par : [jocelyne lallement](#) 21h08 - vendredi 09 mars 2018

•Bienvenu Pascal et n'hésitez pas à poser toutes les questions qui vous passent par la tête, le groupe est un réel soutien qui nous apporte beaucoup et nous renseigne sur la maladie et bien d'autres choses encore.

Bon week end. B rigitte.

Écrit par : [SERY Brigitte](#) 09h37 - samedi 10 mars 2018

•Bonsoir et merci Jocelyne

je commencerais mes commentaires au tout début de mes premiers symptômes, il y a 3 ans. Cela servira peut être à de futurs malades dans le brouillard.

Actuellement, je suis plutôt dans une phase de problématiques plus psychologiques et sociales que physiques. Je suis encore valide et mes décisions tournent plus sur l'accès au travail et sur les futurs changements de ma vie de tous les jours. En plus des différentes informations médicales , J'en profiterais pour faire un topo sur le parcours bureaucratique à effectuer au fur des démarches . Cela pourra peut être servir à quelqu'un plus tard.

Amicalement

Pascal

22h21 - vendredi 09 mars 2018

•Bonjour à tous ! Et merci pour votre interactivité sur cet article qui recueille tous vos commentaires. Il existe dans ce blog une page consacrée aux témoignages. J'invite ceux qui le désirent à joindre le leur à la longue série déjà publiée. A votre disposition pour vous indiquer la marche à suivre. Bon week-end à tous. Liza pour le Gimi.

07h14 - samedi 10 mars 2018

•Bonjour à toutes et à tous  
témoignages sur les  
Premiers symptômes.

Je situe le début de ma maladie, arbitrairement il y a 3 ans. Car c'est à cette époque là que j'ai pris conscience que cela ne tournait vraiment pas rond. Mais plusieurs faits ont pu masquer le début véritable de ma Myosite.

1. je sortais victorieux d'un combat contre une longue maladie, Les traitements qui avaient été salutaires j'en conviens, avaient quand même eut des effets secondaires très intrusifs. Mon état d'esprit était au beau fixe. Je refusais tout médicament, n'ayant après coup que de la bobologie sans importance. Je refusais toutes chimies en générale, je suis passé à la nourriture bio. J'avais besoin de me purger, tout allait bien. Mon esprit ne voulait plus entendre parler de maladie ni de médecin.

2. Je ne suis pas douillet ou plutôt, je ne suis pas à l'écoute de mon corps. Dans ma jeunesse, je l'ai même malmené, en pratiquant bien des sports extrêmes ou des activités traumatiques.

3. la myosite est une maladie lente, très lente et d'après ce que j'ai pu en lire, lorsque l'on est actif, cela peut aider encore plus au ralentissement.

Mais, il y a trois ans, j'ai arrêté le karaté que je pratiquais depuis l'âge de quinze ans, j'en ai cinquante huit. Sport que j'ai continué de pratiquer même lors de ma longue maladie, mais d'une façon plus cool, bien sur. Mais là ce n'était plus possible.

Je perdais mes appuis, je me blessais, même seul, et le plus étonnant pour moi, il me manquait un muscle à l'intérieur de la cuisse.

Force était de constater que quelque chose clochait.

Dans un premier temps, j'ai mis cela sur deux causes possibles :

- le début de la vieillesse
- une sorte d'empoisonnement dut aux traitements

C'est en changeant de médecin traitant, que la série d'analyses a mis en évidence des problèmes d'ordre neurologique, qui ont aboutie au diagnostic de la Myosite.

Les symptômes se traduisent pour moi par des sensations douloureuses dans les membres et des pertes de masses musculaires. Ces problèmes sont gérables. Plus ennuyeux, cette impossibilité à monter de moins en moins naturellement un escalier. Plus ennuyeux, cette impossibilité à se relever, quand je suis au sol. Et quand je vous lis tous, je sais que cela va encore et encore s'aggraver.

Mais en y réfléchissant et en forçant un peu ma mémoire, je retrouve dans une période plus lointaine des symptômes similaires mais éphémères à ceux qui actuellement sont présent presque du matin au soir.

Je me rappelle avoir ressentis des sensations, des « brulures glaciales » ou des sortes de courbatures ponctuelles exactement du même côté qui maintenant m'handicape, le gauche. Je me rappelle être obligé de soulager la plante de mes pieds, tellement ceux ci étaient parfois si sensible que même un simple drap était insupportable au contact. Le type de sensation que je ressens au quotidien actuellement. Je me rappelle deux chutes (inexplicable à l'époque, pourquoi la jambe gauche a t'elle lâchée. Celle qui à toujours été « ma spéciale » c'est à dire, la plus rapide, la plus fiable, la plus souple?

Tous ses souvenirs remontent à plus de trois ans. Cinq environ, c'est difficile à définir exactement. Il est aussi possible que j'assimile des choses sans rapport et que par effet de fixation, je les rattache à mon problème majeur.

Je dirais que la moitié de ses souvenirs peut se rattacher à la myosite et que l'autre moitié cherche à s'y rattacher.

Il est fort probable qu'une partie de moi cherche à convaincre l'autre, car je ne suis toujours pas convaincu que le problème ne soit pas lié à mon traitement précédent.

Je ne sais pas si ces réflexions ont de l'intérêt. Elles ne font pas avancer la science bien sur.

Mais elles ont au moins le mérite d'éclaircir mes pensées et de me préparer pour mon premier rendez vous avec le Professeur Benveniste dans un mois et avec la médecine du travail de la semaine prochaine.  
Amicalement

A bientôt  
PASCAL

11h47 - samedi 10 mars 2018

•Bonsoir Pascal , merci pour votre témoignage et votre parcours comme la plupart de nous pas évidente .  
Bon courage et restez le plus possible positif ,tout en étant réaliste .

Bonne soirée

Jocelyne

Écrit par : [jocelyne lallement](#) 18h40 - samedi 10 mars 2018

•Bonjour Pascal, en lisant votre témoignage, je ne peux que comparer votre histoire à la mienne. En effet, une longue maladie il y a quelques années m'obligeant à prendre de très lourds traitements et puis les signes de la myosite quelques années après (ne sachant pas qu'il s'agissait d'une myosite à inclusions), est ce qu'il y a un rapport ? c'est la grande question que je me pose. Je vous souhaite beaucoup de courage pour la suite et un très bon week end. Amitiés. Brigitte

Écrit par : [SERY Brigitte](#) 09h19 - dimanche 11 mars 2018

•Bonjour Pascal,

Merci pour votre témoignage très touchant, je suis sûre que beaucoup d'entre vous se reconnaissent dans ces lignes. Si je peux vous donner un conseil, prenez un carnet pour écrire les questions au fur et à mesure que vous poserez au Pr Benveniste car c'est toujours frustrant de sortir de la consultation en ayant oublié quelque chose.

Bon courage

Sandrine pour le GIMI

14h18 - samedi 10 mars 2018

•Bonjour Pascal,

Merci d'avoir répondu à ma demande de témoignage.

Avec votre autorisation je vais maintenant le programmer pour une publication d'article sur le blog. Je laisserai quand même votre commentaire actuel. Cela ne fera pas double emploi, ce sont deux choses différentes (les articles et les commentaires).

Bon week-end.

Liza pour le Gimi.

16h10 - samedi 10 mars 2018

•Bonjour

Je vous laisse libre de faire ce que vous pensez être le mieux.

Amicalement

Pascal

18h07 - samedi 10 mars 2018

•Bonjour Jocelyne, je vous remercie pour votre réponse, il est vrai que je suis un peu anxieuse je verrais ce que donnent les résultats du bilan sanguin de demain. Passez un bon week end. Amitiés. Brigitte.

09h24 - dimanche 11 mars 2018

•Bonjour à toutes et à tous

Juste un témoignage

Premiers symptômes.

Je situe le début de ma maladie, arbitrairement il y a 3 ans. Car c'est à cette époque là que j'ai pris conscience que cela ne tournait vraiment pas rond. Mais plusieurs faits ont pu masquer le début véritable de ma Myosite.

1. je sortais victorieux d'un combat contre une longue maladie, Les traitements qui avaient été salutaires j'en conviens, avaient quand même eut des effets secondaires très intrusifs. Mon état d'esprit était au beau fixe. Je refusais tout médicament, n'ayant après coup que de la bobologie sans importance. Je refusais toutes chimies en générale, je suis passé à la nourriture bio. J'avais besoin de me purger, tout allait bien. Mon esprit ne voulait plus entendre parler de maladie ni de médecin.

2. Je ne suis pas douillet ou plutôt, je ne suis pas à l'écoute de mon corps. Dans ma jeunesse, je l'ai même malmené, en pratiquant bien des sports extrêmes ou des activités traumatiques.

3. la myosite est une maladie lente, très lente et d'après ce que j'ai pu en lire, lorsque l'on est actif, cela

peut aider encore plus au ralentissement.

Mais, il y a trois ans, j'ai arrêté le karaté que je pratiquais depuis l'âge de quinze ans, j'en ai cinquante huit. Sport que j'ai continué de pratiquer même lors de ma longue maladie, mais d'une façon plus cool, bien sur. Mais là ce n'était plus possible.

Je perdais mes appuis, je me blessais, même seul, et le plus étonnant pour moi, il me manquait un muscle à l'intérieur de la cuisse.

Force était de constater que quelque chose clochait.

Dans un premier temps, j'ai mis cela sur deux causes possibles :

- le début de la vieillesse
- une sorte d'empoisonnement dut aux traitements

C'est en changeant de médecin traitant, que la série d'analyses a mis en évidence des problèmes d'ordre neurologique, qui ont aboutie au diagnostique de la Myosite.

Les symptômes se traduisent pour moi par des sensations douloureuses dans les membres et des pertes de masses musculaires. Ces problèmes sont gérables. Plus ennuyeux, cette impossibilité à monter de moins en moins naturellement un escalier. Plus ennuyeux, cette impossibilité à se relever, quand je suis au sol. Et quand je vous lis tous, je sais que cela va encore et encore s'aggraver.

Mais en y réfléchissant et en forçant un peu ma mémoire, je retrouve dans une période plus lointaine des symptômes similaires mais éphémères à ceux qui actuellement sont présent presque du matin au soir.

Je me rappelle avoir ressentis des sensations, des « brulures glaciales » ou des sortes de courbatures ponctuelles exactement du même côté qui maintenant m'handicape, le gauche. Je me rappelle être obligé de soulager la plante de mes pieds, tellement ceux ci étaient parfois si sensible que même un simple drap était insupportable au contact. Le type de sensation que je ressens au quotidien actuellement. Je me rappelle deux chutes (inexplicable à l'époque, pourquoi la jambe gauche a t'elle lâchée. Celle qui à toujours été « ma spéciale » c'est à dire, la plus rapide, la plus fiable, la plus souple?

Tous ses souvenirs remontent à plus de trois ans. Cinq environ, c'est difficile à définir exactement. Il est aussi possible que j'assimile des choses sans rapport et que par effet de fixation, je les rattache à mon problème majeur.

Je dirais que la moitié de ses souvenirs peut se rattacher à la myosite et que l'autre moitié cherche à s'y rattacher.

Il est fort probable qu'une partie de moi cherche à convaincre l'autre, car je ne suis toujours pas convaincu que le problème ne soit pas lié à mon traitement précédent.

Je ne sais pas si ces réflexions ont de l'intérêt. Elles ne font pas avancer la science bien sur.

Mais elles ont au moins le mérite d'éclaircir mes pensées et de me préparer pour mon premier rendez vous avec le Professeur Benveniste dans un mois et avec la médecine du travail de la semaine prochaine.

Amicalement

A bientôt

PASCAL

10h26 - lundi 12 mars 2018

•Bonsoir a tous Je voudrais avoir votre avis , je vais tenter de refaire une demande mdph la 1 ere fois j ai ete refuse est ce que le fait d avoir un referent aide dans la demarche , a t il une influence sur la decision? j habite pres de Valenciennes merci pour vos reponses

19h12 - samedi 17 mars 2018

•Bonsoir Anna,

Je ne sais pas si un référent peut avoir une influence sur la décision de la MDPH. J'ai constitué mon dossier seule l'année dernière et ai obtenu une reconnaissance handicap au taux de 80 %, avec les cartes CMI et stationnement. Je n'ai pas demandé d'aides financières étant donné que j'ai plus de 60 ans. En principe c'est le certificat médical qui est important. N'hésitez pas à joindre des documents, j'ai joint le compte rendu de la biopsie musculaire. Le projet de vie doit être précis, décrivant les difficultés que vous rencontrez dans votre vie de tous les jours, et expliquer ce que l'obtention de cette reconnaissance améliorerait dans votre quotidien.

Vous pouvez rédiger le dossier vous même et demander l'avis d'une assistante sociale, ou d'un référent.

Dans le cas d'un second refus, faites immédiatement appel et là, faites vous aider par un professionnel.

Je suis atteinte d'une myosite à inclusion tout comme vous, suivie par le CHRU de Tours, et vous souhaite bon courage dans votre parcours médical et vos démarches avec la MDPH.



## Bonne soirée

Annie

20h19 - samedi 17 mars 2018

•Bonjour Annie merci beaucoup pour vos bons conseils j'ai moi aussi plus de 60ans je ne demande pas non plus d'aides financières mais la reconnaissance de mon handicap, comment avez-vous expliqué ce que l'obtention de cette reconnaissance améliorerait dans votre quotidien? la carte de stationnement je l'ai mais pas l'invalidité à 80%. Je suis atteinte depuis 9 ans le quotidien est de plus en plus dur Courage à tous Bonne journée Anna

Écrit par : Anna Lepage 11h31 - dimanche 18 mars 2018

•Bonjour, pour la carte de priorité, cela s'est passé en 3 étapes.

1 Je suis allé chercher le dossier moi-même et l'ai également rempli moi-même et à cette étape le conseil général m'a envoyé une dame pour faire le point et résultat il ne fallait pas que ce soit moi qui le remplisse mais un professionnel de santé. Donc j'ai parlé du fait que et de lui-même m'a fait la demande de stationnement pénible debout. Il a bien fallu un minimum de 3 à 4 mois avant de l'obtenir. Après il a eu un très gros problème, CHOC SEPTIQUE, où il est resté 2 mois 1/2 à l'hôpital. Voyant que son état était un peu amélioré l'hôpital l'a envoyé dans un centre de suite de soins en hôpital de jour et de nouveau constatant que son état était stable, l'a fait sortir, mais en faisant une demande de carte d'invalidité à 80% qu'il l'a reçue très peu de temps après. Pour ce qui est du quotidien, s'il était seul la mairie lui apporterait ses repas et une aide familiale viendrait s'en occuper parce que le conseil général lui a octroyé 35 heures. Maintenant il est suivi régulièrement par le Pr BENVENISTE qui lui a prescrit de la kiné à vie, pour que son corps soit toujours en mouvement. Il prend de la rapamysine depuis novembre qui après une baisse sensible lui annonce que pour le moment il l'a supportée bien, donc continu.

Ma chère Annie il vous faudra beaucoup de patience et garder un bon moral, car avec mon mari ce n'ai pas rose tous les jours, mais je l'aide dans la mesure de mes possibilités, car j'ai 71 ans.

Je vous souhaite un mental solide, car si on ne fait pas les premiers pas pour déclencher l'administratif, on ne le fera pas pour vous ! Je parle comme cela sans doute parce que j'ai tout sous la main à Paris.

ALLEZ BONNE PATIENCE BON COURAGE, CAR C'EST UN HANDICAP LOURD.

Tenez moi au courant, CDT Bernadette

12h30 - dimanche 18 mars 2018

•Annie Bonjour

Comment connaître son taux d'invalidité ?

Bon dimanche

Joëlle

12h31 - dimanche 18 mars 2018

•Bonjour Joëlle, Le taux de 80 % sert à avoir pour les impôts locaux selon les ressources une déduction. Pour les impôts sur le revenu 1/2 part en plus et moi ça m'a bien servi pour aller en train au protocole de rapamycine d'avoir une tiers personne avec moi qui ne payait pas son billet de train mais juste la réservation du TGV et en plus à la gare prise en charge par un agent SNCF de la montée à la descendre du train pour pouvoir prendre le taxi.

Regardez sur internet tout ce que peut apporter le 80 %

Vous parlez de sortir, justement ça peut vous donner des réductions

Exemple sur Paris vu que le jardin des plantes est pas loin de la salpêtrière, moi et ma tiers personne l'entrée était gratuite.

Au musée Grévin, on a eu une bonne réduction et en plus une personne pour bien nous guider et en passant par l'ascenseur. Beaucoup de réductions pour des visites divers etc...

Bon courage et sachez que vous n'êtes pas seul. Le blog sert à s'entraider moralement et à échanger.

Moi là je suis en demande de renouvellement par la MDPH, une infirmière de la MDPH m'a téléphoné vendredi pour me demander mon projet de vie par rapport à l'aide humaine. J'ai 53 ans et ça fait 13 ans que le diagnostic est tombé.

Vous devez faire appel pour l'obtention des 80%. N'hésitez pas je sais que se sont des combats aussi contre les administrations, mais il n'y a que comme ça que notre maladie sera reconnue. Bien souvent ceux qui étudient nos dossiers ne savent même pas ce qu'est notre maladie. Je me suis déjà présenté devant la commission, on dirait un tribunal, mais surtout ne pas perdre nos moyens et se défendre c'est un droit.

Jocelyne. Bon courage

Écrit par : jocelyne lallement 09h57 - mardi 20 mars 2018

•Bonsoir Anna, Joëlle,

Tout d'abord c'est la MDPH qui fixe le taux de votre handicap, au vu de votre dossier et surtout du certificat médical.

Je vous conseille de regarder le site du service public, CMI invalidité ; vous pourrez voir que l'obtention de la Carte Mobilité Inclusion invalidité nécessite un taux de handicap de 80 % - tout est bien expliqué.

Dans ma demande j'ai ciblé cette CMI invalidité, et la carte stationnement. Le neurologue qui a rempli le certificat a bien détaillé mes difficultés physiques, et le fait qu'une aggravation sera inévitable (souvent la MDPH refuse car elle considère qu'une amélioration peut être envisagée), il est important de leur donner une preuve du diagnostic.

J'ai rédigé le projet de vie sur papier libre, que j'ai joint (pas de place suffisante). J'ai expliqué la pathologie avec ses conséquences, ma situation familiale (j'ai 65 ans, suis mariée, mon mari est valide mais "vieillissant", mes enfants éloignés ...). J'ai bien précisé ma demande (la CMI) sans parler de taux de handicap. J'ai expliqué les difficultés rencontrées dans mon quotidien (la canne, un fauteuil roulant manuel pour les longs parcours), tout ce que le handicap a changé dans notre vie. J'ai motivé en expliquant que cette carte me serait utile aussi bien pour mon physique que mon psychique. Pour rompre l'isolement social, culturel, pour pouvoir visiter un musée sans file d'attente, me déplacer avec les moyens de transport plus facilement (profiter de mes petits enfants dans mes déplacements). Que cette CMI me donne de l'autonomie (faire mes courses seule dans les grandes surfaces) ... je pense que vous aussi dans vos déplacements pour Paris, elle vous serait utile !

Enfin il est aussi possible de demander l'avis d'un travailleur social du Département avant l'envoi, souvent ils assistent aux commissions MDPH.

J'espère que mon explication vous sera utile, mais je reste à votre disposition pour infos complémentaires. Bon courage à vous, ainsi qu'à Bernadette, à tous ...

Annie

20h08 - dimanche 18 mars 2018

•Bonsoir Anna, Joëlle,

Je viens de faire un commentaire et je l'ai perdu ... je recommence

Tout d'abord, en réponse à votre question Joëlle, c'est la MDPH qui fixe le taux du handicap.

Je vous conseille de regarder le site public de la CMI, Carte Mobilité Inclusion invalidité, c'est très bien expliqué, et vous pourrez constater que cette CMI invalidité est délivrée aux personnes qui ont un taux de handicap à partir de 80 %. Il suffit de demander cette carte dans le formulaire MDPH.

J'ai effectivement effectué cette demande, sans précision de taux.

Le neurologue a rempli le certificat en soulignant mes difficultés physiques, en précisant une perspective d'aggravation (ceci est important car souvent la MDPH refuse si une amélioration de l'état de santé peut être envisagée). La preuve du diagnostic doit être fournie également.

J'ai joint sur un papier libre (car place insuffisante sur le formulaire) mon projet de vie. J'ai commencé par expliquer ma pathologie avec tous les inconvénients qui ont surgi dans ma vie quotidienne, la progression de la maladie, les appareillages qui sont arrivés (canne, fauteuil roulant manuel pour les longs trajets).

J'ai présenté ma situation familiale (mariée, 65 ans, un mari valide mais "vieillissant", des enfants éloignés géographiquement).

J'ai précisé ma demande (uniquement les cartes invalidité et stationnement), et j'ai essayé de motiver cette demande. J'ai expliqué que l'obtention de cette CMI invalidité était importante pour un bien être physique et psychique, pour une recherche d'autonomie, pour rompre un isolement social et culturel qui s'était créé à la suite de la retraite et de l'arrivée du handicap. Mon souhait était de faire mes courses seule dans les grandes surfaces, visiter des musées, prendre les transports en communs, sans obligation d'être gênée par les files d'attentes - enfin de me déplacer pour profiter de mes petits enfants ou autres .... je suppose que les déplacements pour vos soins médicaux à paris sont aussi une raison pour vous de solliciter cette carte d'invalidité ! bref profiter un peu avant de ne plus pouvoir du tout !

j'ai terminé en re-précisant la demande de ces cartes et d'une reconnaissance de handicap !

Vous pouvez également, avant l'envoi du dossier, demander l'avis d'un travailleur social du Département, ces professionnels assistent quelquefois aux commissions MDPH (tous les départements ne procèdent pas de la même façon)

J'espère vous avoir été utile, et suis à votre disposition pour d'autres renseignements.

Je vous souhaite bon courage dans votre parcours médical, administratif, bon courage aussi à Bernadette et tous les autres

bonne soirée

Annie

22h48 - dimanche 18 mars 2018

•Annie bonsoir

Je vous remercie chaleureusement d'avoir pris le temps d'expliquer très clairement la procédure pour les démarches auprès de la MDPH.

Je me rends compte que j'ai mal argumenté mon dossier.

Le certificat médical a été rempli par mon médecin traitant, qui ne connaît pas bien cette maladie !

Je viens de recevoir ma carte CMI portant la mention "priorité pour personnes handicapées" mais pas la

mention "invalidité".

Le fait d'être reconnue handicapée >à 80% présente-t-il un avantage dans notre quotidien de plus en plus difficile ?

Est ce important, je ne sais pas ?

Je ne demande pas d'aide financière (j'ai 61 ans, je suis à la retraite depuis 1 an).

comme vous je considère qu'il est très important pour nous de pouvoir bouger, prendre les transports en commun, faire des expos. Le temps est précieux et il faut profiter de tout.

Je tiens à vous dire Annie, ainsi qu'aux autres personnes de ce forum que vous représentez pour moi un vrai soutien. J'ai été seule trop longtemps paniquée par cet avenir incertain. Et maintenant c'est différent. Peut être un petit truc qui peut vous être utile : j'ai fait 3 séances de réflexologie plantaire, ça soulage bien au niveau des douleurs (celles ressenties dans les jambes).

Très cordialement

Joëlle

Écrit par : Joëlle 23h52 - lundi 19 mars 2018

•Bonjour Anna,

Un Référent Parcours Santé (RPS) peut vous aider à remplir le dossier MDPH mais il n'a pas d'influence sur la décision. Ce qui peut aider, c'est de faire remplir le dossier médical par le professeur qui vous suit. Ça a quelque fois plus de poids que votre médecin traitant. malheureusement c'est pas non plus la solution miracle. Par contre, je vous conseille vivement en cas de refus de faire appel et demander que vous soyez présent à la commission. Car il ne faut pas oublier que c'est une maladie rare qui évolue différemment suivant les personnes. Il ne faut pas hésiter à vous "montrer" pour qu'ils comprennent vos difficultés.

J'espère que mes petits "trucs" vous aideront. Vous pouvez de toute façon contacter le service régional, ils pourront déjà vous répondre par téléphone et rencontrer un RPS ne vous engage à rien. Vous pouvez juste voir si le courant passe et qu'il ou elle peut vous apporter quelques choses.

Bon courage

Sandrine pour le GIMI

18h54 - lundi 19 mars 2018

•Bonjour,

Je lis avec intérêt votre message de Jocelyne.

Vous me conseillez de faire appel de la décision de la MDPH . Il faut donc que je fasse un recours auprès du tribunal du contentieux de l'incapacité ! wahoo c'est impressionnant, je ne sais pas du tout comment faire.

Je suis vraiment un boulet, c'est de ma faute. Lorsque l'assistante sociale de la MDPH m'a appelée et m'a posé des questions j'ai plutôt minimisé mon état , je n'ai pas parlé du fait que je ne pouvais pratiquement pas sortir seule. elle m'a posé tout de suite des questions sur la toilette et bien entendu je lui ai répondu que je pouvais la faire seule et ensuite j'ai continué en édulcorant la situation. C'est la partie de moi qui refuse la maladie !

est ce que le GIMI peut m'aider ?

Merci d'avance

Belle journée

Joëlle

11h07 - mardi 20 mars 2018

•Bonjour Joëlle.

L'AFM-TELETHON met à notre disposition toute une série de vidéos pour nous aider dans tous les aspects de notre maladie.

Voici une de ces vidéos.... <https://youtu.be/fn2c9Qw3nIY>

Liza pour le Gimi.

Écrit par : Liza 11h41 - mardi 20 mars 2018

•Joëlle ,lorsque vous avez reçu votre notification par la MDPH ,dessus c'est marqué normalement que vous avez un certain délai pour contesté lors décisions . Je comprends bien que vous n'acceptez pas la maladie ,je pense qu'on est tous pareil ,on apprend juste à vivre avec car pas d'autres choix .  
Vous battre contre l'administration ,n'hésitez pas demandé même de l'aide à L'AFM ,moi j'ai un référent qui s'occupe de moi depuis des années et de bons conseils . Ne vous laissez pas faire et vous pouvez dire que devant l'assistante sociale vous avez minimisé votre situation ,alors que vous avez besoin d'aide .  
Je ne peux que vous encouragez à vous battre

Jocelyne .

Merci à Liza pour l'info sur youtube ,intéressant

Amicalement à toutes et tous

Écrit par : [jocelyne lallement](#) 12h11 - mardi 20 mars 2018

•Bonjour Joëlle

Je vous ai déjà fais un message hier midi, mais il n'est pas arrivé, je ne comprends pas ...

Je vous disais donc que Jocelyne a bien répondu à votre question, ainsi que les membres du GIMI.

Effectivement il vous faut étudier l'éventualité de l'appel, mais faites vous aider par un référent ou un travailleur social. Et, joignez des éléments médicaux remplis par votre neurologue. Sinon, attendez plusieurs mois et faites de nouveau un dossier de demande de CMI invalidité bien "béton", en démontrant l'aggravation de votre état de santé .

Tout comme moi, vous avez plus de 60 ans et ne pouvez prétendre à la PCH (financièrement plus intéressant que l'APA) pour les années à venir ; c'est injuste car notre maladie était bien présente avant nos 60 ans !

Ne vous découragez pas, et ne vous isolez pas, notre pathologie est dure mais nous pouvons encore trouver des centres d'intérêts . Le soutien rencontré avec tous les membres de ce blog est important, nous sommes moins seuls.

Merci pour le conseil réflexologie, je pense essayer car j'ai des douleurs dans la fesse droite qui me gênent quand je pratique la marche ou le vélo d'appart. Mon côté gauche s'affaiblit et le droit réagit ! j'ai du kiné, ostéo et un suivi homéopathie qui améliore mon état général.

Bon courage et bonne journée

Annie

Écrit par : [Annie](#) 08h47 - mercredi 21 mars 2018

•Bonjour Annie Joëlle Jocelyne

[Avez vous commencé la RAPAMICINE?](#)

[Bien à vous alain](#)

11h18 - mercredi 21 mars 2018

•Bonjour Alain oui j'ai recommencé à reprendre la rapamycine il y a 6 jours ,mais pour la seconde fois ça va pas le faire car migraine++ et pas bien du tout ,grosse fatigue .Je continue encore une dizaine de jours et de faire ma prise de sang et si mon corps ne va pas mieux ,ni ma tête j'arrêtera à nouveau en avertissant le professeur . Après comme je vous l'aie dit chaque personne et corps et différents et moi j'ai une autre pathologie avec la myosite qui touche les articulations .Et vous, vous savez si vous allez la prendre .Vous devez être hospitalisé pour faire les examens ? Moi j'avais fait tout pendant mon année de protocole

Amicalement

Jocelyne

15h16 - mercredi 21 mars 2018

•Bonjour Alain

Je n'ai pas commencé de traitement.

J'étais suivie à l'hôpital Henri Mondor, quand je dis "suivie "c'est inexact .En effet pendant 6 ans, les neurologues m'ont assuré qu'il n'existait aucun traitement pour la myosite à inclusions... et d'ailleurs j'étais la seule patient souffrant de cette maladie.

Heureusement j'ai trouvé ce forum et j'ai pris rdv avec le Pr Benveniste.

J'ai hâte de lire les premiers retours sur le traitement rapamycine.

Je crois avoir lu sur le forum que certaines personnes avait commencé. A vérifier

Bonne journée Alain

15h17 - mercredi 21 mars 2018

•Bonjour à tous, quelques nouvelles suite à réintroduction de la rapamycine. Pas top, effectivement une plaque violacée est apparue sous le pied gauche, je ne sais pas si c'est à cause du produit, mais suite à consultation chez mon médecin traitant qui a appelé la Salpêtrière, je dois aller demain en consultation pour voir ce qu'il en est exactement. Demain, je ne prend donc pas la rapamycine. Je vous tiens au courant de la suite. Bonne fin d'après midi à tous. Cordialement. Brigitte.

17h15 - mercredi 21 mars 2018

•Merci à vous toutes pour vos réponse à, j'attend ma convocation pour l'hospitalisation pré traitement..  
Fin janvier après avoir vu le professeur je lui avait demandé d'être convoqué qu'après mi avril, J'attends donc... Je ne manquerai pas de vous tenir informé..  
Désolé pour vous Brigitte, je pensait que c'était bien parti suite à nos derniers échanges..  
Bon courage à toutes et tous.

17h52 - mercredi 21 mars 2018

•Merci à vous toutes pour vos réponse à, j'attend ma convocation pour l'hospitalisation pré traitement..  
Fin janvier après avoir vu le professeur je lui avait demandé d'être convoqué qu'après mi avril, J'attends donc... Je ne manquerai pas de vous tenir informé..  
Désolé pour vous Brigitte, je pensait que c'était bien parti suite à nos derniers échanges..  
Bon courage à toutes et tous.

17h52 - mercredi 21 mars 2018

•Bonjour à tous,  
J avoue ne pas faire trop de commentaires sur ce blog car je me sens un peu gênée face à vous tous  
J ai 60 ans après un an an de protocole sous placebo dans l'équipe du professeur Benveniste , je suis sous rapamycine depuis début décembre  
Mon corps semble tolérer assez bien le traitement je ne ressents pas d effets secondaires je revois le PR Benveniste vendredi 23/3  
Nous sommes en effet tous différents face à cette maladie et elle évolue différemment. Pour ma part les difficultés du quotidien sont bien là mais je me déplace encore sans canne . L issue est en effet la même pour tous mais sur des durées différentes. Si cette maladie nous unie au travers de ce blog, n oublions pas que notre moral, notre volonté et notre courage avec ses hauts et ses bas apportent un frein à son évolution.  
Je souhaite un bon courage à vous tous et plus particulièrement à ceux qui sont plus touchés que moi.  
Catherine

18h32 - mercredi 21 mars 2018

•Bonjour à tous,  
J avoue ne pas faire trop de commentaires sur ce blog car je me sens un peu gênée face à vous tous  
J ai 60 ans après un an an de protocoles sous placebo dans l'équipe du professeur Benveniste , je suis sous rapamycine depuis début décembre  
Mon corps semble tolérer assez bien le traitement je ne ressents pas d effets secondaires je revois le PR Benveniste vendredi 23/3  
Nous sommes en effet tous différents face à cette maladie et elle évolue différemment. Pour ma part les difficultés du quotidien sont bien là mais je me déplace encore sans canne . L issue est en effet la même pour tous mais sur des durées différentes. Si cette maladie nous unie au travers de ce blog, n oublions pas que notre moral, notre volonté et notre courage avec ses hauts et ses bas apportent un frein à son évolution.  
Je souhaite un bon courage à vous tous et plus particulièrement à ceux qui sont plus touchés que moi.  
Catherine

18h33 - mercredi 21 mars 2018

•Bonsoir Catherine,

Je suis dans le même état d'esprit que vous par rapport à toutes les personnes de ce forum qui sont bcp plus touchées que moi.

quels étaient vos symptômes lorsque le Pr Benveniste vous a proposé un traitement ?

Bien à vous

Joëlle

Écrit par : Joëlle 21h41 - mercredi 21 mars 2018

•Nonsoir Catherine..voilà 4 mois que vous êtes sous Rapamicine et sans effets secondaires..c'est formidable! Avez vous constaté des améliorations ou dégradations physiques voir statut quo depuis décembre?

Je ne comprend pas votre remarque d'être "gênée vis à vis de nous", pourquoi cela? Soyez tranquille, nous sommes tous égaux face à cette maladie..

Bien à vous Alain

19h51 - mercredi 21 mars 2018

•Bonsoir Alain

Je me sens gênée car il semble que peu de personnes tolèrent la rapamycine et chacun se bat avec ses complications, ses effets secondaires et je comprends que tout devient compliqué

Pour compléter mon commentaire, j avoue ne pas ressentir d amélioration significative mais il est peut être trop tôt. Si les examens confirment une petite stabilité je m en satisferait bien évidemment.

Bien à vous  
Catherine

21h01 - mercredi 21 mars 2018

•Bonjour Joëlle,

Lors de la consultation avec le Pr après 1 an de protocole (sous placebo) mes symptômes étaient légèrement aggravés n'ayant évidemment pas de traitement proprement dit. Je rencontre les mêmes difficultés que vous tous : monter des escaliers, toujours prendre appui pour une petite marche ou se relever d'une chaise, chuter parfois, marche rapide ou courir bien sur plus possible sans oublier des problèmes pour déglutir, manger très lentement pour éviter les fausses routes. Plus pouvoir s'accroupir ni de se relever lors d'une chute.

Mais malgré tout ça je marche encore sans canne

Je remarque également un certain changement de ma morphologie : mes jambes se déforment un peu, mes genoux sont plus gros, mes cuisses plus fines (les muscles fondant, ça se comprend) mon buste s'est élargi à la taille mais l'âge est là aussi!!

Je relativise tout ça car pour l'instant je supporte bien la rapamycine sans effets secondaires désagréables

Bien à vous  
Catherine

15h31 - jeudi 22 mars 2018

•Catherine bonjour,

Merci, je me sens moins isolée après avoir lu votre message.

J'ai exactement les mêmes difficultés que vous, qui sont, comme vous le dites très bien, encore surmontables.

En parcourant ce blog je me posais bcp de questions, même à me demander si le diagnostic était correct. en effet à l'hôpital où j'étais suivie j'étais la seule souffrant de la MI, donc je n'avais aucun repère.

Grâce à vous tous et toutes je vais consulter le Pr Benveniste en mai.

la rapamycine, je ne connaissais pas avant de lire ce forum. Comment mesure-t-on les effets bénéfiques de ce traitement ? Avez vous plus de force dans les jambes ?

Profitez bien de ce week end

Joëlle

Écrit par : Joëlle 11h25 - dimanche 25 mars 2018

•Catherine bonjour,

Merci, je me sens moins isolée après avoir lu votre message.

J'ai exactement les mêmes difficultés que vous, qui sont, comme vous le dites très bien, encore surmontables.

En parcourant ce blog je me posais bcp de questions, même à me demander si le diagnostic était correct. en effet à l'hôpital où j'étais suivie j'étais la seule souffrant de la MI, donc je n'avais aucun repère.

Grâce à vous tous et toutes je vais consulter le Pr Benveniste en mai.

la rapamycine, je ne connaissais pas avant de lire ce forum. Comment mesure-t-on les effets bénéfiques de ce traitement ? Avez vous plus de force dans les jambes ?

Profitez bien de ce week end

Joëlle

Écrit par : Joëlle 11h25 - dimanche 25 mars 2018

•Bonjour Catherine

Je m'appelle Si Abdool je suis fiagnostique depuis 2016 et en ce moment sous rapamycine. Votre diagnostic a été posé depuis quand ? Pour avoir une idée sur l'évolution de la maladie.

Merci

Si Abdool

16h02 - jeudi 22 mars 2018

•Bonjour si Abdool

J'ai consulté la toute première fois mon généraliste début 2015 car je sentais que quelque chose n'allait pas. Il m'a prescrit des examens et des rdv auprès de spécialistes (cardiologues, neurologues, etc) j'ai donc rencontré le Pr Benveniste janvier 2016 et intégré le protocole en avril 2016 durant un an. Avril 2017 fin du protocole (j'étais sous placebo c'est à dire rien) et décembre 2017 début du traitement rapamycine. Je revois le Pr demain

Je n'ai pas d'effets secondaires pour l'instant

Mais sachez que la maladie évolue lentement et différemment suivant les personnes

J'ai 60 ans et je me déplace encore sans canne, d'autres personnes sont beaucoup plus jeunes que moi et sont déjà hélas en fauteuil roulant

Bien à vous

Catherine



17h54 - jeudi 22 mars 2018

•Merci pour la reponse rapide, en ce qui me concerne je marche sans pb et quand je monte les escaliers ma jambe droite est un peu plus faible. Je continue a monter les escaliers comme exercices. La main droite est aussi un peu faible mesure par le pr Benveniste. la force de ma jambe gauche est 5/5 c est a dire normale et celle de gauche 4/5. Pour entretenir la force musculaire il faut faire des exercices et la balneo. Avec la rapamycine c est pour stopper les inflammations et les e exercices regulierement on va vers la stabilite et petit a petit peut etre on va gagner la force. Je n ai pas d effets secondaires non. Plus. Si Abdool

18h26 - jeudi 22 mars 2018

•Bonjour à toutes et à tous, après une petite inquiétude pour une plaque un peu violacée sous le pied, mon médecin traitant m a conseillé de prendre RV avec un médecin de la Salpêtrière ce que j'ai fait : j'y suis donc aller hier AM; J'ai rencontré un médecin interne qui m'a dit ne pas être inquiet et que mes derniers bilans sanguins étaient conformes quant au taux de rapamycine dans le sang : la glycémie est à surveiller, nouveau bilan lundi matin. De plus comme le Professeur Benveniste consultait dans le bureau à côté, il lui a demandé s'il voulait bien venir me voir pour me donner son avis, et bien sûr il a accepté avec la disponibilité et la gentillesse que nous lui connaissons il a confirmé les dires du médecin interne. Il m'a dit que je pouvais continuer à prendre le traitement, que nous verrions les prochains bilans et la prochaine consultation avec le DrVautier, si tout va bien jusque là. Ne vous découragez pas notre organisme réagit quelquefois bizarrement j'en suis la première étonnée et surprise des ressources que nous pouvons avoir. Cordialement e tbon week end à vous sans trop de douleurs. Brigitte.

12h37 - vendredi 23 mars 2018

•Bonjour Brigitte ,très contente pour vous que tout va bien. Pour ma part toujours de fort maux de tête ,j'ai fait ma prise de sang ce matin . Je pense que je vais arrêté à nouveau la rapamycine car 10 jours avec ses maux ,jour et nuit ,donc pour dormir dur dur et n'arrive pas à me reposé . J'attends les résultats et j'enverrais un mail ,ou alors je téléphonerais au professeur pour lui faire part de ma décision . Bonne journée à tous et toutes Jocelyne

Écrit par : [jocelyne lallement](#) 13h26 - vendredi 23 mars 2018

•Bonjour Brigitte, Ravie pour vous. Merci de nous tenir informés comme vous le faites. Je suis persuadée que tous ces essais et traitements finiront par des réels bienfaits.

Écrit par : [Liza](#) 16h30 - vendredi 23 mars 2018

•Très bonne nouvelle Brigitte!  
Et que vous a t il dit le professeur pour vos maux de tête?

13h06 - vendredi 23 mars 2018

•Très bonne nouvelle Brigitte!  
Et que vous a t il dit le professeur pour vos maux de tête?

13h06 - vendredi 23 mars 2018

•Bonjour Alain, en ce qui me concerne maux de tête mais pas de façon continue par contre des oedèmes aux chevilles, j'ai fait mon deuxième bilan sanguin de contrôle et j attend les résultats, je verrai avec le Dr VAUTIER ce qu'il y a lieu de faire où si je continue à l'identique. Il est vrai que la mise en place d'un traitement n'est pas simple et puis cela peut varier en fonction de chaque personne. Belle journée à tous pour nous c'est pluie pas très bon pour les douleurs. Bien cordialement. Brigitte.

Écrit par : [SERY Brigitte](#) 10h01 - mardi 27 mars 2018

•Bonjour Joëlle, Au sujet de la Rapamicine lors de mon entretien en janvier avec le Pr OB, il a pu m'expliquer les actions que pouvait avoir ce traitement que la maladie. Après un an et demi d'essais cliniques sur 40 patients dont 20 placebo, les test de marche de 6minutes étaient meilleurs sur les patients prenant le produit, les autres la distance sur 6 minutes regressait. Il en a conclue que la prise du médicament stoppait l'évolution de la maladie mais pas de guérison définitive. Le traitement devant être obligatoirement accompagné d'exercice physique quotidien afin de reconstituer la masse musculaire. Le Pr est en relation avec des équipes de chercheurs à l'étranger qui pourrait fournir le complément thérapeutique pour regenerer cette masse musculaire. Ce traitement comporte des inconvenients, ceux des effets secondaires qui sont aléatoires selon les individus. Il m'a bien précisé qu'aucun médicament pouvait soigner la MI excepté à Rapamicine. A la lumière de ses explications ne n'ai pas eu d'autres choix que

d'accepter.

N'hésitez pas à me questionner si nécessaire Bien à vous Alain

13h09 - dimanche 25 mars 2018

•Bonjour Joëlle,

Pour répondre à votre message de dimanche, soyez rassurée d'être prise en charge par le Pr Benveniste. Il est à l'écoute de ses patients et nous nous sentons tous entre de bonnes mains et toute son équipe est formidable

Concernant la rapamycine ce n'est pas le traitement miracle et nous le savons tous ce médicament ralentit l'évolution de la maladie à des degrés différents suivant les personnes mais c'est déjà pas si mal N'attendez donc pas d'amélioration au sens propre

Si vous le supportez sans effets secondaires c'est très bien et je vous le souhaite

Pour ma part je le tolère assez bien (depuis 3 mois) je revois le Pr en juillet

Bon courage

Catherine

15h14 - jeudi 29 mars 2018

•Merci Catherine pour votre message d'encouragement.

Je mets beaucoup d'espoir dans ce rendez-vous.

Je vous souhaite de tout cœur de continuer à bien tolérer la rapamycine et surtout de constater un mieux-être.

Passez de belles fêtes de Pâques

Tenons nous au courant de nos "avancées"

Joëlle.

Écrit par : Joëlle 22h30 - jeudi 29 mars 2018

•Bonjour Jocelyne, comment allez-vous ? continuez-vous à prendre la rapamycine ? en ce qui me concerne j'ai eu le Dr Vautier au téléphone vendredi, ma glycémie est en augmentation et j'ai des œdèmes aux chevilles qui deviennent gênants comme je le vois lundi prochain en consultation il m'a dit que l'on verrait cela ensemble. Je vous souhaite un bon lundi de Pâques et vous dit à bientôt. Amicalement. Brigitte.

09h55 - lundi 02 avril 2018

•Bonjour Brigitte

J'ai arrêté la rapamycine il y a une semaine car pour la deuxième tentative, toujours les mêmes effets secondaires, œdèmes, migraine++, aphtes et trop de douleurs musculaires, d'ailleurs les CPK n'ont jamais été aussi hauts.

J'ai envoyé un mail hier au Professeur Benveniste pour lui dire, il m'en renvoyé un mail dans la journée en disant que j'avais une nouvelle fois bien fait de l'arrêter, et que je faisais parti des personnes rares à qui ça convenait pas, mais c'est peut-être aussi dû à mon syndrome de gougerôt qui en ce moment me fait souffrir avec des douleurs articulaires atroces et de la paralysie à la jambe et bras droit dont ni la rhumatologue et neurologue n'arrivent à expliquer. Je l'ai décrit au professeur dans mon mail et il n'a pas trop d'explication dessus

A vous aussi bon lundi de pâques ainsi qu'aux autres

Tenez nous au courant et bon courage

Jocelyne.

Écrit par : Jocelyne lallement 10h23 - lundi 02 avril 2018

•Merci Jocelyne pour votre réponse, je vois le Dr Vautier lundi prochain. En ce qui me concerne ma glycémie a augmenté et j'ai aussi des œdèmes aux chevilles, je lui ai téléphoné il m'a dit que l'on verrait cela lors de la consultation. Je souhaite que vos douleurs s'atténuent et une bonne journée.

A bientôt amitiés. Brigitte.

09h11 - mardi 03 avril 2018

•Merci beaucoup pour toutes ces informations suis moi aussi atteint de cette maladie et mon neurologue attend des résultats de ce médicament la rapamycine a bientôt.

21h18 - mercredi 04 avril 2018

•Bonjour à toutes et tous

Je rentre à l'hôpital Pitié Salpêtrière mardi après-midi dans le service du Prof. Benveniste et Dr Vautier, pour passer les examens et avoir la rapamycine, si parmi vous il y en a qui ont passé les examens j'aimerais savoir de quoi il s'agit car je suis très anxieux, je vous en remercie d'avance

Bon week-end à tous

20h41 - vendredi 13 avril 2018

•Bonjour Daniel, j'ai passé ces examens vous verrez l'équipe est très sympathique et vous met à l'aise. J'espère que tout se passera bien pour vous et que vous pourrez être au mieux par la suite. Cordialement. Brigitte.

Écrit par : Brigitte Sery 10h24 - samedi 14 avril 2018

•Bonsoir Daniel,n'ayez pas de craintes.Mon mari a été également hospitalise ,mais au Kremlin bicetrrre dans le service du Docteur DIMITRI,qui travaille conjointement avec le Pr BENVENISTE.Il y est reste 1 semaine pour y subir \_un tas d'examens et une biopsie pour confirmer la maladie .ceci c'est passe au mois de juillet et n'a pu voir le Pr qu'en novembre et de ce fait lui a prescrit le traitement de suite .Comme toutes et tous,il a très mal aux jambes et les mains .Au début il a eu une prise de sang 15 jours après et le Pr a réadapté le traitement .Il fait de la kiné 3xs et de la balneo tous les 15 jours et tout cela le fatigue beaucoup,il a 82 ans !Prenez le meilleur de la vie malgré les souffrances ,mais surtout pas de stress,vous êtes entre de bonnes mains avec le PR ;

21h52 - vendredi 13 avril 2018

•Bonsoir

Merci beaucoup ,important pour le moral  
Je vous souhaite ainsi qu'a votre mari un bon week end  
Daniel

22h58 - vendredi 13 avril 2018

•Bonjour à toutes et à tous,

Ce jeudi, j'ai vu le Dr Vautier suite à la réintroduction de la rapamycine le 28 février dernier. Après occultation et discussion sur les différents effets secondaires ressentis, il a décidé que je devais stopper la prise du produit jusqu'à ce que je revoie le Pr Benveniste au mois de juin prochain. En effet, j'ai des oedèmes aux chevilles qui me rendent la marche plus difficile que ce qu'elle ne l'est déjà, de plus depuis la prise du produit certaines constantes sanguines ont été modifiées.Il m'a également confirmé que la rapamycine n'était pas le produit miracle et que chaque personne réagissait différemment à son introduction. Le Dr Vautier préfère en parler avec toute l'équipe et soumettre au Pr qui me communiquera le résultat au mois de juin.

Voilà, pas facile à mettre en place, tout ceci est fonction de chaque organisme et puis chacun de nous a un passé médical qu'il ne faut pas négliger. Bien sûr je vous tiens au courant du suivi, je souhaite à toutes et à tous un très bon week end sans trop de douleurs. Toutes mes amitiés. Brigitte.

10h42 - samedi 14 avril 2018

•Bonjour Brigitte , merci pour l'encouragement je vous tiendrais. tous au courant de la suite du traitement  
Bon week end

11h30 - samedi 14 avril 2018

•Bonjour Brigitte

De retour vendredi à mon domicile après avoir passé tout les examens effectivement environnement très sympa . J'ai donc commencé la Rapamicne ce jour samedi 21

J'aurais une question à vous demander de l'hopital J'ai téléphoné à mon pharmacien pour me cder la rapamycine et il m'a remis vendredi soir RAPAMUNE 2 mg le service de l'hopital étant fermé Pourriez vous me dire si cela est identique ne connaissant pas de tout le médicament

Merci de votre réponse

Bien cordialement Daniel

15h21 - samedi 21 avril 2018

•Bonjour Daniel, effectivement le pharmacien délivre sous le nom de RAPAMUNE 2 mg c'est ce que j avais eu j ai du malheureusement arrêter provisoirement le temps de revoir le Pr, ceci à cause des oedemes aux jambes.

Je vous souhaite bon courage et bon week end. Bien cordialement. Brigitte.

Écrit par : brigitte sery 16h42 - samedi 21 avril 2018

•Merci Brigitte , vous enlevez un doute donc je vais pouvoir continuer , je vous tiendrais au courant de l'évolution

Bon week end

16h50 - samedi 21 avril 2018

•Bonjour Daniel,en effet le medicament s'appelle bien la rapamune et lorsque j'ai presente l'ordonnance à mon pharmacien il ne connaissait pas et a cherche dans son ordi puis l'a commande .Mais en effet le 1er dosage a ete comme vous de 2mg mais le Pr a demande une analyse de sang 15 jours apres et comme le taux etait un peu haut ,il l'a baisse à 1,5 mg mais qui existe qu'en 1/2 et 1 mg et depuis cela va .Pas d'inquietude vous etes bien suivi par le Pr BENVENISTE .2Allez COURAGE

19h27 - samedi 21 avril 2018

•Bonjour tout le monde..

Nous n'avons pas eu de vos nouvelles récemment en particulier de ceux qui sont sous traitement Rapamicine..

Comment cela se passe pour vous? État général, effets du médicament etc..

Bien à vous

Alain C.

16h29 - mardi 15 mai 2018

•Bonjour Alain, en ce qui me concerne j'ai pour l'instant stopper le médicament à cause d'oedemes aux jambes sur les conseils du Dr Vautier. Je revois le Professeur Benveniste au mois de juin et nous parlerons ensemble de la suite à venir. Mon dernier bilan sanguin indiquait que je n'avais pratiquement plus de rapamycine dans le sang donc à voir prochainement. Je vous tiens au courant. Je suis en contact avec d'autres personnes qui continuent le médicament par fois à des doses inférieures à 2 mg, les effets secondaires diffèrent en fonction de chaque personne. Bonne continuation à vous à bientôt. Brigitte.

Écrit par : [brigitte sery](#) 17h01 - mardi 15 mai 2018

•[Merci Brigitte pour ces info](#)

[Je suis convoqué à la fin du mois pour le check up pré traitement](#)

[Petite question, est ce que la sécu prend en charge les 4 jours hospitalisation ou une partie seulement?](#)

[Bien à vous Alain](#)

17h56 - mardi 15 mai 2018

•Bonjour Alain, en ce qui me concerne, je n'ai rien eu à régler. J'espère que tout ira bien pour vous et vous souhaite une bonne journée. Cordialement. Brigitte.

Écrit par : [brigitte sery](#) 08h49 - mercredi 16 mai 2018

•[Bonjour Alain,](#)

[J ai pris la rapamune depuis janvier et j ai eu des effets secondaires comme des aphtes dans la bouches puis des boutons sur le visage. J ai eu des crises d asthme mais ca ne durait pas. J ai vu Benveniste en consultation le mois dernier. IL me prolonge la rapamycine pour 6 mois. et que je continue à faire des exercices pour entretenir la force musculaire.](#)

[Et vous ? quand irez vous voir Benveniste?](#)

[Bonne soirée](#)

[Wahab](#)

18h10 - mardi 15 mai 2018

•[Bonsoir Si Abdoul, j'ai relu votre commentaire et je vous que vous avez eu des aphtes au début du traitement. Dites moi combien de temps elles ont duré, ont elles réapparu? Comment les avez vous soigné? Merci pour vos commentaires Alain C.](#)

Écrit par : [Alain C.](#) 00h40 - dimanche 10 juin 2018

•[Bonjour ,](#)

[Je prends la rapamycine depuis 1 mois, donc je ne peux pas donner trop d'indication pour l'instant](#)

[Je vous tiens au courant suivant l'évolution ,](#)

[Bonne soirée à tous](#)

18h27 - mardi 15 mai 2018

•[Bonjour à ttes et à tous](#)

[est ce que vous toutes et tous , qui prenez le traitement Rapamycine faisiez partie de l'essai clinique ? et que c'est la raison pour laquelle le traitement vous a été proposé ?](#)

[Je me pose cette question car je vais consulter pour la première fois le Pr Benveniste la semaine prochaine . Je ne le connais pas du tout, je suis jusque là suivie à l'hôpital Henri Mondor.](#)

[J'aimerais savoir comment se passe la première consultation et est-ce qu'il y a des ensuite des examens qui en découlent.](#)

[Je suis tellement inquiète, si quelqu'un peut me renseigner.](#)

[Bonne soirée](#)

[Joëlle](#)

19h08 - mardi 15 mai 2018

•[Bonjour Joëlle, le traitement rapamycine est proposé aux patients atteints de myosite à inclusions, même s'ils n'étaient pas intégrés à l'essai, avec leur consentement. Il y a quelques examens à faire avant la prise.](#)

[Par contre, ne soyez pas inquiète, le Professeur Benveniste est très à l'écoute et nous explique parfaitement bien la maladie et la prise du produit, préparez bien toutes les questions à lui poser le temps passe vite.](#)

[C'est une personne simple et très sympathique qui sait se mettre à la portée de chacun.](#)

[Bon courage espère que tout ira bien pour vous. Brigitte.](#)

Écrit par : [brigitte sery](#) 08h46 - mercredi 16 mai 2018

•[Joëlle l'essai clinique à pris fin en octobre 2017. Les patients sous Rapamicine le prennent selon leur bon vouloir sur préconisation du professeur. Il nous indique clairement les effets positifs et négatifs du traitement.](#)

[L'entretien avec le professeur ne peut que bien se passer. Il vous confirmera ou pas la pathologie en fonction du dossier que vous lui amènerez.](#)

[Est ce que la myosite à inclusion à bien été diagnostiqué à H monde?](#)

[Ne vous inquiétez pas plus que ça pour votre premier entretien avec le professeur et surtout n'hésitez pas](#)

à lui poser toutes les questions qui vous préoccupent

Bonne santé Alain

21h09 - mardi 15 mai 2018

•Bonjour Brigitte, bonjour Alain

Merci de vos messages

Oui la MAI a été diagnostiquée à H Mondor en 2010.

Je vais donc apporter pour la consultation les différents examens que j'ai passés et dont j'ai les copies mais je n'ai pas de courrier de recommandation du médecin de Mondor. 8 ans de galère c'est difficile à expliquer !

Je vous souhaite une belle journée

je vous raconterai (c'est un astuce pour moi pour ne pas annuler le rdv).

Joëlle

Écrit par : joelle 10h57 - mercredi 16 mai 2018

•Bonjour. J'ai 72 ans et je suis atteinte d'une myosite à inclusion avec dysphagie aux solides. On préconise une myotomie du cricopharyngien. Pourrais-je avoir des témoignages concernant cette intervention qui m'effraie ? Je réside dans les Bouches du Rhône.

Je vous remercie

10h20 - mercredi 16 mai 2018

•Merci Brigitte pour l'info bonne journée à vous aussi Alain

10h26 - mercredi 16 mai 2018

•Bonjour à toutes et à tous

Une question à toutes personnes prenant le traitement de rapamune à partir de combien de mois peut on voir si il a une petite amélioration , j'en prend depuis 2 mois et j'ai comme l'impression que j'ai de plus en plus de difficulté , cela m'inquiète un peu, je revois le Dc Vautier en visite de contrôle prochainement Y a t'il des personnes parmi vous qui on suivi le protocole avec la rapamune et qui continu le traitement Je vous remercie bon week end a tous

19h10 - samedi 26 mai 2018

•Bonjour Daniel, je lis avec attention votre commentaire, cependant Rapamune agit sur l'inflammation et non sur la force, il faut donc continuer à faire des exercices, kiné... autant que l'on peut, mais bien sûr puisque vous voyez le Dr Vautier prochainement posez lui la question et il vous répondra. En ce qui me concerne et suite à une visite de contrôle, j'ai du arrêter Rapamune à causes de forts oedèmes aux jambes, je revois le Pr Benveniste au mois de juin pour faire une mise au point.

J'espère que vous n'avez pas trop de douleurs.

Bon dimanche et à bientôt de vos nouvelles. Cordialement. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 10h10 - dimanche 27 mai 2018

•Bonjour , Merci Brigitte pour les renseignements

Que faites-vous et combien de fois par semaine de Kine

Pour l'instant j'arrête la Balneo , j'ai des plaques rougeâtres sur le corps et mon Dc pense qu'il s'agit des produits dans l'eau de piscine , je vais donc voir pour de la KINE sèche , j'aimerais s'avoir en Kine se qui est bon à faire dans les mouvements , je fais de la marche tout les 2jours pour me maintenir un peu .

Encore merci

Je vous souhaite une bonne

Journée

10h30 - dimanche 27 mai 2018

•Bonjour Daniel, comme le dit Brigitte la Rapamicine agit sur l'inflammation. Le professeur ma toujours recommandé une demi heure de gymnastique "light" par jour, bicyclette d'appartement ou tapis de marché.

Je rentre demain à la Salpetrierere pour le controle pré traitement. Ce qui me préoccupe le plus ce sont les différents effets secondaires possibles. En avez vous souffert depuis le début du traitement à part ces tâches rouges sur le corps?

A te lire Alain

10h42 - dimanche 27 mai 2018

•Bonjour Alain, je vous souhaite bon courage pour les examens à passer avant la prise de la rapamycine. Quant aux effets secondaires, ils diffèrent en fonction de chaque personne et puis nous avons des contrôles rapprochés, des consultations de suivi et des numéros de téléphone à appeler en cas de doute. Ne stressiez pas trop, l'équipe est très sympa tout se passera bien il faut y aller confiant.

Belle journée ensoleillée à vous et tenez nous au courant. A bientôt. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 10h52 - dimanche 27 mai 2018

•Bonjour Alain , cela fait 6 semaines que j'ai débuté le traitement et pour l'instant pas d'effet secondaire pourvu que cela dur .....

Soyez confiant

En attente de vos nouvelles

Bon courage

Écrit par : Cheavance Daniel 11h19 - dimanche 27 mai 2018

•Daniel, en ce qui me concerne je fais deux fois du kiné par semaine, mouvements, exercices pour l'équilibre, électro stimulation et chez moi je fais du vélo d'appartement. Je marche avec une canne et pour les trajets plus longs je suis accompagnée en général, pour cause la peur de tomber, apparemment assez courant dans nos pathologies, d'après les médecins de la Salpêtrière, pouvez-vous encore monter les escaliers ?

Pas facile à gérer au quotidien, tout dépend de l'atteinte musculaire de chaque personne.

Je vous souhaite bon courage et espère que la kiné vous fera du bien. A bientôt de vos nouvelles. Profitez bien du soleil.Brigitte.

10h45 - dimanche 27 mai 2018

•Et non je ne peux plus monter les escaliers , ayant un étage ,j'ai acheté un lit médicalisé pour le RDC , et je fais environ 20Mn de marche par jour avec une béquille cela me permet d'avoir un meilleur équilibre qu'une canne

(peut être psychologique )

À bientôt

Écrit par : Cheavance Daniel 11h29 - dimanche 27 mai 2018

•Merci Brigitte, je reste très confiant pour ma part. Je posais simplement la question à Daniel pour avoir son témoignage sur les effets secondaires.

Je vous tiendrai au courant sur le blog

Bonne semaine à vous tous Alain

11h01 - dimanche 27 mai 2018

•Bonjour à toutes et à tous,

Diagnostiquée en juillet 2015, mais certainement aussi loin que je me souviens les premiers symptômes ont du apparaître bien avant sans que je m'en préoccupe mettant cela sur le compte de l'âge, j'ai 78 ans. j'ai suivi le parcours classique et j'ai intégré le protocole de recherche sous la direction du Prof. Benvéniste en février 2016. Ayant été patient Placébo je n'ai pu prendre la Rapamune que fin Aout 2017. J'ai supporté la Rapamune sans effet secondaire à part quelques aphtes pendant les 6 premiers mois. Ce n'est qu'en Avril que les premiers œdèmes au niveau des chevilles sont apparus.

J'ai dû arrêter la prise de la rapamune début Mai sur les conseils du Professeur Benvéniste.

A ce jour je suis incapable de dire si la prise de la rapamune a été bénéfique, par contre le renforcement musculaire intensif que je pratique permet de se rendre compte que c'est un des moyens pour ralentir certainement l'évolution de cette pathologie. L'action de la rapamune étant certainement réelle mais moins palpable. En faisant travailler mes quadriceps tous les jours chez moi et pendant les séances chez le Kiné, j'ai pu en m'assurant avec la rampe monter un escalier après 6 mois de travail. En ce qui concerne les chutes il est normal que ce soit la tête qui soit atteinte car les genoux n'étant plus verrouillés par les quadriceps, nous tombons à genoux, nous nous assoyons sur nos talons et le poids du corps fait que nous basculons en arrière et c'est la tête qui porte sur le sol occasionnant bien des traumatismes. Cette chute s'effectue sans que nous puissions intervenir et tombons de tout notre poids en une ou deux secondes.

Je vais reprendre la rapamune à partir du 04 Juin en diminuant les doses passant de 4 mg à 2mg et verrai ainsi si les effets secondaires s'estompent. Hormis la rapamune je ne prends aucun autre médicament, n'ayant ni cholestérol, ni diabète, une tension de 12,7 et aucun problème cardiaque. Voilà ce que je peux dire concernant mon cas face à cette pathologie. Jean-Claude

22h09 - dimanche 03 juin 2018

•Bonjour Jean-Claude

après avoir lu votre commentaire , je suis étonné par la dose de 4mg de rapamune prescrit par le Pr Benvéniste au début du traitement. Je suis diagnostiqué en mars 2016. Mais je n'étais pas rentré dans le protocole d'essai. J'ai commencé la rapamune en janvier 2018 avec 2 mg.

ma question : comment ou pourquoi accorde t il une telle dose à vous ? mais pas autres ? car l'ensemble des patients sur ce site ont des doses de 2mg ou inférieures.

Merci beaucoup d'être membre actif sur ce site.

SAW

11h27 - lundi 04 juin 2018

•Bjr Absolu, Jean Claude, en lisant le post hier j'ai aussi été étonné du dosage à 4mg...pourquoi si forte dose ? Nous sommes tous à 2 mg en début de traitement.. je viens de commencer le mien depuis 5 jours. A lire de vos nouvelles Alain C.

11h48 - lundi 04 juin 2018

•Abdoul désolé pour ton nom mal écrit dans le précédent message

11h50 - lundi 04 juin 2018



•Abdoul désolé pour ton nom mal écrit dans le précédent message

11h50 - lundi 04 juin 2018

•Bjr, je suis aussi étonné de la dose de 4 mg de rapamune  
Je prends la rapamune depuis le 22avril dose à 2mg  
Bonne journée à tous

12h37 - lundi 04 juin 2018

•Bonjour

Très étonné également pour la dose à 4 mg. Moi J'ai commencé la rapamune en 2 mg en septembre 2017.  
Pour l'instant je ne vois pas d'effet bénéfique.

À vous lire

Jn

13h49 - lundi 04 juin 2018

•Bonjour,

Vous me posez une question à laquelle je ne peux vous répondre malheureusement. Je peux supposer qu'aux vues des analyses sanguines, il était possible de doubler la dose habituelle, d'autant comme je l'ai précisé, je ne prends aucun médicament que ce soit pour la tension artérielle ou autre.....Les analyses de sang faites à 3 mois de traitement et six mois n'ont apparemment rien modifié en ce qui concerne le dosage....Je suis sincèrement désolé de ne pouvoir vous donner une réponse. J'ose espérer que ce dosage est bénéfique autant comme je l'ai précisé, que le renforcement musculaire intensif qu'il ne faut pas hésiter à faire.....Jean-Claude

17h12 - lundi 04 juin 2018

•Bjr, très bien votre commentaire ,j'aurais une question que faitesvous comme mouvement en renforcement musculaire cela m'intéresse personnellement , actuellement j'ai arrêté la Balneo , je me suis retrouvé avec pleines de plaques rougeâtre sur le corp , certainement les produit de la piscine d'après mon généraliste , et je vois prochainement le Dc Vautier pour lui en parler  
En vous remerciement

18h52 - lundi 04 juin 2018

•Bonjour Daniel, je viens de vous faire une réponse pour les mouvements que vous demandiez, mais je ne vois nul part mon message, l'avez vous reçu malgré tout  
Jean-Claude

Écrit par : Desmares 18h56 - mercredi 06 juin 2018

•Bonjour Daniel

Il y a quelque temps que je n'ai pas écrit sur le blog, mais je lis tous les commentaires au fur et à mesure de leurs parutions.

Aussi je me permets d'amener ma pierre à l'édifice comme ancien prof de sport atteint de myosite.

Bien évidemment, le renforcement musculaire dépendra de la condition physique du moment , de l'age et de l'avancement de la maladie.

Personnellement j'ai cinquante huit ans, je marche avec une canne, je peux encore monter des escaliers et me relever seul si je suis au sol, même si j'ai l'impression d'être un pantin à qui on a coupé les fils.

Je commencerais le traitement du Professeur Benveniste au mois de septembre.

C'est important de préciser cela car chaque personne étant dans un état différent, le travail musculaire doit être différent dans son dosage, c'est à dire dans le nombre de mouvements des séries effectuées ou dans les distances et temps d'exécution.

Le travail de base doit être journalier. J'appellerais cela du fond. Il faut vraiment se forcer à bosser tous les jours sans exception, c'est primordial pour renforcer sa volonté et c'est une force ( mentale) indispensable pour vivre bien la maladie. c'est ce travail de tous les jours qui donnera une santé stabilisée et fiable et de la bonne humeur ( très important la bonne humeur) qui permettra de s'attaquer à du travail musculaire spécifique, qui peut être douloureux .

Bon ... voici mon programme perso,

et c'est tous les jours même par mauvais temps :

1/ Je me lève à 6h 30 en même temps que mon épouse qui travaille encore, pas de régime de faveur, pas de grasse mat, même le weekend.

2/ Petit déjeuné rapide et léger ( jusqu'à là pas de problème , tout le monde peut le faire, c'est après que cela ce corse)

3/ Départ pour une petite ballade rythmée de 2.5 km en marche canadienne ( tout le corps travaille), avec les deux bâtons de marche, je compense mes jambes faibles et mes pertes d'équilibre (avec mon téléphone, en cas ou je tombe) J'habite dans les collines, je peux choisir le parcours. Mon préféré pour l'effort, la vue, et les animaux que je croise souvent se décompose comme tel :

500m d'une bonne montée sur goudron pour réveiller les jambes sur un terrain stable

500 m d'une bonne montée dans un chemin très caillouteux, pour travailler l'équilibre et l'attention

1000m d'une descente raide sur goudron( le point de vue est super), c'est finalement cette partie qui me

donne le plus de peine

et au final 500 m de plat qui me ramène chez moi

Je croise des lapins, des chevreuils, des écureuils, c'est super. quand je descend la place du village, les enfants attendent le bus scolaire, ils me saluent, plaisantent et me parlent de ce qu'ils font à l'école et chez eux. Toute cette énergie joyeuse est bonne pour le moral. Et puis je m'arrête un instant pour discuter avec les cantonniers du village, un moment de bavardage et d'info. Bref ..la ballade du matin, je ne la louperais pour rien au monde. elle me réveille le corps, le cœur et l'esprit.

Je suis prêt pour la suite qui est nettement moins plaisant.

Arrivé à la maison, j'ouvre en grand la porte fenêtre car il va falloir de l'air.

j'installe mon tapis de gym (des fois je le déteste) et je me met péniblement dessus.

4/ C'est l'heure des abdominaux. C'est absolument nécessaire de travailler cela. notre ligne vie, c'est la colonne vertébrale, un relâchement du ventre et c'est le mal de dos assuré, si il n'y a plus rien qui tient les viscères par le devant, c'est le dos qui compense. Nous avons tous tendance à boiter ou à avoir une démarche qui penche sur un côté, c'est aussi générateur de mal de dos ..... Sauf si on dynamise notre ventre

Je pratique une forme d'abdominaux soft pour le corps issus du yoga. La forme est respiratoire et sans mouvement. Dit comme cela on peut penser que ce sont des mouvements inutiles ou incomplets. Je peux vous assurer de l'inverse. Ce type de mouvement ne vous fera jamais la fameuse plaquette, d'ailleurs sans vouloir être méchant, pour nous c'est trop tard.

NON, là on travaille l'énergie du muscle, et pour les adeptes de l'esthétique, il y a quand même un bonus : cela raffermis et creuse le ventre et fait travailler aussi les muscles du dos par contraction.

comment faire: Sur le dos. Croisez les mains (pas les doigts) derrière la tête, comme pour la sieste (vous oubliez la sieste) soulevez la tête ainsi que les épaules pour dégager le haut du torse du sol. Ramenez une jambe pliée vers votre buste et tendez l'autre jambe assez haute.

Maintenant vous allez tout simplement faire de grandes respirations en inspirant par le nez et en expirant par la bouche mais en veillant à gonfler votre poitrine et pas votre ventre. Celui-ci doit être creux pour plaquer le bas du dos au sol.

Commencez par une série de dix respirations, puis changez de côté, faire au début deux ou trois séries de chaque côté ou plus selon votre forme.

Puis vous passerez à des séries de vingt respirations, et vous augmenterez aussi le nombre de séries.

Vous commencerez ce travail la jambe tendu très haute et au fur et à mesure des entraînements vous baisserez la jambe tendu pour la mettre parallèle à quinze cm du sol, (cela devient vraiment du travail difficile)

Vous verrez qu'avec un ventre solide, vous aurez un vrai gain dans votre vie comme dans vos déplacements.

Faire TOUJOURS de grandes respirations en inspirant par le nez et en expirant par la bouche. Quand vous faites des mouvements qui ouvrent la cage thoracique, vous expirez.

Bon cela n'était que le début..... HA la je sens que certains commencent à décrocher...

5/ Ensuite je passe aux pompes (horreur...il est fou)....précisons, je passe aux 1/2 pompes.

A GENOUX LES MAINS AU SOL. Derrière, les pieds sont croisés et ils ne touchent pas le sol. ET flexions des bras le dos bien plat.

Ce travail ne supporte pas le poids des jambes et peut être fait même par quelqu'un de très abîmé.

Commencez par une ou deux séries de dix, puis augmentez selon votre pêche. c'est excellent pour le dos, si celui-ci est bien plat et tenu pendant l'exercice. c'est bon bien sûr pour les bras et les pectoraux

Moi j'exécute ce mouvement en une seule série de 50 à toute vitesse (relative)

Ensuite

6/ DEBOUT BRAS TENDU DEVANT VOUS, vous fermez et ouvrez les doigts tendus, séries de 25

DEBOUT BRAS TENDU AU DESSUS DE VOTRE TÊTE idem

vous pouvez faire plusieurs séries, c'est bon pour les avant bras.

7/ je finalise par des étirements des jambes : j'ai une technique simple, peu fatigante et très très efficace. DOS AU SOL (le mieux est d'avoir une baie vitrée) les fesses contre la baie (le plus dur est de se positionner, comme on n'est pas très habile avec la myosite...mais bon...) LES JAMBES TENDUES EN L'AIR, pieds contre la vitre, il faut avoir des chaussettes pour que les pieds glissent sur le verre. VOUS LAISSEZ LE POIDS DES JAMBES AGIR, PAR LA GRAVITE ELLES DESCENDENT NATURELLEMENT. Mais attention très

rapidement vous arrivez à un point de tension douloureux . Remontez un peu les jambes et relevez la pointe des pieds vers vous. Aidez vous avec vos bras.

8/ Je passe ensuite au vélo d'appartement : 15 min au total

5 min de pédalage normal

5 min de rétro pédalage

5 min de shadow pédalage , je pédale en boxant ( excellent pour la taille)

Je conclus en me frictionnant sous la douche les jambes aux gants de crin, j'ai l'impression que cela atténue les désagréables douleurs musculaires de l'effort.

Le tout me prend tout les matins 1H30 douche comprise, je compte m'inscrire dans un club en plus, sûrement de tai-chi et j'attends de voir un kiné sportif pour mettre au point un entrainement plus spécifique.

Pendant les exercices ce n'est jamais vraiment facile, et je pense parfois à m'arrêter. Mais je ne le fais pas , car tout les matins, c'est le moral qui remonte grâce à mon entrainement.

Voilà c'était un peu long, mais si cela peut servir à quelqu'un, j'en serais satisfait.

Mes amitiés à toutes et à tous

Pascal

Écrit par : [Pascal Bonnard](#) 12h08 - jeudi 07 juin 2018

•Bonjour, j'ai une question destinée à tous ceux sous traitement Rapamicine. Lors du démarrage du traitement et que des effets secondaires apparaissent, est ce que ces derniers persistent indéfiniment ou disparaissent ils au bout d'un certain temps? Merci pour vos réponses.. Bien à vous Alain C.

13h22 - mardi 05 juin 2018

•Bonjour Alain, tout d'abord, j'espère que vous allez bien. En ce qui me concerne, je n'ai pas eu les effets secondaires au début mais peut être au bout de 15 jours des oedèmes sont apparus au niveau des chevilles, après avoir contacter le Dr Vautier, il m'a dit que nous verrions cela à la prochaine consultation ce qu'il a fait et m'a conseillé de stopper ponctuellement la rapamycine. En fait les oedèmes ne portaient pas. Je revois le Pr Benveniste le 21 juin afin d'en discuter avec lui.

Avez vous des effets secondaires ? En fait chacun réagit différemment au produit. Bonne fin d'après midi. A bientôt. Brigitte.

Écrit par : [SERY Brigitte](#) 16h13 - mardi 05 juin 2018

•Bonjour

Merci pour tous ces renseignements très intéressants ,mais malheureusement mon état étant avancé pour faire ce que vous faites, j'ai rencontré le Dc Vautier aujourd'hui même , et il me conseil de faire de la Kine 3 fois par semaine , ( renforcement musculaire ) et de continuer a faire de la marche

Bon courage à vous et encore merci

Écrit par : [Chevance Daniel](#) 20h13 - jeudi 07 juin 2018

•Bonjour Brigitte, globalement je vais bien mis à part 2 ou 3 aphtes, ce qui n'est pas très agréable.. j'aimerais savoir si ces aphtes disparaissent ou pas après un certain temps d'où ma question précédente. Bien à vous à bientôt Alain

16h29 - mardi 05 juin 2018

•Alain, certains d'entre nous ont eu des aphtes en début de traitement, mais je crois que cela s'estompe peu à peu, sinon il faut en faire part au Dr Vautier, les oedèmes, à mon avis sont plus gênants pour la marche. Bonne soirée. Brigitte.

16h49 - mardi 05 juin 2018

•Merci Brigitte.. j'espère d'autres témoignages sur ces aphtes..bonne soirée Alain

17h39 - mardi 05 juin 2018

•Je vais répondre à Daniel en ce qui concerne le renforcement musculaire. Comme pour tout sportif c'est la régularité des mouvements qui fait que petit à petit on réalise que certains muscles non atteints compensent en petite partie ceux qui sont atteints. J'ai la chance ou j'habite d'être à côté d'un centre européen de rééducation du sportif qui accueille des sportifs de très haut niveau qui ont besoin de se faire réparer. De ce fait je travaille encadré, sur des appareils comme la presse que l'on trouve également dans les salles de fitness pour le travail des cuisses. Toujours pour les quadriceps s'asseoir et se lever à partir d'une chaise sans l'aide des mains, marcher en enjambant des petits obstacles posés sur le sol, faire du step ( monter une marche et descendre en alternant le pied d'appel) en se tenant à une poignée posée au mur. Assis sur une chaise, le dos bien droit lever alternativement une jambe puis l'autre en gardant la position au moins 3 secondes. Faire du vélo bien sur, ne pas oublier de faire des étirements. Ne jamais forcer dès que l'on sent la fatigue, et ne pas oublier de bien respirer pour alimenter les muscles en oxygène. Pour l'équilibre la marche à très petits pas sur une ligne droite. Ne jamais dans tous les mouvements aller jusqu'à la rupture qui pourrait entrainer une chute. Pour le travaille des membres supérieurs, les altères pas trop lourdes. Pour les mains, la pâte à modeler que l'on trouve dans les

magasins spécialisés, couleur jaune pour les mains très atteintes, rouge pour les mains ayant encore un peu de force. Les petites poignées avec des ressorts, c'est aussi très efficace....Mais c'est la régularité qui est importante, il vaut mieux 20 à 30 minutes par jour que une heure tous les deux jours....J'espère avoir répondu à la question Daniel

18h42 - mercredi 06 juin 2018

•Bonjour ,

Je ne vois pas le message , avec Les mouvement que vous faites , par contre j'ai bien les autres messages  
Bien à vous  
Daniel

19h07 - mercredi 06 juin 2018

•Daniel, le message est en ligne il vient d'apparaître  
J.C.

Écrit par : Desmares 19h32 - mercredi 06 juin 2018

•Daniel, le message est en ligne il vient d'apparaître  
J.C.

Écrit par : Desmares 19h32 - mercredi 06 juin 2018

•Désolé , j'ai bien reçu votre message mais rien concernant les mouvements  
Encore merci

20h23 - mercredi 06 juin 2018

•Bonjour Pascal Bonnard, j'ai lu avec beaucoup d'attention votre commentaire détaillant un certains nombres de mouvements qui pourraient nous aider dans le maintien de notre masse musculaire restante. Vous avez raison le sport excellent tant pour le moral que pour le physique. Cependant dans ce que vous décrivez certains d'entre nous ne pourrons effectuer l'ensemble des exercices (moi la première), selon nos atteintes, notre âge, l'évolution de la maladie, nous faisons dans la mesure de nos possibilités, l'essentiel est de faire quelque chose de régulier. Merci de nous avoir donner quelques conseils qui je n'en doute pas seront très utiles et cela permet d'enrichir nos connaissances en matière de mouvements à faire. Je vous souhaite bon courage et le meilleur à venir.  
Cordialement. Brigitte SERY.

16h20 - jeudi 07 juin 2018

•Bonjour à toutes et à tous, Je suis d'accord avec Daniel Chevance concernant la difficulté pour faire certains exercices. Toutefois très enrichissant et chacun fait ce qu'il peut.  
Bon dimanche à tous. Brigitte.

10h08 - dimanche 10 juin 2018

•Bonjour à toutes et tous, je suis dans mon douzième jour de traitement Rapamune 2mg. Au 3ème jour du traitement des aphtes sont apparus et depuis ne me lâchent plus. A tous ceux qui sont sous traitement en cours et qui ont eu cet effet secondaire, comment cela a t il été traité? Ces aphtes ont ils disparu après un laps de temps? Combien de temps?  
Merci pour vos témoignages en retour SVP  
Bonne journée Alain C.

09h52 - lundi 11 juin 2018

•Bonjour Alain

Concernant la question des effets secondaires je les ai eus apres 3 mois de rapamune. J avais des aphtes c etait genant pour manger. Ca a dure une semaine ou plus et ca a disparu. Apres j ai eu des boutons sur le visage et ont disparu au bout d une semaine. Et j ai eu des allergies : j ai eu des crises d asthmes et ont disparu aussi. Mon taux de glicemie devient normal aussi.  
Voila le resume sur 6 mois.  
N hésitez pas de demander au Pr si le pb persiste.  
Bonne journee

15h49 - lundi 11 juin 2018

•Merci Si Abdool , on garde le contact.. Alain

17h33 - lundi 11 juin 2018

•Bonjour Alain C,

Si vous êtes inquiet, n'hésitez pas à appeler le Pr Benveniste, il répondra à vos questions.

Bon courage

Sandrine pour le GIMI

18h18 - lundi 11 juin 2018

•Merci Sandrine pour votre conseil. Je ne suis pas à proprement parlé inquiet mais soucieux si cette éruption aphtes va se prolonger car cest très douloureux et vraiment inconfortable.

Les petits remèdes proposés soulagent que quelques instants et ne soignent pas. Si d'autres personnes du blog ont lu cette publication qu'ils n'hésitent pas à témoigner comme l'a fait Si Abdool Bonne soirée.

18h44 - lundi 11 juin 2018

•Bonjour à tous et à toutes,

Je vous écrit du Québec (Canada). Je lis votre blog avec beaucoup d'intérêt. 13 ans pour avoir un diagnostic franc de myosite à inclusion, voilà ma situation. Et comme vous tous, pris à me faire dire qu'on ne peut faire grand chose pour moi. « Vous avez une maladie incurable , monsieur ».

Je veux seulement vous dire comment je vous trouve chanceux(es) de pouvoir consulter le Dr. Benveniste pour avoir accès à la rapamycine. Ici au Québec, seules les personnes qui ont subi une greffe de rein peuvent avoir accès à cette molécule. C'est un médicament assez dispendieux.

Pas besoin de vous dire que j'ai eu le temps de lire beaucoup sur la s'IBM (myosite à corps d'inclusion) . Pour ceux et celles qui ont trop d'effets secondaires suite à la prise de Rapamycine (2mg/jour), y-en-a-ils qui auraient eu la chance de discuter avec le Dr Benveniste sur la pertinence de passer à une posologie de 5mg/ semaine ( 1 dose suivie d'un arrêt de 6 jours)? Dans le cadre d'articles sur la Rapamycine comme agent ralentisseur du vieillissement on y faisait état de cette posologie moins radicale que celle prescrite pour empêcher le rejet lors d'une greffe de rein. Je continue de vous lire avec intérêt en espérant que bientôt au Québec d'autres médecins comme le Professeur Benveniste obtiendront la permission de prescrire la Rapamycine pour ralentir la progression de la maladie en attendant celui qui pourrait redémarrer le fonctionnement normal de nos muscles. Merci.

19h48 - lundi 09 juillet 2018

•Bonjour Michel,

Soyez le bienvenu sur ce blog et merci pour votre commentaire. Nous ne manquerons pas de faire état de vos suggestions au Pr Benveniste concernant la posologie de la Rapamycine. En attendant, tout le groupe du Gimi vous souhaite tout le courage, la patience et la confiance pour tenir bon jusqu'à la découverte de la molécule qui vous soignera enfin. Liza pour le Gimi.

06h24 - mardi 10 juillet 2018

•Bonjour à toutes et à tous

Tout c'est accéléré.

La semaine d'examen était programmé pour le mois de septembre.

Finalement, elle a eu lieu au mois de juillet.

Je suis sous RAPAMINE depuis quatre jours , rien a signaler bien évidemment . Les premiers examens seront dans quinze jours , le premier rendez vous de contrôle serait mi aout et le premier bilan général aura lieu au mois d'octobre. Je tiendrais le blog au courant des évènements, positifs mais aussi négatifs bien sur.

Je continue mes entraînements matinaux que je veux intensifier. De futures séances de kiné vont se rajouter aux activités physiques.

Je compte faire de la marche cette été dans les Causse

( relativement longues pour notre pathologie, courtes pour un non atteint) le morale est à l'optimisme. rare sont les personnes qui bénéficie d'un traitement pour la myosite.

Pascal

20h11 - mardi 10 juillet 2018

•Bonjour Pascal,

Heureuse pour vous que tout ce soit accéléré et que vous soyez sous traitement pour vos vacances. Je vous remercie de nous tenir informer de vos expériences qui serviront à tous, j'en suis sûr.

Bon courage et bonne vacances.

Sandrine du GIMI

14h17 - vendredi 13 juillet 2018

•Bonjour tout le monde, voilà un peu plus d'un mois que je suis sous traitement Rapamicine. Après 10 premiers jours difficiles avec un effet secondaire "insupportable " les aphtes, le Dr Vautier a baisser la dose en passant de 2mg à 1.5...depuis

Écrit par : Cohen Alain 15h11 - vendredi 13 juillet 2018

•Bonjour tout le monde, voilà un peu plus d'un mois que je suis sous traitement Rapamicine. Après 10 premiers jours difficiles avec un effet secondaire "insupportable " les aphtes, le Dr Vautier a baisser la dose en passant de 2mg à 1.5...depuis

15h14 - vendredi 13 juillet 2018

•Bonjour à toutes et à tous

Voici maintenant pratiquement dix jours que j'ai commencé le traitement RAPAMINE.

Pour l'instant , aucun effet secondaire, je croise les doigts pour que cela continu.

Un certain stress me réveille encore plus tôt. Il m'arrive maintenant de marcher vers les six heures. A cette heure, peu d'humain et beaucoup d'animaux dans les collines.

Je poursuis mes exercices du matin. Cela fait maintenant partie intégrale du traitement, une sorte de réveil des jambes qui devient absolument nécessaire pour me sentir bien . Précisons : pour me sentir bien "la matiné" car mon capital énergie ne dépasse guère 15h. L'Après midi, j'ai l'impression de me consumer lentement jusqu'au soir.

Médicalement, je n'ai donc pas grand chose à dire, mais j'insiste encore sur le travail musculaire. L'important n'est pas la quantité de ce que l'on doit s'imposer . L'important "est et reste" la régularité quotidienne et la qualité des exercices. Les weekends ou les excuses ne doivent pas interférer dans la reconstruction de soi.

Notre faiblesse doit devenir notre force.

Je vous embrasse tous

Pascal

20h24 - lundi 16 juillet 2018

•Bonjour, je demeure au lac st jean. À st felicien. J ai 62 ans. J ai La maladie depuis 10 ans. Mais je ne monte plus les marche. Les doigts ne plie plus. Mais j ai un Bon moral. J ai un spécialiste mais il n y a rien à faire. Merci . Faut pas se décourager.

22h46 - lundi 16 juillet 2018

•Bonjour, je demeure au lac st jean. À st felicien. J ai 62 ans. J ai La maladie depuis 10 ans. Mais je ne monte plus les marche. Les doigts ne plie plus. Mais j ai un Bon moral. J ai un spécialiste mais il n y a rien à faire. Merci . Faut pas se décourager.

22h49 - lundi 16 juillet 2018

•Àllo, je suis contente de m avoir répondu. Je n aie aucun médicament pour la myosite. Mon spécialiste ne connaît aucun traitement. J aimerais savoir si vous Perdez du poids. Mon poids est de 125 lbs. et je suis rendu à 95 lbs. mes muscles se dégénééré. À quel endroit vous demeurez. ..??? Je vous souhaite une belle journée

Écrit par : Diane 16h43 - mardi 17 juillet 2018

•Bonjour Diane

J'ai lu vos messages et si j'ai bien compris vous vivez au Canada, vous avez été diagnostiqué pour une inclusion body myosite, et que le spécialiste qui vous suit n'a aucun remède à vous proposer Je vous conseille vivement de voys mettre en rapport avec le professeur Olivier Benveniste, spécialiste français de ces maladies, il saura vous conseiller au mieux.

La grande majorité des personnes sur ce blog sont suivis par lui

Bonne soirée

Alain

Écrit par : Cohen Alain 17h52 - mardi 17 juillet 2018

•Bonjour Diane,

Vous etes au Canada et que la recherche est t elle avancée dans ce domaine?

Vous êtes traitée par un spécialiste mais cela n'empêche pas la maladie avance avec le temps.

Quand pensez-vous du traitement par rapamycine ? c est un immunosuppresseur qui permet de ralentir ou stopper la myosite.

Avez vous des médicaments pour la myosite ?

Je vous souhaite un bon courage et merci pour l'info sur le site Gimi

SAW

13h02 - mardi 17 juillet 2018

•Message à l'attention de Pascal Bonnard.

Bonjour Pascal, je me permets de vous demander l'autorisation de publier votre message sur les mouvements à effectuer dans la catégorie TMOIGNAGES. Je le trouve fort intéressant. Merci par avance pour votre réponse quelle qu'elle soit. Bonne semaine à vous ! Bonne semaine à tous !

13h45 - mardi 17 juillet 2018

•Bonjour Liza

Vous pouvez utiliser tout ce qui vous semble utile.

Amicalement

Pascal

Écrit par : Pascal Bonnard 15h41 - mardi 17 juillet 2018

•Merci Pascal ! Je vais donc le programmer pour bientôt ! Amicalement. Liza

16h01 - mardi 17 juillet 2018

•Bonjour Diane

Dans mon cas aucune perte de poids. Bien au contraire, j'ai même pris quelques kilos pendant un traitement cortisone inefficace. Mais ces kilos superflus impactent négativement ma marche. Je n'en sais



pas plus mais le poids est aussi notre ennemi.

Amicalement

Pascal

17h20 - mardi 17 juillet 2018

•Bonjour Diane

Dans mon cas aucune perte de poids. Bien au contraire, j'ai même pris quelques kilos pendant un traitement cortisone inefficace. Mais ces kilos superflus impactent négativement ma marche. Je n'en sais pas plus mais le poids est aussi notre ennemi.

Amicalement

Pascal

17h22 - mardi 17 juillet 2018

•bonjour a tous ,

Je viens vous donner de mes nouvelles après 3 mois de prise (Rapamicine) pour l'instant tout ce passe bien pas d'effet secondaire

Depuis quelques jours une légère impression d'un ralentissement de la myosite !!!! Au niveau marche je me sens mieux , distance plus longue et un peu plus de pas sur une moyenne de 6 mn , le temps de marche tout les 2 jours 25 a 30 mn

Kine 2 fois par semaine + au domicile

Reste à retrouver un peu de muscle avec un nouveau traitement .....

Prochain RDV avec le Prof. Fin septembre

Bonne vacances à tous

13h34 - vendredi 20 juillet 2018

•Bonjour Daniel,

C'est une nouvelle extraordinaire, je suis très heureuse pour vous et ça nous donne à toutes et tous un espoir.

Quels sont les exercices que vous faites avec votre kiné ?

Bonne fin de journée

Écrit par : JOELLE 17h25 - vendredi 20 juillet 2018

•Bonjour , le Dc Vautier m'a prescrit du renforcement musculaire 2 fois par semaine avec Kine , + à domicile que je fais moi même

Bonne soirée

18h04 - vendredi 20 juillet 2018

•Bonjour Daniel, très contente pour vous de constater un léger mieux c'est encourageant pour nous tous. En ce qui me concerne, vu le Professeur Benveniste le 21 juin dernier qui m'a conseillé d'arrêter ponctuellement la rapamycine jusqu'au 15 septembre environ et de reprendre ensuite la dose de 1.5 mg par jour : ceci à cause des oedèmes qui risquaient d'être plus importants lors des grosses chaleurs. Je suis donc ses conseils et vous tiendrais au courant de la suite. En espérant que vous allez au mieux, belle journée à vous tous. A bientôt. Brigitte.

10h49 - samedi 21 juillet 2018

•Bonjour

Je vais être hospitalisée 4 jours à partir du 24 septembre pour les examens avant la prise de rapamicine. Je suis claustrophobe (eh oui en plus !) et le scanner et l'IRM m'angoisse.

comment se déroulent ces examens , pourrais-je être endormie ?

Quelqu'un aurait-il les coordonnées de la secrétaire du Dr Vautier ?

Merci de votre aide.

Bonne journée

Joëlle

11h55 - jeudi 26 juillet 2018

•Bonjour Joëlle

Première semaine de juillet, j'étais hospitalisé pour les mêmes examens.

j'ai trouvé l'ensemble du personnel médical, charmant, à l'écoute et très efficace.

Ne soyez pas angoissé par le scanner, ce n'est qu'une sorte de couronne qui ne vous enferme en rien.

Ces examens ne sont absolument pas intrusif, juste un peu bruit, Cela consiste à être allongé et a attendre que cela ce passe.

Concernant l'IRM, je suis persuadé que le personnel a des solutions pour les personnes qui sont claustrophobes, pas d'inquiétude, ils sont très sympa.

vous passerez aussi un test de marche sur 6 mm et des test de souffle.

Bien sur vous aurez aussi droit à une prise de sang , un électro cardiogramme et des prises de tension,.

Tout reste assez conventionnel, ce n'est finalement qu'un checkup pour définir votre état de santé.

La prise de Rapamicine nécessite de démarrer en bonne santé.

Signalez tout vos problèmes au médecin, même si cela vous semble bénin, car le traitement "calme" nos systèmes immunitaires agressif.

Cela va faire maintenant 20 jours que je prends la RAPAMICINE et je ne constate aucun effets secondaires particuliers.

Je faisais une heure d'entraînement divers avant l'hospitalisation, je suis passé à deux heures par jour. Est ce l'effet du traitement ou de ma volonté ? peut importe C' est une version positive. Chacun doit trouver la force, face à cette maladie handicapante

Pour le téléphone essayez le 01 42 16 10 42

Cette hospitalisation n'est que la porte d'entrée d'un groupe plutôt restreint de patients qui bénéficient d'un traitement . C'est la seule option d'une possibilité de guérison , il faut donc être optimiste et serein.

Nous sommes avec vous.

Pascal

16h49 - jeudi 26 juillet 2018

•Bonjour Pascal

Merci pour votre message rassurant.

La claustrophobie est aussi un handicap ! moins gênant au quotidien que celui de la myosite, mais ça me rend nerveuse

Je signalerai ce problème avant l'examen ; je leur demanderai de me sédater

Je reconnais que nous avons de la chance de pouvoir prendre ce traitement, ça nous donne le sentiment d'être enfin dans l'action.

Les exercices physiques sont absolument essentiels je m'en rends compte car depuis plus d'un mois je ne fais rien et c'est la catastrophe.

un moment de relâche, de ras le bol alors que j'étais pourtant jusque là très assidue (vélo d'appart, assouplissements, pilates, marche)

Je vais me reprendre en main, et je sais que ça ira mieux.

Je vous souhaite un bon week end et peut être de bonnes vacances.

Très cordialement

Joëlle

Écrit par : joelle 14h30 - vendredi 27 juillet 2018

•Bonjour Joëlle, tout d'abord j'espère que vous allez au mieux avec ces grosses chaleurs. Vous dites être inquiète pour votre hospitalisation, cependant, soyez confiante l'équipe est très sympathique et rassurante, elle vous entra à l'aise tout de suite. Ou en êtes vous dans l'évolution de votre myosite avez vous des douleurs ?

J'ai fait ces examens en février dernier, commencer à prendre la rapamycine, mais suite à des oedèmes aux chevilles le Professeur m'a conseillé d'arrêter pendant les grosses chaleurs et de reprendre aux environs du 15 septembre. Ce que je vais faire.

Je vous souhaite un bel été et un bon courage pour ces examens.

Il faut continuer à nous battre et ensemble on est plus forts. Cordialement. Brigitte.

16h50 - jeudi 26 juillet 2018

•Bonjour Brigitte,

Cette claustrophobie me rend nerveuse. l'IRM à l'hôpital est un souci pour moi. Je vais demander à être légèrement endormie, c'est la seule solution .

J'ai fait une cure thermale 3 semaines en juin à Lamalou les Bains. Les douleurs dans les jambes et les pieds ont été bcp atténuées pendant la cure mais elles reviennent en force. Je suis à nouveau réveillée la nuit. Je ne prends plus aucun traitement car le remède était dix fois pire que le mal.

Je vais investiguer pour avoir un rdv avec un hypnothérapeute ; je sais qu'il y en a un très bien à la Pitié. Ces douleurs sont le résultat d'une neuropathie des petites fibres nerveuses et selon le Pr Benveniste à la déficience musculaire qui me contraignent à être "bancale".

et puis, je l'avoue j'en ai eu ras le bol de tous ces exercices à faire chaque jour, alors que je les faisais sans pb avant et très consciencieusement. Avec cette chaleur je ne fais plus rien et bien entendu j'ai pu constater tout de suite la perte d'équilibre.

Bon je vais me ressaisir, la canicule va s'arrêter et moi je vais remonter sur le vélo !

et continuer à se battre ENSEMBLE

je vous souhaite également un bel été, prenez soin de vous et à bientôt

Très cordialement

Joëlle

14h49 - vendredi 27 juillet 2018

•Bonjour

Toute nouvelle sur ce blog, j'ai lu avec beaucoup d'intérêt tous les témoignages qui m'ont beaucoup

émue. J'ai 72 ans et j'ai une myosite à inclusion diagnostiquée il y a 2 ans (mais peut-être que je l'avais depuis plus longtemps !). Bien que j'ai une fonte musculaire, j'ai (seulement) une dysphagie importante. Je viens de subir il y a 2 jours à Montpellier une myotomie du cricopharyngien. Le professeur qui m'a opérée a constaté un muscle très endommagé et très fibreux. Il espère que cette opération m'apportera une amélioration. Je le saurai au fil des jours.

J'ai énormément d'angoisse en lisant tous vos témoignages et je ne comprends pas pourquoi, ayant une myosite à inclusion, cela commence par des problèmes de déglutition. Quelqu'un pourrait-il me donner un avis ?

Je vous en remercie. Bonne fin de journée.

Mireille

18h04 - samedi 28 juillet 2018

•Bonjour Mireille

À ma connaissance toutes les personnes diagnostiquées pour une myosite à inclusions, non pas forcément ce problème de déglutition. J'ai 56 ans maladie diagnostiquée en 2013 mais à commencer probablement en 2009 date à laquelle on peut voir sur les anciens bilans sanguins une élévation des CPK enzymes musculaires.

Mon problème pour déglutir est arrivé avec l'évolution de la maladie. C'est un handicap en plus de la maladie très invalidante. Je suis très atrophié des muscles mais je marche encore avec une canne.

Bon courage

À vous lire

Jean-Noël

Écrit par : Jean-Noël 18h46 - samedi 28 juillet 2018

•Bonjour Mireille

À ma connaissance toutes les personnes diagnostiquées pour une myosite à inclusions, non pas forcément ce problème de déglutition. J'ai 56 ans maladie diagnostiquée en 2013 mais à commencer probablement en 2009 date à laquelle on peut voir sur les anciens bilans sanguins une élévation des CPK enzymes musculaires.

Mon problème pour déglutir est arrivé avec l'évolution de la maladie. C'est un handicap en plus de la maladie très invalidante. Je suis très atrophié des muscles mais je marche encore avec une canne.

Bon courage

À vous lire

Jean-Noël

Écrit par : Jean-Noël 18h47 - samedi 28 juillet 2018

•Bonsoir Mireille,

J'ai 65 ans et souffre tout comme vous d'une myosite à inclusion. J'ai été diagnostiquée après 3 ans d'errance médicale, et la dysphagie était le premier symptôme. Pourtant, j'ai réalisé par la suite que d'autres signes étaient présents (fatigue, difficultés à monter les escaliers ...) mais je faisais une fixation sur cette dysphagie.

Lors d'une hospitalisation en neurologie (Tours), j'ai eu tous les examens nécessaires dont IRM, biopsie, et la myosite a été confirmée. Je ne souffrais pas vraiment, mais les douleurs musculaires sont apparues petit à petit. J'ai refusé la cortisone, accepté (à reculons sachant que cela n'arrêterait pas la progression) un immunosuppresseur (méthotrexate) ; j'ai également un traitement homéopathique, de la kiné, et j'ai retrouvé un équilibre sans trop de douleurs. Je pratique à petite dose la marche, vélo appt, mais doucement !

La force dans les jambes ne se dégrade pas trop, la déglutition s'est stabilisée mais je crois que je m'adapte dans mon alimentation. Je suis davantage inquiète au sujet de mes mains, et bras. Je ne peux plus porter les packs d'eau minérale et me bagarrer avec les pinces à linge.

Je consulte régulièrement le blog qui est un véritable soutien moral, nous avons en commun cette pathologie mais sommes différents dans nos ressentis. Il est pourtant précieux d'avoir les expériences de nous tous ! j'admire le courage de certains dans leurs combats, et comprends les angoisses.

J'ai évoqué la Rapamycine avec mon neurologue et il attend que je sois prête pour me diriger vers un protocole, mais je préfère attendre encore un peu ...

je vous souhaite bon courage

Annie

Écrit par : Annie 17h44 - dimanche 29 juillet 2018

•Merci Jean-Noël pour votre réponse. Suivie à Marseille à l'hôpital de la Timone dans le centre de référence des maladies neuromusculaires, ma myosite à inclusion a été diagnostiquée en 2016 après 2 IRM musculaires et des CPK élevés (bien que ces CPK soient en augmentation depuis plus de 10 ans !).

J'ignore ce que l'avenir me réserve mais je reste donc perplexe devant ce diagnostic et votre réponse me conforte dans cette idée... Je vous souhaite beaucoup de courage et vous remercie encore pour votre

message.

Mireille

19h36 - samedi 28 juillet 2018

•Bonjour Mireille,

Les problèmes de déglutition sont liés aux myosites inflammatoires. Diagnostiquée pour une dermatomyosite en 2005, j'ai fait plusieurs grosses poussées toujours précédées par une dysphagie qui m'empêchait d'avaler quoi que ce soit de solide. Apparemment les muscles de la déglutition sont fortement impactés par la maladie. A ce jour grâce aux traitements je suis stabilisée et j'ai une vie "normale". Bon courage à vous. Bon courage à tous.

Écrit par : [Liza](#) 07h03 - dimanche 29 juillet 2018

•Bonjour Liza

Je vous remercie pour votre réponse. Bien que la myosite à inclusion ait été diagnostiquée en 2016, le Sce neuromusculaire à Marseille ne m'avait proposé en 2017 que des essais de cures d'immunoglobulines, sans être sûr d'une amélioration. J'avais dû décliner cette proposition car j'avais dû faire face à un cancer (sans rapport avec la myosite) et la radiothérapie. Etant pour le moment en rémission et la dysphagie devenant de plus en plus invalidante, je me suis résolue à la myotomie du cricopharyngien. Mais, comme je l'ai écrit précédemment, je n'ai (pour le moment) aucun autre signe de la maladie. Est-ce pour cela que l'hôpital ne tient pas trop compte de mon cas, par rapport aux autres patients qui ont des incapacités et douleurs ?

Je vous souhaite un bon dimanche.

09h25 - dimanche 29 juillet 2018

•Bonjour Mireille

J'ai été traité également en 2014 pour le problème de déglutition avec des immunoglobulines sous cutané et de juin 2016 à mars 2017 en perfusion, mais 2 jours par mois. Ça été un échec aussi. Je suis sous traitement de rapamycine 2mg par jour depuis septembre pour la myosite, je dois refaire un IRM pour voir l'efficacité de ce traitement.

À bientôt

Jean-Noel

11h09 - dimanche 29 juillet 2018

•Bonjour Jean-Noël

En ce qui concerne les immunoglobulines, il m'avait été proposé également des cures de 2 jours par mois en intraveineuses, soit un essai de 2 cures seulement, preuve que le résultat n'était pas sûr du tout ! Avez-vous eu des effets secondaires avec la rapamycine ? Qu'en est-il de vos problèmes de déglutition ? J'espère que votre traitement sera efficace et je vous souhaite un bon dimanche.

Mireille

14h02 - dimanche 29 juillet 2018

•Bonsoir Annie, depuis nos derniers échanges je pensais que vous aviez opté pour le traitement Rapamicine. Il me semble que seul service qui prescrit ce traitement est celui du professeur Olivier Benveniste à la Salpêtrière. Beaucoup d'entre nous sont sous ce traitement au long cours, il faut le savoir. Pour ma part je l'ai commencé début juin et après un ajustement de dosage d'uite à quelques effets secondaires (aphtes) tout se passe bien. Tout cela accompagné de salle de gym et hydrothérapie 4 fois par semaine, 45 min à 1 heure par séance..

Bien à vous tous Alain

18h12 - dimanche 29 juillet 2018

•Bonjour Annie

Je n'ai pour le moment aucune difficulté musculaire mais, en lisant votre témoignage, je crains que les douleurs ne surviennent tôt ou tard.

Tout comme vous, j'ai fait une fixation sur cette dysphagie et n'ayant aucune proposition de traitement, je me suis résolue à l'opération myotomie du cricopharyngien. J'ignore encore si cette opération me soulagera.

J'admire également le courage des participants à ce blog et je ne crois pas avoir la même force de caractère face à la maladie.

Pourriez-vous m'indiquer si vous continuez à prendre du méthotrexate et éventuellement les effets secondaires ?

Je vous souhaite une bonne fin de journée.

18h15 - dimanche 29 juillet 2018

•Bonsoir Mireille et Alain,

Je vous fais une réponse groupée !

Mireille,

Ayez confiance au sujet de votre opération, et en l'avenir. Il est possible que les soucis musculaires ne surviennent que de manière très lente, sans handicap pour vous.

Le méthotrexate ne guérit pas la myosite, je l'ai pris uniquement pour diminuer l'inflammation. Je n'ai pas d'effets indésirables, j'ai des bilans sanguins réguliers, mais il peut être nocif pour le foie. Avec le neurologue nous avons convenu de ne pas dépasser 2 années, donc j'arrête fin décembre prochain. A ce moment là, nous verrons pour la suite.

Je pense pas avoir vraiment de force de caractère, mais je suis certaine que l'une comme l'autre pouvons nous battre à notre manière

bonne soirée et bon courage

bonsoir Alain,

je vous suis dans vos démarches médicales et vous dis bravo pour votre combat

comme je l'ai expliqué ci dessus à Mireille je suis consciente que seule la Rapamycine peut nous aider à vaincre cette pathologie, et je consulte régulièrement avec intérêt l'avancée du travail du Pr Benveniste.

Actuellement, malgré la faiblesses dans mes mains, je ne suis "pas trop mal" ...

Nous avons effectivement évoqué avec mon neurologue d'être dirigée sur Paris. J'habite une petite ville et n'ai pas les structures que vous évoquez et c'est bien dommage ! mais je garde espoir

bonne soirée et encore bravo à vous

Annie

Écrit par : Annie 18h53 - dimanche 29 juillet 2018

•Bonsoir Mireille, si votre pathologie est bien la myosite à inclusion, sachez qu'il n'y a à ce jour aucun traitement hors mis celui de la Rapamycine. Si votre médecin vous préconise autre chose, restez vigilante et n'acceptez pas n'importe quel traitement

Bien à vous Alain

18h28 - dimanche 29 juillet 2018

•Bonjour Alain

Je me permets de vous demander si vous pensez qu'il est possible de contacter par mail le Pr BENVENISTE afin de lui expliquer mon cas, puisque après mon opération de la myotomie du cricopharyngien, je n'ai plus aucun contact avec le service neuromusculaire de la Timone !

Je vous en remercie et vous souhaite une bonne journée.

Écrit par : Mireille 10h45 - mardi 28 août 2018

•Mireille, oui je pense sue voys pouvez lui écrire par l'intermédiaire de son secrétariat qui lui transmettra votre message.

Écrit par : Cohen Alain 11h18 - mardi 28 août 2018

•Mireille, oui je pense sue voys pouvez lui écrire par l'intermédiaire de son secrétariat qui lui transmettra votre message.

Écrit par : Cohen Alain 11h18 - mardi 28 août 2018

•Annie la distance n'est pas un problème et un chekup pré traitement de 72h en hospitalisation et pris en charge à 100% par la sécu n'est pas un obstacle non plus. Une fois le traitement reçu c'est votre médecin traitant qui prend le relais.

Je n'ai pas hésité à venir sur Paris pour ce protocole, je réside à 4000 km de la Salpêtrière-:))

Bonne soirée Alain

19h05 - dimanche 29 juillet 2018

•Alain, je n'ai pas de souci par rapport à la distance, je faisais référence à la balnéo et la salle de gym ..... je franchirai certainement le pas, mais pas dans l'immédiat

bon courage et bonne soirée

Annie

Écrit par : Annie 19h29 - dimanche 29 juillet 2018

•Merci Annie et Alain pour vos encouragements et conseils. Je vais suivre avec beaucoup intérêt tous les témoignages de ce blog et, comme vous me l'indiquez, je serais vigilante quant aux éventuels traitements proposés à Marseille.

Bonne soirée à vous.

19h16 - dimanche 29 juillet 2018

•Jocelyne .

Bonsoir à tous je lie tous les commentaires avec attention et je vois que depuis 15 jours , le blog est bien actif. Je suis très contente de lire pour ceux qui ont la rapamycine ,pour la plupart ça se passe très bien et pour les autres désolés mais il faut continué de se battre comme moi ,même si au quotidien et moralement c'est pas évident tout les jours

Pour rappel ,j'ai fait partie du protocole mais j'ai eu le placebo .

Suivie depuis 6 ans par le professeur Benveniste et son équipe ,j'ai essayé à 2 reprises la rapamycine mais malheureusement trop d'effets secondaires donc arrêt total .

Là je viens de faire 54 ans et j'ai été diagnostiqué en 2004 avec en plus un syndrome de goûgerot qui

touche les articulations et sécheresse partout .

Il y a 4 mois j'ai fait un petit AVC mais sans trop de séquelles par rapport à d'autres hormis ,mon bras gauche qui se paralyse encore plus .Je dois revoir le neurologue avec mon IRM demain à Reims ,mais samedi ,on m 'a envoyé un SMS de la clinique pour me dire que l'ascenseur est en panne donc impossible de monté les marches même si on m'aide 2 étages c'est impossible et pire pour redescendre car là mes muscles ne répondent plus ,impossible de contrôlé .

Du coup demain je vais téléphoné pour reporté mon RV et à mon avis vu que c'est les vacances il va être reporté tard alors que j'ai hâte car on m'a découvert au cerveau un angiome cérébelleux et ma syromialgie sur la moelle épinière s'est aggravé .Je devais aussi faire des tests de mémoires car j'oublie beaucoup de choses .

Depuis 15 jours impossible de monté une marche .

œdème des jambes et pieds mais là du aux forte chaleur je pense et mes muscles des cuisses se tétanisent ,j'arrive plus à monté mes pieds .Même conduire devient dur ,mes jambes ne suivent plus ,je roule pas plus de 10km 1 à 2 fois par semaine avec mon mari pour pas perdre tout ,mais je pense que d'ici peu ça me sera impossible .je fais de la marche régulièrement évidemment pas une grande longueur . Kiné toujours 2 fois par semaine séances de 1h à chaque fois .

Chez moi gym tout les jours malgré les douleurs . En ce moment je prends 4 cachets de lamaline par jour pour soulagé les douleurs . Repos en début d'après midi .

Je rajoute encore plus de coussins pour arrivé à me relevé de ma chaise . D'ailleurs maintenant quand je sors ,mes coussins sont devenus indispensables .Mon mari m'aide beaucoup pour tout ,me relevé ,m'habillé ,monté ou descendre d'un trottoir ou petite marche etc...mais c'est son dos qui est entrain d'en prendre un coup aussi .J'ai une canne ,déambulateur quand on sort en ville pour pouvoir mieux marché et surtout me reposé dès que j'en peu plus et il m'est utile pour m'asseoir plus facilement et surtout me relevé sans l'aide de mon mari ou mes enfants ,j'ai ajouté un coussin dessus pour être un peu plus haute .ça me permet du coup de pouvoir sortir avec mes petits enfants ,quand je pousse le déambulateur,ils veulent s'asseoir dessus,du coup on en fait un jeu pour dédramatisé mes handicaps ,car on leurs cache rien ,ils ont 6ans et demi ,4 ans et 3 ans et demi .Ils m'appellent mamie tortue c'est mignon je trouve .Quand ils voient que je suis bloqué tout de suite ils m'aident,très avenant avec moi .On fait comme dans le film de la vie est belle avec l'acteur Roberto Benigni . Depuis peu ,j'ai un fauteuil Electrique ,difficile moralement de passé le cap ,mais j'ai choisit cette option plutôt que de m'empêché de sortir ou encore de prendre un fauteuil manuel et de voir mon mari me pousser .ça me fait une autonomie mais jamais seul . Pour les WC est ce que quelqu'un rencontre des problème car moi de plus en plus ? Car comme on perd la force des mains et des bras pour se relevé la croix et la bannière ? Chez moi ils sont adaptés mais ailleurs très difficiles même parfois dans les lieux publiques ou il y a des WC handicapés pas assez de forces pour me relevé donc souvent mon mari vient m'aidé . Je commence du coup à porté des protections quand je sors ,c'est très glamours évidemment je plaisante mais c'est pas marrant du tout surtout à mon âge .

Pour finir est\_ce qu'il y a des personnes des Ardennes sur ce blog car au centre de rééducation ,on m'a dit qu'il avait 3 femmes avec moi des Ardennes mais il veule pas en dire plus ce qui est dommage.

Je pars en vacances 15 jours en camping (mobil home) avec mon mari ,ma fille ,mon gendre et mes petits enfants en Bretagne ,j'appréhende quand même ,on verra .

Je revois Mr Benveniste début septembre .

Bon courage à vous tous et toutes .

00h40 - lundi 30 juillet 2018

•Bonjour Jocelyne,

Vous avez écrit un témoignage très émouvant, vous êtes très courageuse et vous avez raison de vous battre notamment pour votre précieuse petite famille ; je suis certaine que vous allez surmonter bien des difficultés (vous l'avez déjà prouvé) dans l'avenir

je vous souhaite de très bonnes vacances et bon courage

Annie

Écrit par : An 11h28 - jeudi 02 août 2018

•Jocelyne .Merci Annie pour votre mot qui me touche .Oui des difficultés j'en ais surmonté avec mon mari et mes deux autres enfants ; car on à déjà perdu une fille à l'âge de 12 et demi en 2006 .ça été très dur car on met pas des enfants au monde pour les voir partir avant nous malheureusement.

La vie est un combat perpétuel . En plus j'ai plus es parents depuis longtemps.

J'essaye de savouré les bons petits moments que j'ai ,même le plus minime .

Bon courage à vous aussi

18h42 - jeudi 02 août 2018

•Bonjour

Je suis Laurence, j'ai 56 ans.

Je pensais souffrir de fibromyalgie, mais après prise de sang et biopsie. C'est une myosite à inclusion qui a



été diagnostiquée.

Pas de problèmes de déglutition pour le moment.

Un 1er traitement de cortisone, n'a pas soulagé les douleurs et les effets secondaires sont importants.

Depuis qq jours, je prends NEURONTIN, pas de mieux pour les douleurs.. Et pour aujourd'hui de drôles de sensations.. migraine, confusion, grande fatigue...

Quelqu'un a t il eu ce traitement ?

Je me pose aussi des questions sur l'avenir..

Même si le médecin se montre rassurant.

Quelqu'un peut m'éclairer ?

Merci

19h02 - samedi 04 août 2018

•Bonjour Laurence

Je m'appelle Jean-Noël, J'ai également 56 ans et je suis suivi à la salpêtrière pour une myosite à inclusions depuis 2013. Pour moi les problèmes de déglutition sont arrivés bien après. Un traitement d'immunoglobuline sur plusieurs mois a été un échec. J'ai déjà eu du neurontin pour les douleurs musculaires. Il n'y a hélas aucun traitement efficace pour la myosite à inclusions à ce jour. Des exercices en kiné 3 fois par semaine sont recommandés, voir plus. Mon médecin préconise 8 heures par semaine pour ralentir la maladie. Dans mon cas mes muscles sont bien atrophiés depuis le diagnostic. Je marche avec une canne. Il y a seulement un traitement en essai thérapeutique depuis plus d'un an : la rapamycine C'est un immunosuppreuseur utilisé pour les greffes de reins qui semble ralentir la maladie. Vous devriez en parlé à votre médecin pour l'obtenir. Pour ma part je l'ai depuis septembre 2017, je dois refaire un IRM le mois prochain pour voir si c'est efficace.

Bon courage et n'hésitez pas à contacter le blog, vous aurez d'autres retours

Bien à vous

Jean Noël

Écrit par : Jean-Noël 19h38 - samedi 04 août 2018

•Bonsoir Laurence

Sachez que la cortisone ne traite pas la M à I, elle aurait même des effets contre indiqués .

Je ne connais pas le NEURONTIN , c'est quoi ? Un anti inflammatoires ? A ce jour seule la RAPAMICINE traite la myosite à inclusion a un stade encore experimental. Le professeur Olivier Benveniste a Paris qui suit la majorite des gens de ce blog saura mieux que personne vous conseiller. Dans quel hopital etes vous suivi?

La meilleur chose à faire est de prendre rdv avec lui des que possible car ses délais sont relativement longs.

N'hésitez pas à nous questionner

Bien à vous.

Alain C.

20h44 - samedi 04 août 2018

•bonjour a tous

je suis sous rapamycine depuis mi juin et suis épuisée par le traitement,j'ai gardé mon activité professionnelles, je m accroche , avec cette canicule je n ai quasiment rien fait : kiné, marche.

de ce fait , la maladie a pris de l avance .....le fait de vous lire me donne du courage et je vais reprendre mes activités ; je vous tiens informée des résultats

courage a tous

sylvie

13h51 - lundi 20 août 2018

•Bonjour,

Je suis également suivie par le Pr Benveniste,j'ai commencé le traitement rapamycine à 2 mg par jour mais à la suite d'oedèmes aux jambes et suite à ma consultation avec le Pr il m'a conseillé de stopper temporairement durant les fortes chaleurs et de la reprendre vers le 15/09 à raison de 1.5mg par jour ce que je vais donc faire.

Je pense effectivement que les grosses chaleurs y sont pour quelque chose dans la fatigue. Je fais du kiné 2 fois par semaine, du vélo d'appartement et de la marche autant que je peux, je suis obligée de prendre une canne, mon équilibre étant impacté.

Je vous souhaite bon courage et je vous tiendrai au courant de la suite de mon parcours ici.

Bonne journée à tous. Cordialement. B. SERY.

Écrit par : SERY Brigitte 08h51 - mercredi 22 août 2018

•Bonjour sylvie

Vous avez parle de la fatigue. Est ce y a t il un rapport avec rapamacyne ? Vous etes soignee par un spécialiste ?

vous êtes courageuse de pouvoir travailler encore ce n'est pas le cas de tout le monde. Adressez-vous au Pr O. Benveniste à la Salpêtrière à Paris.

Courage et bonne démarche

Si Abdool

14h41 - mardi 21 août 2018

•bonjour, oui suis suivie depuis peu par le professeur BENVENISTE à Paris. à suivre....merci pour vos encouragements

Écrit par : delemar sylvie 15h02 - mercredi 22 août 2018

•Oui fatigue due à la rapamycine, baisse des globules

Je suis suivie par le Professeur Benveniste à la pitié

Je vous donnerais au fur et à mesure des semaines des nouvelles suite à ce nouveau traitement que je prends depuis mi juin

A bientôt

17h16 - mardi 21 août 2018

•Bonsoir Sylvie, je suis sous Rapamicine depuis juin aussi, je ne ressens pas plus de fatigue qu'avant plutôt moins.. mes analyses sont globalement bonnes. A combien êtes-vous doser 2mg?

Bien à vous Alain

19h05 - mardi 21 août 2018

•Bonsoir Alain

J'étais à 2 mg puis ensuite étant donné la baisse des globules à 1.5 depuis 2 mois. Une nouvelle prise de sang fin de semaine pour contrôle. Et peut-être reprise à 2 mg

Avez-vous senti une amélioration? Un net ralentissement de la maladie?

Bonne soirée Alain

19h22 - mardi 21 août 2018

•Bonsoir Alain

J'étais à 2 mg puis ensuite étant donné la baisse des globules à 1.5 depuis 2 mois. Une nouvelle prise de sang fin de semaine pour contrôle. Et peut-être reprise à 2 mg

Avez-vous senti une amélioration? Un net ralentissement de la maladie?

Bonne soirée Alain

19h23 - mardi 21 août 2018

•Sylvie je suis passé aussi à 1.5 après 3 semaines de traitement mais pas pour les mêmes raisons. Dr Vautier m'a modifié la posologie à cause d'effets secondaires, (aphtes). Il me semble qu'il y ait une légère amélioration physique. Je pratique 1 jour sur 2 tapis de marche ou vélo de salle de gym et hydrothérapie. Je teste ma marche sur 6 mn et je réalise entre 450 et 500 mètres. Par contre aucune amélioration des glevhisseurs des avant bras et mains. Je rencontre à nouveau le professeur Olivier Benveniste début oct. Il me dira si je repasse ou pas à 2 mg. Gardons le contact entre temps. Portez-vous bien et ne négligez pas vos exercices physiques

21h16 - mardi 21 août 2018

•bonjour Alain, j'espère que votre amélioration physique est due au traitement et qu'elle s'améliorera encore; pour ma part, je ne ressens rien, il est peut-être tôt mais je garde espoir

2 séances de kiné par semaines et 3 à partir de septembre

5 kms de marche à pied le dimanche et depuis peu je fais des exercices à la maison, je travaille encore donc....

merci pour vos encouragements :-)

à bientôt Alain

Écrit par : delemar sylvie 15h05 - mercredi 22 août 2018

•Allô, mon nom Diane. Je viens de passer quelques jours à l'hôpital. Ma maladie est réduite dans les poumons. Il me reste 35 pour-cent. Je vais coucher avec un appareil. La maladie à progresser. Je demeure au Québec. Bonne soirée.

22h38 - samedi 25 août 2018

•Bonjour, je suis atteinte par une myosite à inclusion. Le diagnostic a tombé en mars 2018 après une biopsie musculaire. J'ai des problèmes surtout avec l'oro-pharynx et la montée des marches. La déglutition est assez difficile par moment je dois m'adapter à de nouvelles textures. Au Québec il n'y a aucun traitement disponible. Je suis encore capable de travailler mais je dois demander de l'aide assez souvent. La fatigue est quotidienne et j'essaie de trouver des temps de repos. J'ai des traitements en physiothérapie à mes frais mais ça m'aide à ressentir moins de douleur. Je vous encourage à garder la morale et de vous entourer de gens qui vous comprennent.

09h55 - mardi 28 août 2018

•Bonjour Lucie

Je vous conseille de vous mettre en relation avec le prof Olivier Benveniste de l'hôpital Pitié Salpêtrière à Paris. Peut-être est-il en relation avec une équipe de médecins canadiens. Nous sommes quasiment tous suivis par lui et recevons un nouveau traitement qui ralentit ou stoppe l'évolution de la maladie.

Bien à vous Alain

PS je ne suis pas en France mais je reste sous sa surveillance

10h33 - mardi 28 août 2018

•Merci Alain pour votre réponse. Je vais essayer de trouver l'adresse mail du secrétariat du Pr BENVENISTE et lui écrirai.

Bien à vous.

Mireille

10h31 - mercredi 29 août 2018

•Bonsoir Mireille

Vos douleurs aux adducteurs et bas du dos proviennent vraisemblablement de la myosite. Comme déjà suggéré, vous devriez consulter le professeur Olivier Benveniste si vous ne l'avez pas déjà fait..

Bien à vous Alain C

Écrit par : Alain C. 18h41 - lundi 03 septembre 2018

•Bonsoir Mireille

Vos douleurs aux adducteurs et bas du dos proviennent vraisemblablement de la myosite. Comme déjà suggéré, vous devriez consulter le professeur Olivier Benveniste si vous ne l'avez pas déjà fait..

Bien à vous Alain C

Écrit par : Alain C. 18h41 - lundi 03 septembre 2018

•Bjr Mireille voilà l'adresse

[veronique.landrevie@psl.aphp.fr](mailto:veronique.landrevie@psl.aphp.fr)

Alain

12h23 - mercredi 29 août 2018

•Merci infiniment Alain. Bonne journée

Écrit par : Mireille 12h36 - mercredi 29 août 2018

•Bonjour à tous.

Je reprends la plume après une absence de plusieurs semaines pour partager une petite note d'optimisme. Déjà deux mois de traitement à la RAPAMUNE et pratiquement aucun effet indésirable, juste un micro eczéma et un assèchement cutané. Bref rien de bien méchant par rapport à la majorité des patients de notre blog.

Je m'estime donc chanceux, car cela a même traité une problématique de lésions buccales que je trainais depuis des années.

J'en conclus que les aphtes ou les ulcères ne sont pas une fatalité et que la RAPAMUNE a un effet positif sur mon système immunitaire. Un bon point pour ce traitement. Un autre bon point, je ne ressens (« presque » je précise) plus de courbature. C'est un progrès vraiment appréciable, un bien-être. Plusieurs leviers sont donc disponibles pour contrer la MYOSITE :

LA RAPAMUNE comme stabilisateur. Les exercices et la volonté pour redresser la barre.

Comme je suis un peu bourrin (beaucoup même d'après mes proches) je suis parti quelques jours dans les Cévennes pour faire de la marche. Autant prévenir, pour ceux qui ne connaissent pas, l'endroit est magnifique, voire féérique, mais pour des gens comme nous, cela tient plus du bain que des vacances. Mais bon, c'était le but. Je n'étais pas là-bas pour faire de la chaise longue, mais bien pour (excusez-moi du terme) « en baver ». Un test in-situ de mes limites.

J'ai sué sang et eau. Mes marches et ballades se faisaient plus avec la tête et mes deux bâtons de marche qu'avec mes jambes. J'ai mis une heure à rejoindre une cascade au fond d'une gorge là où mon gendre a mis un quart d'heure. La descente ressemblait plus pour moi à des éboulis qu'à un chemin. J'assurais chaque pas en peinant là où il gambadait joyeusement. C'est beau et vitalisant cette jeunesse en pleine forme.

Un conseil, achetez-vous de bonnes chaussures de marche, je ne les quitte plus maintenant, même en ville. Cela me rassure d'avoir les pieds très bien tenus aux chevilles, d'avoir des semelles larges qui favorisent la stabilité et qui ont une accroche exceptionnelle dans les descentes et sur toutes sortes de revêtements. Rassurez-vous les dernières générations de rando sont d'une légèreté déconcertante vu la forme. Par contre je suis d'accord que ce n'est pas très élégant, mais comme peu d'entre nous vont au bal, ce n'est pas très important.

En fin de semaine, j'ai même fait un exploit ou une folie, je ne sais plus très bien. Je suis descendu au

fond de la grotte de Dargilan. Un site magnifique et étrange qui dénombre un peu plus de 200 marches pour atteindre le fond. Le guide m'a accueilli d'un regard douteux et énervé quand j'ai posé le pied au sol après la dernière marche. J'imagine qu'il se voyait me remonter sur son dos après la visite de 1 km sous terre. Il n'a pas eu à le faire. A la remonté, j'ai enclenché le turbot et j'ai transformé la douleur en énergie, je ne suis arrivé en milieu de peloton. Fièvre mais épuisé, je ne pouvais plus marcher. Ma femme m'a ramené au gîte en m'invectivant et j'ai dormis jusqu'au lendemain matin.

Stupide...peut-être...peut-être pas.

Après cette semaine de forcené (car j'ai poussé le bouchon sur toutes les marches et visites) je suis rentré chez moi et j'ai repris mes marches quotidiennes et matinales dans mes douces collines du Sancerrois.

Surprise.... Je suis descendu de trente à vingt minutes sur mon parcours habituel de 2 km.

Calcul fait : sur six minutes en terrain caillouteux, je suis passé de 400 m à 600 m.

C'est-à-dire de 4 km/h marche lente à 6 km/h marche normale, sur une courte distance, bien sûr. J'ai même l'impression que je peux faire quelques accélérations, modestes mais réelles, si il le faut. Cela m'était impossible il y a encore peu de temps.

Cette amélioration n'est sûrement pas le fait du traitement. J'ai posé la question au Docteur Vautier, il considère que c'est trop tôt. Cela vient plutôt de mes séances d'exercices, et du mental. Peut-être aussi d'une sorte d'auto persuasion, un effet Coué, pars que le traitement me donne une issue qui n'existait pas sans lui, c'est possible... peut importer... J'aimerais pouvoir recourir un jour, même si c'est sur trois ou quatre mètres, et je suis sûr d'une chose, je vais tout faire pour cela, même si ce n'est qu'une illusion.

Une dernière chose, en plus de mes séances de gym quotidiennes, je commence la semaine prochaine du kiné (sportif, bien sûr. !) et le Taïchi. Je vous tiendrais au courant des résultats

Je vous embrasse tous

10h41 - samedi 01 septembre 2018

•Bonjour à tous !

Bonjour Pascal !

Comme cela fait du bien de lire un tel témoignage ! Je vous félicite et vous encourage à continuer.

(J'ai moi-même tenté un tout petit bout du chemin de Compostelle cet été - Dur mais que du bonheur ! )

Merci de nous tenir informés de la suite.

Cordialement

Liza

Écrit par : [Liza](#) 12h58 - samedi 01 septembre 2018

•Bonjour Pascal.

Effectivement le résultat est admirable, les Cévennes sont une région magnifique et vous avez dû pouvoir admirer un paysage sublime. Quant à votre performance, elle est remarquable, cependant je pense que parmi nous elle n'est pas réalisable (moi la première) et vous avez raison de le faire remarquer vous supportez bien Rapamune sans trop d'effets secondaires et c'est très bien d'autant plus que les résultats sont très encourageants.

Toutefois, il ne faut pas se décourager et continuer kiné et efforts personnels autant que faire se peut.

Merci pour votre témoignage très vivifiant il nous donne "l'envie" de continuer et de poursuivre même un peu plus que nos limites.

Je vous souhaite le meilleur à venir, tenez nous au courant, nous avons besoin de lire des commentaires comme le vôtre.

Beau week end. Cordialement. B. SERY.

12h06 - samedi 01 septembre 2018

•Bonjour Pascal

Formidable ce que vous faites, malheureusement je n'en suis plus là, étant un ancien marathonien, je ne peux pas marcher et monter les escaliers comme vous

Depuis combien de temps avez vous été diagnostiqué ?

Pour moi je prends la rapamune depuis 4 mois,

Très encourageant vos commentaires, encore merci

Bon week end à tous

Daniel

13h31 - samedi 01 septembre 2018

•Bonjour Daniel

Je suis de 1959. Je suis traité depuis deux mois et diagnostiqué depuis six mois. Les difficultés avec les chutes et les escaliers ont été crescendo depuis deux ans. Mes premiers interrogations concernant un problème lié aux jambes remontent à trois ans avec des pertes de masse musculaire. Mais je mettais cela sur le dos de ménisques pourris et d'une prise d'âge (sot, je suis, sot, je resterais!) mais je pense que les premières atteintes date au moins de six ans. Mes performances sportives ont commencé régulièrement à baisser depuis cette période là. Voilà en gros mon parcours MYOSITE.

Que du bonheur !..... un parcours banal avec plusieurs années de déni et d'ignorance. Une perte de temps chèrement payée, puisque j'aurais pu commencer un traitement il y a deux ans. A l'époque mon équilibre était quand même meilleur que maintenant et j'avais encore du boulot. Bon....restons positif. J'ai, paraît-il, meilleur mine qu'à cette époque ou je bossais comme un furieux, un peu trop d'heures par jour.  
Amicalement

Pascal

Écrit par : Pascal Bonnard 16h28 - dimanche 02 septembre 2018

•Merci Alain pour votre réponse. Je n'ai pas encore pris contact avec le Pr BENVENISTE car je souhaite avoir un courrier de l'hôpital de Marseille pour expliquer en détail mon dossier. Par ailleurs, je suis tellement paniquée...

Bien à vous.

Mireille

19h01 - lundi 03 septembre 2018

•Bonsoir à tous

J'ai arrêté le methotrexate mi juin pour commencer rapamycine

Tres fatiguée au début . Je la tolère bien . Pas d effets secondaires

Par contre j ai l effet inverse escompté ! Faiblesse musculaire accrue puissance 10

19h05 - lundi 03 septembre 2018

•Arghhhhh mon message n a pas été validé jusqu'à sa fin

J'écrivais que depuis l'arrêt du methotrexate et le traitement par rapamycine depuis mi juin ma faiblesse s'est accrue énormément

19h15 - lundi 03 septembre 2018

•Bonjour je m'appelle olivier,certain me connaissent un peu je suis actif sur le groupe fb dermatomyosite, je suis traité depuis 2011 pour une dpm et après de nouveaux examens il semblerait que j' ai une myosite à inclusion, mais les neurologues et immunologues il y a une différence d' interprétation, il est vrai que les fléchisseurs n' ont plus de force, je ne réagis pas trop aux médocs, les immunoglobulines me stabilisent bien, à chaque arrêts au bout de 3 mois environ je pouvais plus en avant je perdais énormément de capacité et de force, généralement j' arrivais à recommencer le traitement 3 mois au bout 6 mois de demande, et c' était reparti ( la forme ect), mais avec beaucoup de force en moins, maintenant j' ai le traitement tous les mois, je revis mais la force part mais au ralenti, là j' ai fait une demande au professeur benventiste pour avoir son avis médical pourquoi pas être reçu à Paris, et j' aimerais bien essayer la rapamicine, voilà je vais lire tous vos commentaires, mais il y en a beaucoup, heu à part ça vous l' avez compris je suis suisse, marié, deux enfants 11 et 13 ans, deux chiens, je ne peux plus travailler, beaucoup de peine à me lever marcher, je prends 2 batons pour marcher sur un terrain pas plat, je fatigue vite et si je suis par terre (ça arrive) c' est très difficile voir impossible suivant les situations de me remettre debout, voilà pour l' instant amitié olivier

08h10 - jeudi 06 septembre 2018

•Bonjour Olivier,

Bienvenue sur le blog. J'espère que les différents témoignages pourront vous aider. Une journée d'information est organisée le 8 octobre à Lyon (publication d'hier sur le blog), peut-être pourriez-vous vous y rendre afin d'avoir quelques réponses à vos questions. Le Pr BENVENISTE sera présent.

Bon courage

Sandrine pour le GIMI

17h53 - jeudi 06 septembre 2018

•Coucou, merci pour ta réponse je suis pas doué en informatique, je pensais que mon message n' était pas passé, je n' ai pas vu passer cette information pour lyon, penses tu que c' est possible de parler quelques minutes avec le professeur benventiste, je n' ai toujours pas reçu de réponses de sa part sur le dossier et la demande que je lui ai transmis amitié olivier

Écrit par : Olivier 19h36 - samedi 22 septembre 2018

•Bonjour Olivier,

Je ne peux pas te garantir que tu pourras discuter avec le Pr BENVENISTE en privée mais un moment de discussion est prévu après son intervention. Tu pourras lui demander à ce moment là afin qu'il t'explique comment se passe la prise en charge des personnes ne vivant pas en France.

Je te met le lien de l'article pour que tu t'inscrives :

<http://myopathiesinflammatoires.blogs.afm-telethon.fr/archive/2018/09/03/invitation-a-une-journee-d-informations-et-d-echanges-97592.html>

Bon courage

Sandrine por le GIMI

Écrit par : Sandrine 11h40 - lundi 24 septembre 2018

•Coucou Sandrine, je ne sais pas si j' arriverais à me libérer ce jour là, j' espère, par contre une question, je vois que mon commentaire à été publié plusieurs fois, comment peut on supprimer les fois en trop.

Merci pour tes réponses amitié olivier

Écrit par : Olivier 13h08 - lundi 24 septembre 2018

•Bonjour

Je suis hospitalisée 4 jours à la Pitié pour faire tous les examens avant la prise de Rapamycine.

Est-ce que l'une ou l'un d'entre vous qui avez suivi ce protocole pourrait me raconter comment se passe ces ' jours.

Merci bcp

bon week end

Joëlle

16h59 - samedi 22 septembre 2018

•Bonjour Joëlle, vous allez être hospitalisée et faire différents examens pour prendre le traitement rapamycine prise de sang, scanner, peut être EFR si vous ne les avez déjà fait.

Vous verrez l'équipe est très sympa et un médecin vous verra pour différents tests.

Je vous souhaite bon courage et avant bon week end. Brigitte.

17h24 - samedi 22 septembre 2018

•Bonjour

Et bien, voila, quelques jours à effectuer des examens sanguins, électrocardiogramme, scanner, IRM, teste pulmonaire , teste de marche, Bref un checkup complet pour déterminer l'état général du patient. Ce qui permettra de déterminer si vous pouvez supporter la RAPAMINE et à quel dosage.

Il n'y a pas de soucis à ce faire. C'est le premier pas vers le seul traitement actuellement proposé.

Voici 3 mois que je suis sous traitement, et personnellement, je n'ai aucun effet indésirables. je verrais dans quelques mois , si mon état s'est stabilisé, ou pas. Je l'accompagne par une marche de 2 km , un quart d'heure de vélo et une séance de gym et de musculation par jour. Je vais trois fois chez le kiné et une séance de Taïchi par semaine. Même si mon état permet de faire cela , je dois avouer que cela m'épuise certains jours. Mais c'est dans mes faiblesse que je puise de la force.

J'espère pouvoir vous en transmettre .

Amicalement

Pascal

17h30 - samedi 22 septembre 2018

•Bonsoir Pascal, il y a combien de temps que tu as appris que tu etais atteint de cette maladie ? Pour ma part e me suis rendu compte du Handicap il y a 5 ou 6 ans mais je n'ai consulté que l'annee derniere et l'on m'a diagnostique cette maladie apres tous ces examens dont tu nous parle mais en me precisant qu'il n y avait rien a faire !

Écrit par : therouse 16h42 - mercredi 24 octobre 2018

•Bonsoir Pascal,

J'ai suivi très attentivement votre parcours. Avec un peu de recul, comment allez vous, constatez vous une amélioration de vos muscles ?

Tout comme moi vous avez été diagnostiqué par le CHRU Bretonneau.

Mon prochain RDV aura lieu en début d'année, et j'ai l'intention de faire la demande pour l'essai de la rapamycine. D'où ma question : avez vous gardé un suivi par votre neurologue de Tours, ou uniquement celui du service du Pr Benveniste ?

Je vous souhaite une bonne soirée, et également de bonnes fêtes de fin d'année

bien cordialement

Annie

Écrit par : Annie 16h35 - samedi 15 décembre 2018

•Bonsoir Pascal,

Merci beaucoup pour vos explications et conseils qui me sont et me seront très utiles

J'ai effectivement des douleurs mais supportables pour l'instant. Ce qui commence à m'inquiéter est la faiblesse des membres supérieurs, surtout les doigts, la main gauche la plus atteinte devient une chiffre molle.

Je suis certainement moins active que vous, je n'ai jamais été très sportive. Je m'astreins cependant à des exercices, je fais de la gym régulièrement, de la marche, j'ai apprécié surtout la marche avec les bâtons mais mes épaules aiment moins ! un peu de vélo d'appt ... la fatigue est souvent présente et dans ces cas là le moral dégringole vite , heureusement mon conjoint est lui d'un naturel optimiste , il me booste !

Encore merci, bonne fin d'année, et continuez à vous battre, vous êtes un soutien pour les autres  
Annie

Écrit par : Annie 20h30 - dimanche 16 décembre 2018

•Bonjour,ma femme Vientiane dedecouvrir ce blog qui est tres interessant dans la mesure ou nous pouvons noucoptenre, car vetted maladie rare n est pas facile a vivre toys Les hours. J ai personnellement tee diagnostique l Anne derriere pares m enter apercu que je tombais souvenirs et sur tout que je ne pouvais plus me reliever seul. Je suis si l à l hôpital Salengro de Lille par le professeur celineTard qui m a dit qu il n existait AUCUN TRAITEMENT , d ou Matt surprise en vous Lisandro.

16h11 - mercredi 24 octobre 2018

•Bonjour,

Je viens de prendre connaissance de votre commentaire sur le GIMI, je suis atteinte de "myosite à inclusions" diagnostiquée en 2014 et suivie par le Professeur Benveniste à la Pitié Salpêtrière à Paris. Le professeur, après l'essai RAPAMI a commencé à donner la rapamycine destiné à ralentir la maladie voir stopper son évolution. Bien évidemment il faut continuer kiné et exercices autant que l'on peut le faire. Avant tout cela il faut une consultation avec le Professeur et quelques jours d'hospitalisation pour différents examens en vue de prendre le produit,le Professeur nous explique parfaitement ce que cela peut nous apporter en fonction de chaque personne.

Cependant, il nous laisse libre choix :c'est à nous de décider de prendre ou non la rapamycine.

En espérant vous avoir répondu je vous souhaite une bonne journée. Brigitte.

Écrit par : SERY Brigitte 10h11 - jeudi 25 octobre 2018

•Bonjour

je suis traité à la RAPAMUNE (rapamycine) depuis début juillet. Plusieurs sujets de satisfaction

Le premier d'ordre psychologique, Je trouve très important d'avoir une issue potentielle. Finalement peu importe le résultat. " Il n'est pas nécessaire d'espérer pour entreprendre" La rapamycine offre une possibilité qui n'existe nul part. Bref c'est bon pour le moral.

je n'ai aucun effets secondaires, je dis bien aucun.

En cinq mois, je ne suis tombé que deux fois, et encore , c'était vraiment des accidents qui auraient m'arriver lorsque j'étais valide ( nid de poule sous des feuilles et givre de cette semaine).

J'arrive à nouveau à marcher sans être obligé de me concentrer sur le terrain( donc, je vais rechuter, c'est sur!!!)

Je ne sais si vous avez des douleurs musculaires et des fourmillements, moi c'était le cas 24 h sur 24h avec parfois l'obligation de prendre des anti-douleur quand vraiment cela m'empêchait de dormir. Après deux semaines de traitement, les douleurs se sont transformé en gêne, et la gêne a laissé place à quelques courbatures le soir si ma journée a été disons ....tonique.

Au mois de septembre ( 3 mois de traitement) j'ai commencé à poser la canne le matin et la maintenant au mois de décembre même si elle reste à porté de main, je ne l'utilise presque plus en faisant attention quand même .

J'arrive à nouveau à abattre du boulot presque comme avant. Part contre, je le paye. Les lendemains de grosse journée de travail, je suis bon à rien, vraiment à rien. Mais au moins je peux à nouveau le faire en forçant si nécessaire .

Tous ces points sont extrêmement important même si parfois , ils me semblent insignifiants. Ils sont à mes yeux le résultat croisé de trois choses.

le traitement

le moral

mes séances de gym, marche, sport, quotidiennes ( les rares fois ou je ne réveille pas mes muscles dès le levé, j'ai les jambes en coton et les genoux en béton pour la journée) cela vaccine soyez en sur

Donc je recommande le traitement : Mais attention si vous êtes passif, ce n'est pas la rapamycine qui va vous permette de regagner en force musculaire. Il n'y a que vous qui pouvez le faire.

Juste en aparté , je trouve beaucoup d'intérêt à pratiquer le TAÏ-CHI. Pour nos problèmes musculaires c'est vraiment adapté.

Bon concernant le CHRU Bretonneau, , je n'ai pas conservé de suivi par mon neurologue de Tours, pas plus

que je n'ai conservé de suivi par mon neurologue de Bourges, Je ne vois plus que le service du Professeur Benveniste et mon médecin traitant.

Voici comment ce déroule le protocole



une semaine d'examen, check-up complet à la Salpêtrière dans le service du professeur  
un mois plus tard un bilan sanguin plus une visite de contrôle dans le service du professeur  
au bout de trois mois " idem"  
mon prochain rendez vous est pour avril 2019

On ne peut pas dire que cela soit vraiment contraignant, aucun intérêt de rajouter des intermédiaires  
Les seules contraintes sont celles que je m'impose, je n'ai jamais fait autant de gym de ma vie.  
Normalement je devrais avoir la musculature de "HULK", bizarrement, j'ai celle de "CALIMERO". C'est  
décevant mais bon, c'est comme ça. Je vous souhaite ainsi qu'à toutes et à tous de bonnes fêtes de fin  
d'année

Cordialement

Pascal

Écrit par : [pascal bonnard](#) 10h54 - dimanche 16 décembre 2018

•[Merci Brigitte, je vais prendre RV et je verrai bien ce qu'il propose. De mon côté je favorise le golf et le vélo tant que je peux plutôt que la kine qui semble ne rien m'apporter. À bientôt. On se sent moins seul sur ce blog et cela est très positif !](#)

10h40 - jeudi 25 octobre 2018

•[Bonjour Brigitte, je reviens encore vers vous après m'être aperçu que j'ai lu un message de 2015 ! En fait cela fait donc plus de 2 ans que vous êtes avec ce protocole ? Quand pensez-vous ? Y a-t-il du mieux, une stabilisation ? Des effets indésirables ? Merci pour vos réponses Bien Cdt.](#)

12h04 - jeudi 25 octobre 2018

•**Bonjour**

J'ai 57 ans et la myosite à inclusions a été, pour moi, diagnostiquée il y a environ 2 ans. À posteriori, je pense que les 1ers symptômes sont apparus il y a 4 ou 5 ans. J'éprouve surtout des difficultés pour monter des marches hautes, me relever de la position assise ou marcher sur des dénivelés importants. J'ai pu rencontrer le professeur Benveniste qui m'a prescrit la Rapamycine après une courte hospitalisation pour divers examens. Je suis ce traitement depuis maintenant 6 mois sans aucun effet secondaire. La maladie semblerait se stabiliser. En tout cas, elle ne semble pas évoluer. Je peux toujours marcher sur des distances de 10 km au moins, tondre ma pelouse pendant 2h, faire des parcours de golf pendant 4h (18 trous)... Je ressens, bien sûr, de la fatigue par moment mais je pense que tout cet exercice me permet de garder la forme. J'espère que mon témoignage vous apportera un peu d'espoir. Je revois le Pr Benveniste en janvier. Amicalement

Écrit par : [Modile](#) 15h57 - jeudi 25 octobre 2018

•**Bonjour**

J'ai 57 ans et la myosite à inclusions a été, pour moi, diagnostiquée il y a environ 2 ans. À posteriori, je pense que les 1ers symptômes sont apparus il y a 4 ou 5 ans. J'éprouve surtout des difficultés pour monter des marches hautes, me relever de la position assise ou marcher sur des dénivelés importants. J'ai pu rencontrer le professeur Benveniste qui m'a prescrit la Rapamycine après une courte hospitalisation pour divers examens. Je suis ce traitement depuis maintenant 6 mois sans aucun effet secondaire. La maladie semblerait se stabiliser. En tout cas, elle ne semble pas évoluer. Je peux toujours marcher sur des distances de 10 km au moins, tondre ma pelouse pendant 2h, faire des parcours de golf pendant 4h (18 trous)... Je ressens, bien sûr, de la fatigue par moment mais je pense que tout cet exercice me permet de garder la forme. J'espère que mon témoignage vous apportera un peu d'espoir. Je revois le Pr Benveniste en janvier. Amicalement

Écrit par : [Modile](#) 15h58 - jeudi 25 octobre 2018

•**Bonjour**

J'ai 57 ans et la myosite à inclusions a été, pour moi, diagnostiquée il y a environ 2 ans. À posteriori, je pense que les 1ers symptômes sont apparus il y a 4 ou 5 ans. J'éprouve surtout des difficultés pour monter des marches hautes, me relever de la position assise ou marcher sur des dénivelés importants. J'ai pu rencontrer le professeur Benveniste qui m'a prescrit la Rapamycine après une courte hospitalisation pour divers examens. Je suis ce traitement depuis maintenant 6 mois sans aucun effet secondaire. La maladie semblerait se stabiliser. En tout cas, elle ne semble pas évoluer. Je peux toujours marcher sur des distances de 10 km au moins, tondre ma pelouse pendant 2h, faire des parcours de golf pendant 4h (18 trous)... Je ressens, bien sûr, de la fatigue par moment mais je pense que tout cet exercice me permet de garder la forme. J'espère que mon témoignage vous apportera un peu d'espoir. Je revois le Pr Benveniste en janvier. Amicalement

Écrit par : [Modile](#) 15h55 - lundi 29 octobre 2018

•**Bonjour Thérèse,**

Merci infiniment pour ce témoignage fort encourageant.  
Bonne continuation.

Écrit par : [Liza](#) 07h54 - mardi 30 octobre 2018

•Bonjour,

L'essai RAPAMI est maintenant terminé depuis 2017. Le Professeur a commencé à donner la rapamycine ensuite, il s'avère que ce produit ralentirait l'évolution de la maladie mais nous en sommes au tout début et peut-être faut-il plus de recul. En ce qui me concerne après avoir débuté la prise de traitement en février j'ai dû stopper en avril à cause d'œdèmes.

Après consultation avec le Professeur il m'a conseillé de faire une pose et de reprendre après les chaleurs en diminuant la dose journalière c'est ce que j'ai fait.

La maladie à l'air d'être stable pour moi. Tout dépend de chaque individu et éventuellement de son passé médical c'est pour cela que la consultation avec le Professeur est essentielle.

Bien cordialement. Brigitte.

14h15 - jeudi 25 octobre 2018

•Bonjour,

Je rejoins votre groupe suite à l'annonce il y a deux jours que mon mari a été atteint d'une myosite à inclusion. Nous avons eu la chance de rencontrer un professeur en neurologie qui très vite a su diagnostiquer la maladie. Nous pensons que mon mari a débuté la maladie en 2012, les premiers signes évidents sont apparus en 2015 (fonte musculaire). Il ne ressent aucune douleur ce qui nous a laissé penser qu'il s'agissait d'un vieillissement naturel. Il a 69 ans et c'est une faiblesse du côté droit, particulièrement le bras qui l'a amené à consulter un neurologue. Après deux biopsies, la maladie sera identifiée. Le neurologue a eu l'honneur de reconnaître sa méconnaissance de cette maladie. Il nous a demandé de bien vouloir patienter jusqu'en début d'année pour planifier un traitement. Je nous trouve très chanceux de vous avoir trouvés et grâce à vous, j'ai beaucoup appris. Évidemment, nous allons très vite prendre rdv avec le professeur qui vous suit pour la plupart d'entre vous. Je vous remercie infiniment pour tout ce que vous m'avez apporté à la lecture de vos commentaires riches d'enseignements, de courage, de bienveillance les uns envers les autres. Je vous souhaite à tous de très bonne fin d'année en famille et avec vos amis.

Annie

17h33 - samedi 15 décembre 2018

•Bonjour,

Je rejoins votre groupe suite à l'annonce il y a deux jours que mon mari a été atteint d'une myosite à inclusion. Nous avons eu la chance de rencontrer un professeur en neurologie qui très vite a su diagnostiquer la maladie. Nous pensons que mon mari a débuté la maladie en 2012, les premiers signes évidents sont apparus en 2015 (fonte musculaire). Il ne ressent aucune douleur ce qui nous a laissé penser qu'il s'agissait d'un vieillissement naturel. Il a 69 ans et c'est une faiblesse du côté droit, particulièrement le bras qui l'a amené à consulter un neurologue. Après deux biopsies, la maladie sera identifiée. Le neurologue a eu l'honneur de reconnaître sa méconnaissance de cette maladie. Il nous a demandé de bien vouloir patienter jusqu'en début d'année pour planifier un traitement. Je nous trouve très chanceux de vous avoir trouvés et grâce à vous, j'ai beaucoup appris. Évidemment, nous allons très vite prendre rdv avec le professeur qui vous suit pour la plupart d'entre vous. Je vous remercie infiniment pour tout ce que vous m'avez apporté à la lecture de vos commentaires riches d'enseignements, de courage, de bienveillance les uns envers les autres. Je vous souhaite à tous de très bonne fin d'année en famille et avec vos amis?

Annie

07h10 - lundi 17 décembre 2018

•Bonjour,

Je rejoins votre groupe suite à l'annonce il y a deux jours que mon mari a été atteint d'une myosite à inclusion. Nous avons eu la chance de rencontrer un professeur en neurologie qui très vite a su diagnostiquer la maladie. Nous pensons que mon mari a débuté la maladie en 2012, les premiers signes évidents sont apparus en 2015 (fonte musculaire). Il ne ressent aucune douleur ce qui nous a laissé penser qu'il s'agissait d'un vieillissement naturel. Il a 69 ans et c'est une faiblesse du côté droit, particulièrement le bras qui l'a amené à consulter un neurologue. Après deux biopsies, la maladie sera identifiée. Le neurologue a eu l'honneur de reconnaître sa méconnaissance de cette maladie. Il nous a

demandé de bien vouloir patienter jusqu'en début d'année pour planifier un traitement. Je nous trouve très chanceux de vous avoir trouvé et grâce à vous, j' ai beaucoup appris. Evidemment, nous allons très vite prendre rdv avec le professeur qui vous suit pour la plupart d' entre vous. Je vous remercie infiniment pour tout ce que vous m'avez apporté à lecture de vos commentaires riches d' enseignements, de courage, de bienveillance les uns envers les autres. Je vous souhaite à tous de très bonne fête de fin d' année en famille et avec vos amis.

Annie

07h10 - lundi 17 décembre 2018

•Bonjour,

Je rejoins votre groupe suite à l' annonce il y a deux jours que mon mari été atteint d' une myosite à inclusion. Nous avons eu la chance de rencontrer un professeur en neurologie qui très vite à su diagnostiquer la maladie. Nous pensons que mon mari a débuté la maladie en 2012, les premiers signes évidents sont apparus en 2015(fonte musculaire). Il ne ressens aucune douleur ce qui nous laissé penser qu'il s agissait d' un vieillissement naturel. Il a 69 ans et c est une faiblesse du coté droit, particulièrement le bras qui l' a amené à consulter un neurologue. Après deux biopsies, la maladie sera identifiée. Le neurologue à eu l honnêteté de reconnaître sa méconnaissance de cette maladie. Il nous a demandé de bien vouloir patienter jusqu'en début d'année pour planifier un traitement. Je nous trouve très chanceux de vous avoir trouvé et grâce à vous, j' ai beaucoup appris. Evidemment, nous allons très vite prendre rdv avec le professeur qui vous suit pour la plupart d' entre vous. Je vous remercie infiniment pour tout ce que vous m'avez apporté à lecture de vos commentaires riches d' enseignements, de courage, de bienveillance les uns envers les autres. Je vous souhaite à tous de très bonne fête de fin d' année en famille et avec vos amis.

Annie

07h10 - lundi 17 décembre 2018

•Bonjour,

Je rejoins votre groupe suite à l' annonce il y a deux jours que mon mari été atteint d' une myosite à inclusion. Nous avons eu la chance de rencontrer un professeur en neurologie qui très vite à su diagnostiquer la maladie. Nous pensons que mon mari a débuté la maladie en 2012, les premiers signes évidents sont apparus en 2015(fonte musculaire). Il ne ressens aucune douleur ce qui nous laissé penser qu'il s agissait d' un vieillissement naturel. Il a 69 ans et c est une faiblesse du coté droit, particulièrement le bras qui l' a amené à consulter un neurologue. Après deux biopsies, la maladie sera identifiée. Le neurologue à eu l honnêteté de reconnaître sa méconnaissance de cette maladie. Il nous a demandé de bien vouloir patienter jusqu'en début d'année pour planifier un traitement. Je nous trouve très chanceux de vous avoir trouvé et grâce à vous, j' ai beaucoup appris. Evidemment, nous allons très vite prendre rdv avec le professeur qui vous suit pour la plupart d' entre vous. Je vous remercie infiniment pour tout ce que vous m'avez apporté à lecture de vos commentaires riches d' enseignements, de courage, de bienveillance les uns envers les autres. Je vous souhaite à tous de très bonne fête de fin d' année en famille et avec vos amis.

Annie

07h10 - lundi 17 décembre 2018

•Bonjour,

Je rejoins votre groupe suite à l' annonce il y a deux jours que mon mari été atteint d' une myosite à inclusion. Nous avons eu la chance de rencontrer un professeur en neurologie qui très vite à su diagnostiquer la maladie. Nous pensons que mon mari a débuté la maladie en 2012, les premiers signes évidents sont apparus en 2015(fonte musculaire). Il ne ressens aucune douleur ce qui nous laissé penser qu'il s agissait d' un vieillissement naturel. Il a 69 ans et c est une faiblesse du coté droit, particulièrement le bras qui l' a amené à consulter un neurologue. Après deux biopsies, la maladie sera identifiée. Le neurologue à eu l honnêteté de reconnaître sa méconnaissance de cette maladie. Il nous a demandé de bien vouloir patienter jusqu'en début d'année pour planifier un traitement. Je nous trouve très chanceux de vous avoir trouvé et grâce à vous, j' ai beaucoup appris. Evidemment, nous allons très vite prendre rdv avec le professeur qui vous suit pour la plupart d' entre vous. Je vous remercie infiniment pour tout ce que vous m'avez apporté à lecture de vos commentaires riches d' enseignements, de courage, de bienveillance les uns envers les autres. Je vous souhaite à tous de très bonne fête de fin d' année en famille et avec vos amis.

Annie

07h10 - lundi 17 décembre 2018

•Bonsoir ANNIE

Ne vous découragez pas , il n'y a pas de raison. Nos petits problèmes musculaires ne sont finalement pas si grave par rapport à d'autres pathologies.

Je suis d'accord que le manque de tonus de nos bras et jambes poses parfois de sérieux problèmes, mais ce n'est pas mortelle.... Pour ma part, je trouve cela surtout " très chiant" mais c'est en regard de mes possibilités perdues et non de l'instant présent. Car finalement, si on réfléchit sur le sujet, on s'aperçoit que dans son propre entourage , il y a beaucoup de personnes qui ne font pas certains efforts qui nous sont maintenant interdit et qui ont toujours très bien vécu cela.

Imaginez qu' il y à 4 ans, je boxais encore avec des jeunots qui faisaient de la compétition. L'avez vous déjà fait? ....., cela vous manque t'il?..... Tout est relatif et dans nos cas l'essentiel est d'être bien entouré, ce qui à l'air d'être votre cas. Bon, je suis d'accord que monter ou descendre un escalier façon limace momifiée me met parfois en colère . Rassurez vous , je ne la dirige ni vers moi ni vers les autres, je la transforme en énergie pour faire quelque chose.

une série d' exercices possibles pour vos bras et mains tout en regardant votre émission préférée assis dans un canapé ,vous n'aurez pas l'impression de travailler vos muscles et c'est important pour les personnes qui n'ont pas la culture sport.

Dans les grandes surfaces ou dans les magasins de sports, au rayon jeux de plage, il existe des balles de tennis en mousse jaune. Normalement elles sont conditionnées par trois. Les mousses semblent identiques , mais ce n'est pas le cas , elles sont de densités différentes, la première est vraiment molle, la troisième ferme. Cela permet d'avoir selon la pêche du jour un truc sur mesure à malaxer pendant votre film. Cela fortifiera vos membres supérieurs sans avoir l'impression de bosser. L'investissement est ridicule et quand vous en aurez marre , vous pourrez toujours donner les balles à un enfant de votre entourage , pas de perte, pas d'achat qui ne servent à rien. Cela aussi c'est important.

Bon, allez ....J'ose... après tout, entre compagnons de galère.

Je vous bise et vous souhaite de bonnes fêtes , à vous, à votre famille et tous les participants de ce blog....

Allez en fait, je bise toutes les personnes qui ont besoin d'amour fraternel comme ceux qui n'en n'ont pas encore besoin.

Pascal

17h48 - lundi 17 décembre 2018

•Bonsoir Pascal,

Que c'est gentil de votre part de nous encourager avec humour et bienveillance ! je retiens le tuyau des balles en mousse, ça va me changer de la pâte à modeler.

Et vous avez raison, au fil de nos rencontres on trouve plus handicapé que nous, ce qui ne nous empêche pas de nous bagarrer !

Merci et la bise à vous, votre entourage et nos compagnons de galère

Bon Noël à tous

Annie

Écrit par : Annie 16h47 - mardi 18 décembre 2018

•Bonjour à tous et à Brigitte qui nous accueille sur son blog ...

J'ai 51 ans et la myosite à inclusions a été diagnostiquée il y a à peine un mois ...et pourtant ....je sais que j'ai une Myosite depuis 11 ans mais bizarrement je n'ai eu aucun des effets classiques de la Mài jusqu'à l'année dernière

J'ai fait l'historique de ma maladie sur mon blog

"<http://myositeoucommentfinirenfinsurun2roues.blogs.afm-telethon.fr/>" et franchement ce bilan m'a beaucoup aidé à accepter la maladie.

J'aimerais vous remercier tous pour vos commentaires ,ils sont d'un réconfort énorme et permettent de ne pas se sentir seul ... j'ai aussi noté beaucoup de chose qui vont sûrement me servir dans le futur.

Désolé patron mais j'ai bien passé l'après midi à tout lire depuis les 1er commentaires de 2015 ..... Vous m'avez redonné espoir !

Je suis encore en activité professionnelle ...mais pour combien de temps ? ...

Une question cependant à la communauté , je suis en région Sud ouest suivi sur Bordeaux (et pas que pour le vin) au CHU Pellegrin et St André , pensez vous que seul le Pr Benveniste puisse prescrire le traitement Rapamicine ?

Je vous souhaite à tous de très bonne fête de fin d' année en famille et avec vos proches .Gardez le moral

surtout ...et comme le disait Gerard Holt "Vive le sport" ....

Yves

16h52 - mercredi 19 décembre 2018

•Bonjour Yves

Le Professeur Benveniste est à mes yeux le seul médecin qui sait de quoi il parle, parmi tous ceux que j'ai consulté. Huit en incluant , mon traitant et la médecine du travail, huit qui m'ont avoué une méconnaissance sur le sujet.

Si un médecin connaît la myosite à inclusion, c'est sûrement qu'il a lu un article signé par le Professeur. Opinion toute personnelle , je le souligne.

Jeter un coup d'œil sur le net et constatez par vous même qui sont les auteurs d'articles sur le sujet de la myosite à inclusion . Cela vous apportera des éléments de réponse et éclairera vos questionnements

Très amicalement

Pascal

Écrit par : [pascal bonnard](#) 10h50 - jeudi 20 décembre 2018

•Bonjour Yves,

J'ai lu avec beaucoup d'attention votre commentaire, comme vous, je pense que la maladie était présente depuis un certains temps mais ne m'empêchait pas de faire certaines choses du quotidien.

C'est en 2014, date de la biopsie musculaire que la "myosite à inclusions" a été diagnostiquée.

Depuis je suis suivie par le Pr Benveniste de la Pitié Salpêtrière et ai commencé à prendre la rapamycine qui agit sur l'inflammation et normalement doit ralentir voir stopper l'évolution de la maladie, mais ne redonne pas de force.

Pour cela et pour l'instant, nous devons continuer le kiné et les exercices à la maison.

Je dois revoir le Professeur en janvier et vous donnerai plus de précisions ensuite sur ce blog.

Je vous souhaite ainsi qu'à tout le groupe de très bonnes fêtes de Noël.

Amitiés. Brigitte.

Écrit par : [brigitte](#) 15h40 - samedi 22 décembre 2018

•Merci Pascal

j'ai effectivement pris contact avec le service du Professeur Benveniste ...a suivre

Cordialement

Yves

11h20 - jeudi 20 décembre 2018

•je vous adresse à vous Amies et Ami de galère mes voeux les plus sincères pour l'année 2019

profitez de tous les petits (et grands) bonheurs qui passent à votre portée

gardez moral et dynamisme

réalisez des projets

Je suis sous rapamune depuis 3 mois

J'ai revu le Pr Benveniste la semaine dernière

Je tolère bien ce médicament, quelques petits effets secondaires mais de moindre importance (aphte, acné ) rien de méchant

Par contre, depuis 1 à 2 semaines, je ressens à certains moments de la journée une grande fatigue physique (plus de force, baignements,...). Je n'en ai pas parlé lors de ma visite de contrôle

ressentez vous ce symptôme ?

et en avez vous parlé au Pr ou au Dr Vautier ?

Bonne fin de journée

Amicalement

15h02 - mardi 08 janvier 2019

•Bonjour à tous,

Cela fait plusieurs fois que je suis le blog et je suis au courant pour l'étude du Pr. Benveniste mais tant que l'étude n'est pas publié dans le journal de médecine les autres neurologue ne peuvent nous prescrire la rapamicine.

Je viens du Québec et ma neurologue ne peut le prescrire .Si ça retarde encore ma condition se dégrade et je ne veux pas attendre d'être en chaise

roulante. Comment rejoindre le Pr. Benveniste quitte à aller en voyage en France.

Salutation de Richard

17h40 - mardi 08 janvier 2019

•Bonsoir Richard, la meilleure solution est d'entrer en contact avec le professeur et lui poser la question sur la faisabilité sachant qu'il est en relation avec certains spécialistes au Québec.

Bien à toi Alain C

Télécharger

Écrit par : Alain C. 17h53 - mardi 08 janvier 2019

•Hello Richard, j' étais dans ton cas mais plus près, je suis Suisse une petite île dans l' Europe, pour moi avec les neurologues suisses la discussion était impossible, du style faut pas croire ce qu' on lit sur internet, dans que c' est pas ect..ect..ect..., les batons dans les roues à fond et je rentrerais pas dans les détails, j' ai changé de service et je suis parti voir dans le même hopital les immunologues, nettement plus ouverts, j' ai fait un dossier sur la myosite et la rapamicine, plus fais parvenir les deux bouts de conférence du mois d' octobre 2018 que tu trouves sur you tube de B.O sur la rapa, fais envoyer mon dossier médical complet dernière prise de sang rapport de biopsie enfin tout, il m' a reçu pour discuter et je voulais le voir, mais je suis à 5 heures de Paris, il a fait parvenir à mes docs un protocole pour la rapa, et deux trois examens à compléter en suisse, et je pense commencer d' ici la fin janvier, je pense que tu peux faire de même, il est confiant pour ça, il va aussi commencer d' autre essais bientôt pour reconstituer le muscle bon musique d' avenir à suivre, amitié profite de la neige chez nous elle devient rare, tu peux me contacter par messenger si jamais ou mail

Écrit par : Olivier 18h34 - mercredi 09 janvier 2019

•Bonsoir Joëlle, aussi sous Rapamicine depuis octobre et cet état de fatigue au 3/4 est présent et peut être plus régulièrement qu'avant le début du traitement.

Je ne rencontrerai le professeur Olivier Benveniste que vers mi mai pour lui poser la question mais si certains d'entre nous le rencontre avant, ils pourraient me questionner

Bon courage à tous Alain C

17h42 - mardi 08 janvier 2019

•Bonsoir Joëlle, aussi sous Rapamicine depuis octobre et cet état de fatigue au 3/4 est présent et peut être plus régulièrement qu'avant le début du traitement.

Je ne rencontrerai le professeur Olivier Benveniste que vers mi mai pour lui poser la question mais si certains d'entre nous le rencontre avant, ils pourraient me questionner

Bon courage à tous Alain C

17h42 - mardi 08 janvier 2019

•Salut Olivier de la Suisse,

Merci pour ton commentaire je l'apprécie, je ne peux communiquer avec toi car ton adresse e mail n'apparaît pas. 5 heures de route c'est pas si mal si on peut espérer un traitement. J'aimerais trouver l'adresse la plus facile pour communiquer avec le Pr. BENVENISTE.

Merci

Richard

21h17 - lundi 14 janvier 2019

•Hello, mon adresse email est owehren at gmail au plaisir de te lire amitié olivier

Écrit par : Wehren olivier 23h14 - lundi 14 janvier 2019

•Bonjour Richard,

Je vous communique les coordonnées du Pr Benveniste. Il faut appeler le secrétariat et expliquer votre cas. Vous pouvez aussi vous mettre en rapport avec Martin JARRY, c'est un canadien qui fait des essais pour un exosquelette et je sais qu'ils se sont mis en relation entre des médecins canadien et le Pr Benveniste pour que Martin puisse bénéficier de la Rapamicine.

Je vous mets en lien le facebook de Martin.

<https://www.aphp.fr/offre-de-soin/consultation-2551>

<https://www.facebook.com/martin.jarry.9>

Bon courage

Sandrine du GIMI

11h37 - mardi 15 janvier 2019

•Bonjour à toutes et à tous, je viens aux nouvelles de ceux sous traitement Rapamicine. Comment ressentez vous l'évolution de la maladie depuis le début de votre traitement?

Amélioration,régression,stabilisation ? A vous lire et que de bonnes choses Alain C.

17h00 - mardi 29 janvier 2019

•Myosite à inclusions depuis 2014

J'ai participé à l'essai Rapami

Malheureusement j'ai eu le placebo

Depuis je prend la Rapamicyne

1Mg au début j'a continué à baissé

Mais difficile à dire car 2 chutes  
Avec immobilisation de 60 jours  
Sans exercice ...  
Il me semble que maintenant je suis stabilisé mais je me déplace  
Avec un fauteuil le plus souvent  
Car j'a peur de la chute  
Il semblerait qu'un nouvel essai thérapeutique soit en préparation  
Ne pas hésiter à me contacter  
Si besoin de plus d'infos

Écrit par : [Ceccaldi jean dominique](#) 17h41 - mardi 29 janvier 2019

•Bonjour à toutes et à tous

J ai 60 ans

Après avoir suivi le protocole rapami où j étais sous placebo je suis à présent sous rapamune 2mg depuis 1 an

Il n y a pas d amélioration à attendre de ce traitement mais un ralentissement voire une stabilisation

Cette maladie étant très lente je dirais pour ma part que ce traitement me stabilise car je ne ressens pas d aggravation significative

Je n ai pas d effets secondaires à part des œdèmes aux jambes pendant les fortes chaleurs de l été dernier mais tout est rentré dans l ordre

Je ne fais pas de sport à part de la marche. Je suis encore en activité

La position toujours debout de mon métier de teinturière me maintient

Bon courage à tous

Catherine

Écrit par : [Frère catherine](#) 18h33 - mardi 29 janvier 2019

•Bonjour à toutes et à tous

J ai 60 ans

Après avoir suivi le protocole rapami où j étais sous placebo je suis à présent sous rapamune 2mg depuis 1 an

Il n y a pas d amélioration à attendre de ce traitement mais un ralentissement voire une stabilisation

Cette maladie étant très lente je dirais pour ma part que ce traitement me stabilise car je ne ressens pas d aggravation significative

Je n ai pas d effets secondaires à part des œdèmes aux jambes pendant les fortes chaleurs de l été dernier mais tout est rentré dans l ordre

Je ne fais pas de sport à part de la marche. Je suis encore en activité

La position toujours debout de mon métier de teinturière me maintient

Bon courage à tous

Catherine

Écrit par : [Frère catherine](#) 18h35 - mardi 29 janvier 2019

•Bonjour Alain

Je suis sous traitement depuis six mois. J'ai le sentiment que je vais vers une stabilisation. Je me déplace mieux, même dans des escaliers. J'ai rajouté des exercices d'étirement et d'assouplissement à mon entraînement quotidien. Je conseille à tout le monde d'en faire . Cela me fait un bien fou.

PASCAL

Écrit par : [pascal bonnard](#) 18h55 - mardi 29 janvier 2019

•Bonjour,

Je suis sous rapamicine depuis 9 mois ,pour l'instant peut-être une légère stabilisation ,mais!!!! Je me dit si je n'étais pas sous rapamicine comment serait je ?

Par contre je n'ai pas d'effet secondaire

17h27 - mardi 29 janvier 2019

•Bonjour,

Je serais intéressé d'avoir des renseignements sur le nouvel essai, je vois le Prof dans 2 mois pour pouvoir éventuellement en parler avec lui , je vous remercie d'avance

Daniel

17h58 - mardi 29 janvier 2019

•bonsoir Daniel et Alain,

je suis sous rapamicine depuis 4 mois et je n'ai malheureusement pas constaté d'amélioration.

Par contre pas d'effets secondaires gênants sauf certains jours une très grande fatigue.

Et vous, ressentez vous plus de fatigue depuis la prise du médicament ?

Je continue au même rythme les activités physiques



18h01 - mardi 29 janvier 2019

•Bonjour Joëlle

Effectivement certains jours je suis plus fatigué  
Que faites-vous en activité physique avec votre kine

18h10 - mardi 29 janvier 2019

•Je fais de la kine balneo 2 fois par semaine .

A chaque séance (45 minutes) je travaille avec la kine des mouvements pour le renforcement musculaire et l'équilibre.

Je trouve que ce travail en balneo est bcp plus efficace , les mouvements sont moins difficiles dans l'eau , j'en fais plus et avec le sourire

Écrit par : joelle 19h35 - mardi 29 janvier 2019

•Bonsoir tout le monde, poyr commencer merci poyr vos réponses et commentaires. J'ai commencé le traitement en juin dernier avec un dosage à 1.5mg. Les 2,3 premiers mois je me sentais bien et très encouragé. Une grippe avec petite complication bronchique (effets Rapamicine ) m'a cloué au lit tes de 3 semaine et beaucoup de difficultés et de temps pour m'en remettre. J'ai du suspendre activité physique, trop fatiguant et faire que de la marche. A présent je pense reprendre l'activité physique en salle et hydrothérapie. Je ressens comme vous une intense fatigué ponctuellement qui disparaît après une bonne nuit. Ne prenant que 1.5mg de Rapamicine il est possible que le médicament ne fasse pas son plein effet. Je vois le Pr OB mi mai, on en parlera certainement. Des info sur les nouveaux essais cliniques m'intéressent alors n'hésitez pas à nous alimenter. A très bientôt et bien à vous tous  
Alain C.

19h23 - mardi 29 janvier 2019

•bonsoir je m appelle christian j ai 59 ans

depuis 2 ans le chu de toulouse ma diagnostique une myosite inclassee pour l instant apparament pas de traitement miracle je garde espoir mon moral pour l instant est asse bon meme si souvent je sens la maladie en moi qui me ronge

je suis confiant aux progrêts de la medecine bises a tous et toutes

23h45 - samedi 02 février 2019

•Bon courage Christian garde un bon morale .la médecine progressent. Bonn journée

08h00 - dimanche 03 février 2019

•merci bonne soiree a toi

Écrit par : christian 22h41 - dimanche 03 février 2019

•Bonjour

Pour le classement de la myosite avez vous eu une biopsie très important qui détermine bien le type de myosites

Bonne journée

08h20 - dimanche 03 février 2019

•Ils font une biopsie du muscle le moins nécrosé . En ce qui me concerne c'était Sur l'avant bras gauche. Ils m'ont preleve 3 Morceaux pour être sûr de ne pas devoir recommencer . Le diagnostic est infaillible. Bon courage.

08h38 - dimanche 03 février 2019

•Bonjour Christian, demandez à votre medecin de Toulouse de se mettre en rapport avec le professeur Benveniste à l'hôpital Salpetrierere à paris. Si il ne souhaite pas le faire prenez vous même contact avec lui le pkus tôt possible. C'est le spécialiste des myopathies. Il nous a prescrit des traitements selon les types de myosite y compris celle à inclusion...Il y a des solutions  
Bon week end Alain C.

09h23 - dimanche 03 février 2019

•Bonjour,pour moi biopsie dans le mollet a la salpetriere, . .....  
myosite à inclusion

14h29 - dimanche 03 février 2019

•Bonjour,

je voudrais avoir vos avis concernant la carte mobilité inclusion (CMI).  
Avez vous une CMI priorité (comme moi depuis un an)  
ou Invalidité ?

Merci de vos réponses car j'hésite à refaire un dossier auprès de la MDPH.

Je suis suivie par le Pr Benveniste et je ne me vois pas lui demander de remplir le questionnaire médical !  
Bonne journée à toutes et à tous, le soleil revient demain

14h46 - lundi 11 février 2019

•Bonjour,

J ai une carte d'invalidité que je dois renouveler cette année et je vais demander à mon medecin traitant.  
En espérant que vous allez au mieux sans trop de douleurs je vous souhaite une bonne journée ainsi qu'à tout le groupe. Brigitte

Écrit par : brigitte 09h30 - mardi 12 février 2019

•Bonjour,

Je possède la carte d'invalidité , et c'est mon Dc docteur généraliste familiale qui a rempli le dossier sans problème

Bon courage,

Bonne journée

15h01 - lundi 11 février 2019

•merci Daniel

Je vais donc voir avec mon généraliste pour le questionnaire médical.

Je déprime devant ce dossier à compléter, il faut prouver que l'on est invalide c'est quand même terrible non ?

15h19 - lundi 11 février 2019

•Bonjour, faite remplir le dossier par votre médecin traitant. ...

il doit connaître votre pathologie

(C'est ce que j'ai fait )bon courage

17h08 - lundi 11 février 2019

•Bonjour,

Aujourd'hui, il n'y a que le Pr Benveniste qui délivre la rapamicine. Savez vous quand ce médicament va t-il pouvoir être prescrit par les autres médecins?

17h20 - lundi 18 février 2019

•Bonjour à Joseph, n'importe quel médecin traitant peut délivrer une ordonnance pour la rapamune, c'est une ancienne molécule bien connue des pharmaciens

Écrit par : Desmares 14h46 - mardi 19 février 2019

•Bonsoir,

Joseph le Pr Benveniste va vérifier si vous êtes apte à prendre la Rapamicine après un check up complet de 48/72 h en milieu hospitalier( son service). Si vous êtes apte il vous prescrira le premier traitement et ensuite votre médecin prendra le relais..contactez le pour se faire. Bien à vous tous Alain C

18h29 - lundi 18 février 2019

•Je suis actuellement suivi par un professeur sur Brest. Je lui ai parlé de la rapamicine et il doit me contacter quand il sera disponible . J'ai peur de le froisser si je vais directement voir le professeur Benveniste. Mais la maladie progresse!

Écrit par : Joseph 22h32 - lundi 18 février 2019

•Joseph qu'est ce qui est plus important pour vous, votre santé ou la susceptibilité de votre médecin de Brest? Prévenez le que vous souhaitez voir le Pr Benveniste et n'hésitez pas..allez y!

22h44 - lundi 18 février 2019

•Bonjour Joseph

Je suis tout à fait d'accord avec Alain.

J'étais suivie dans un hôpital très sérieux mais qui n'avait pas de spécialiste des myosites mais plutôt des SCEP.

J'étais la seule malade d'une myosite à inclusions. J'ai erré pendant 6 ans. Je découvre ce blog et là miracle ! Brigitte, Alain, Daniel et les autres m'ont conseillé de contacter le Pr Benveniste. J'ai eu mon rdv rapidement . J'ai par contre informé le médecin de l'hôpital qui me suivait.

N'hésitez pas

Bon courage pour la suite

Écrit par : JOELLE 15h52 - mardi 19 février 2019

•Bonjour Alain et les autres je ressens une aggravation ces derniers jours et une faiblesse générale j'ai été diagnostiqué il y a deux ans et je ne suis pas avec le traitement de ce fameux médicament. Ma question est la suivante quelqu'un Peut-il être certain que ce médicament apporte un mieux ? Pourquoi cette question parce que depuis que je lis que je lis les différents messages je vois beaucoup de commentaires pas très positifs. Entre les effets secondaires et les non évolutions je ne sais que penser, merci pour vos réponses à toutes et à tous. Hervé

Écrit par : Therouse 16h51 - mardi 19 février 2019

•Bonjour à tous, Je prends de la rapamune depuis Aout 2017. Au début 4mg puis à partir de Mai 2018 2mg, je ne puis dire actuellement, ce qui se serait passé si je n'avais pas pris cette molécule. Ma perte de force musculaire est continue et je me pose la question de savoir ce qui se passerait si j'arrêtais de prendre la rapamune car j'ai l'impression que ce ne pourrait être pire. Quelqu'un a t'il été dans le même cas de conscience ??

14h57 - mardi 19 février 2019

•Bonjour à tous, en ce qui me concerne je suis suivie par le Professeur Benveniste et prends rapamune depuis un an cette molécule agit notamment sur l'inflammation peut stabiliser la maladie mais ne redonne pas de force ce sont les exercices, kiné etc...qui apportent un plus et nous aident à garder la

force musculaire.

En espérant que vous n'avez pas trop de douleurs je vous souhaite une belle journée, je revois le Professeur le 02 mai et vous tiendrais au courant à la suite de ma consultation.

Bon courage à tous. Brigitte.

Écrit par : [brigitte](#) 09h40 - mercredi 20 février 2019

•[Bonjour M Desmares,](#)

[Ravi de savoir comment le Pr Benveniste vous a accorde 4 mg de rapamune ?](#)

[Vous etes sportif ou bien votre inflammation etait trop elevee par rapport a la majorite.](#)

[Merci](#)

[Saw](#)

15h22 - mardi 19 février 2019

•[Bonjour Saw, Je n'ai pas la réponse pour savoir pourquoi j'ai débuté à 4 mg pendant presque un an. Oui j'étais très sportif avec une musculature très développée et surtout j'étais sain c'est adire, aucun traitement pas de diabète pas de cholestérol tension 12,7 aucun problème cardiaque, rien rien. Voila peut être pourquoi j'ai débuté à 4mg. J'ai suivi en tant que placebo le programme rapamine, j'ai perdu 18 mois avant de recevoir la molécule en Aout 2017; Dommage, mais c'était la règle du jeu](#)

Écrit par : [Desmares](#) 15h40 - mardi 19 février 2019

•[Bonsoir Saw, Certainement que mon inflammation était supérieure à la normale. Je fais beaucoup de renforcement musculaire je fréquente le CERS, centre européen de rééducation du sportif pour les athlètes de très haut niveau 1h de d'Ergo, 1h30 de Kiné travail aux appareils 1h de piscine 2 fois par semaine et malgré tout je ne fais plus ce que je faisais il y a 4/5 mois. en 3 ans et demi j'ai perdu 6,5 kg Je prends 29 gr de protéine par jour \(clinutren\) depuis 2 ans....Je n'ai pas connaissance si un nouveau programme est en préparation](#)

Écrit par : [Desmares](#) 18h34 - mardi 19 février 2019

•[Rebonjour M Demares](#)

[Merci de m avoir eclaire la dose comme vous etes sportif et vous sentez tout de meme la baisse de la force musculaire.](#)

[Je pense que certains muscles qui sont atteints. Est ce que vous faites des kines comme moi c est a dire du velo, la marche ....](#)

[Avez vous gagne un peu de poids comme moi. Parce que je prends prednisones a cauze de pb allergie.](#)

[Merci](#)

16h48 - mardi 19 février 2019

•[Bonjour à tous,](#)

[Vous devez connaître le musicien des années 70 Peter Frampton, célèbre guitariste avec son album « Frampton comes alive » et le titre « show me the way »... Il vient d'annoncer qu'il est atteint d'une myosite à inclusions, qu'il fera sa dernière tournée et qu'il va créer une fondation pour aider la recherche et les patients...](#)

[Le lien ↩](#)

<http://www.facebook.com/160875361101508/posts/549476582241382?sfns=c1>

Bon dimanche à tous.

Laeti (Rachel).

12h04 - dimanche 24 février 2019

•[Merci pour cette information Rachel !](#)

08h46 - lundi 25 février 2019

•[Bonjour,](#)

[Je suis atteint d'une Myosite à inclusions diagnostiquée en 2013 par un professeur de Brest.](#)

[Je me suis rendu en consultation à son cabinet le 3 janvier 2019.](#)

[Je lui ai parlé de la rapamycine mais il refuse de me la prescrire tant que les résultats de l'essai ne sont pas publiés officiellement.est-ce normal ,](#)

[Dois-je attendre ou trouver une autre solution?](#)

09h45 - mardi 26 février 2019

•[Bonjour, il serait bien que votre professeur prenne contact avec le professeur O.Benveniste de l'hôpital \( Pitié Salpêtrière\)](#)

[Pour moi je prends la rapamicine depuis 10mois , pas d'effet Secondaire pour l'instant](#)

[Bonne journée](#)

[Daniel](#)

10h12 - mardi 26 février 2019

•[Merci Daniel pour votre réponse](#)

[Mais si le professeur de Brest ne veut pas il ne veut pas!!!!....](#)

[Je crois que je ne suis pas le seul dans ce cas](#)

Et vous comment avez-vous fait.

Ressentez-vous une amélioration avec la rapamycine?

A quel dosage la prenez-vous?

Écrit par : henri 10h27 - mardi 26 février 2019

•Bonjour vous tous,

Myosite à inclusions diagnostiquée en 2006, à l'âge de 52 ans, à l'institut de myologie après une biopsie. Deux ans de tâtonnement, car les signes sont très ténus au début, et peu évocateurs d'une maladie musculaire aussi invalidante.

Quelques années à poursuivre mes activités normalement, puis des soucis avec les escaliers, et la préhension à la main gauche.

Je suis suivie par le professeur Benveniste et j'ai été intégrée au protocole Rapami en décembre 2015. Pas de chance, j'ai fait partie du groupe placebo, mais comme le dit l'un d'entre vous, c'était le jeu.

Je prends de la rapamycine depuis avril 2017, au départ 1,5 mg, et aujourd'hui je suis à 4 mg. Pas d'effet secondaires. Difficile d'affirmer si la maladie stagne ou pas. Selon le jour, l'état de fatigue, pas seulement physique mais aussi psychologique, les "performances sont différentes". Le moral et l'entourage familial ( j'ai un mari et une famille au top) jouent un rôle très important. Il y a des jours où je me sens presque bien, d'autres où je suis plutôt abattue.

La marche est bien sûr très instable. A l'intérieur, cela va à peu près, mais une canne est nécessaire dehors, et la présence de quelqu'un si le terrain est difficile: graviers, trottoirs, pavés... Comme beaucoup d'entre vous, peur de tomber (cela m'est arrivé quatre fois, heureusement sans grande gravité). J'étais assez sportive, et donc pas mal de frustration... Pas question de marcher dans du sable mou pour accéder au bord de mer, il faut choisir ses lieux de sorties car bien des endroits deviennent impraticables ou inaccessibles. Je fais de la kiné deux fois par semaine depuis des années, et piscine toutes les semaines jusqu'à cette année, car problème d'habillage dans les cabines, même celles qui ,sont adaptées. En fait, il faut d'abord passer par l'acceptation de la maladie, puis l'acceptation du handicap et les différentes situations qui deviennent de plus en plus difficiles: ne pas franchir un trottoir, monter des marches, faire de longues balades ( quant aux randonnées!!!...) prendre son petit fils dans ses bras, se lever d'une chaise, et d'un siège de toilettes. Tout est compliqué et il faut s'adapter en permanence. L'achat d'un fauteuil roulant (autre étape) est finalement salutaire. Cela permet de sortir plus longtemps, de ne pas toujours obliger les personnes qui vous accompagnent à se caler forcément sur votre rythme, de fréquenter les salles de spectacles qui ont fait de gros progrès quant à l'accueil des handicapés. J'ai une carte de priorité et de stationnement, cela simplifie parfois les déplacements. le fait que les quatre membres soient touchés limite les activités, mais on peut chanter, lire, écouter de la musique, voir des amis, les inviter pour des parties gourmandes, profiter de son jardin, si on a la chance d'en avoir un, observer les oiseaux et les vols d'oies sauvages.... J'écris aussi depuis que je suis en retraite, tout, rien, des anecdotes, des pensées, des sensations, des souvenirs, les soucis mais aussi, et surtout, les joies, même les petits bonheurs.

J'ai fait de la sophrologie, cela m'a beaucoup aidé à relativiser. Notre devise était: "confiance en soi et espoir en demain". J'espère que vous pourrez l'adopter.

De belles pensées à vous tous, on est dans la même galère, mais on ne lâche rien.

18h40 - mercredi 27 février 2019

•Bonsoir Jeanne,

Votre message m'a bouleversée ; en témoignant sur votre parcours vous avez raconté mon quotidien, mes peurs, mes doutes et également la volonté de continuer à vivre aussi bien que possible en gardant le moral.

J'ai été diagnostiquée en 2010 , j'ai erré pendant 8 ans jusqu'au jour où j'ai découvert le blog du GIMI .

Je suis maintenant suivie par le Pr Benveniste, je prends de la rapamicine à 3mg/j depuis 6 mois. Je ne sais pas si ce médicament agit physiquement mais c'est une vraie béquille psychologique.

Je suis surtout atteinte des membres inférieurs . Depuis quelque temps j'ai mal aux mains et je constate que pour faire les exercices de Pilates j'ai moins de force dans les bras.

Est ce l'évolution de la maladie avec l'atteinte des membres supérieurs ?

Pouvez vous me décrire l'évolution de vos symptômes ; avez vous ressenti une atteinte de tous les membres tout de suite ou non ?

comment sont vos bras et vos mains ?

Je suis désolée de vous poser ces questions aussi directement mais je pense que votre vécu va m'aider à me situer.

Comme vous je fais de la sophrologie et ça fait vraiment du bien.

Je pratique la kiné (2 fois par semaine) en piscine .

je vous souhaite une belle soirée et j'espère que vous voudrez bien me répondre.

Joëlle

Écrit par : joelle 19h06 - samedi 09 mars 2019

•Bonjour Jeanne, je viens de lire ma vie dans votre message.

Bon courage à vous

Écrit par : Marie-Christine 10h34 - vendredi 23 octobre 2020

•Bonjour Henri,

Nous avons eu notre réunion GIMI avec le Pr BENVENISTE hier et avons pu discuter longuement avec lui par rapport à ce problème de non prescription de la rapamicine par d'autres professionnels de Santé. En fait ce qui se passe c'est une question de responsabilité en cas de problème. La rapamicine n'est pas un médicament anodin et beaucoup de médecin n'ose pas le prescrire parce qu'il ne le connaisse pas ou mal. Le Pr Benveniste est d'accord pour prendre ce risque car c'est lui qui a fait l'étude et donc a la connaissance des différents dosages et des réactions secondaires. Il espère que les résultats officiels dans une revue médical seront publier d'ici 6 à 8 mois. En attendant la seule possibilité est de prendre rendez-vous avec le Pr Benveniste, qu'il vous fasse les examens nécessaires avant de vous faire la prescription de la rapamacine et donc ce sera lui qui prendra la responsabilité et vos médecins de Brest n'auront qu'à faire le suivi. S'ils ne sont toujours pas d'accord, votre médecin traitant peut aussi faire ce suivi. Je vous précise que la Rapamicine ne guérit pas mais ralenti la progression de la maladie et doit être accompagnée d'exercices physiques réguliers adaptés. De plus, les effets secondaires de ce médicament ne sont absolument pas prévisible mais que tout rentre dans l'ordre après l'arrêt du traitement. De même le dosage prescrit est personnel en fonction de plusieurs critères qu'il ne veut pas détailler pour une question de discrétion par rapport au publication officielle. Mais cela le Pr vous expliquera tout en détail avant de vous le prescrire et il ne faut pas hésiter à lui poser toutes les questions car il est très gentil et à votre écoute.

J'espère avoir répondu à vos questions, n'hésitez pas à revenir vers nous.

Bon courage

Sandrine du GIMI

19h18 - mercredi 27 février 2019

•Merci Sandrine pour votre réponse, au moins c'est clair.

J'ai obtenu un rendez-vous avec le Professeur Benvéniste pour le 12 juin.

Ce que que je reproche à mon Professeur de Brest c'est de ne pas m'avoir aiguillé vers Paris, surtout que j'étais demandeur.

Que de temps perdu!!!!

Je vous tiens au courant

Henri

Écrit par : henri 15h32 - jeudi 28 février 2019

•Bonjour Joëlle

J'ai 56 ans , on m'a diagnostiqué la maladie en 2013 mais la myosite à dû commencer en 2011.

La maladie a vite évoluée, je marche avec une canne depuis 2014. J'ai les membres inférieurs et supérieurs très atrophiés et j'ai également le problème pour déglutir. La totale...Je prends de la rapamycine depuis septembre 2018, il y a une stabilisation et moins d'inflammation en comparaison de 2 IRM avant et après le traitement. Depuis 2 ans les mains sont touchées , difficultés à fermer les doigts et le bras gauche à le lever.

Mais je garde le moral, pas le choix. Je fais du kiné 2 fois par semaine et des exercices chez moi tous les jours.

Bon courage À vous et à tous ceux confronté à cette maladie.

Jean Noël

20h03 - samedi 09 mars 2019

•Bonjour Jean Noël

C'est vrai que le moral est important

La maladie nous apprend à profiter de tous les instants c'est au moins un point positif.

Je n'ai pas encore une atteinte aussi sévère que vous au niveau des membres supérieurs, mais quelques signaux m'inquiètent.

Bon vivons le présent

Je vous souhaite une belle journée

Joëlle

Écrit par : joelle 11h51 - dimanche 10 mars 2019

•Merci pour tous ces commentaires forts intéressants.

Du Canada!

03h52 - dimanche 19 mai 2019

•Merci pour tous ces commentaires forts intéressants.

Du Canada!

03h52 - dimanche 19 mai 2019

•Bonjour Hubert

Comme le disent Annie et Brigitte , cette maladie est progressive . j'ai été diagnostiqué en 2007 et je n'ai vraiment eu les symptômes uniquement depuis 2 ans (soit presque 12 ans d'insouciance). Tout dépend de votre état de santé mais le Kiné est notre seul recours pour retarder la maladie et le Moral !!!! Ce dernier fluctue quand on n'arrive plus à faire certaines choses , la seule souffrance pour l'instant c'est de se voir diminuer progressivement mais il faut s'adapter et "faire autrement" , actuellement je travaille encore mais l'inconnue c'est , pendant encore combien de temps ? .... Je ne suis pas sous rapamycine mon spécialiste sur Bordeaux n'est pas forcément pour , il est en relation avec la pitié salpêtrière Dr Benveniste sur ce sujet et me tient informé des évolutions possible sur la Myosite à inclusion.

Bon courage à tous et toutes

Yves

Écrit par : Maure 11h21 - jeudi 13 juin 2019

•Merci à vous tous, lentement mais sûrement..

Vos informations m'aident à comprendre un peu plus.

Écrit par : Hubert Poirier 14h20 - jeudi 13 juin 2019

•Bonsoir à tous,

Atteinte de myosite à inclusion je suis attentive à tous vos témoignages, notamment sur les nouvelles thérapies. Les personnes en cours de traitement rapamicine constatent elles des améliorations sensibles ?

Merci d'avance et bonne soirée

22h54 - lundi 10 juin 2019

•Bonsoir, sous Rapamicine depuis 1 an, stabilisation plus ou moins constatée. Test des 6 minutes de marche identique voir légère progression comparé à celui d'il y a un an..

Bien à vous Alain

01h29 - mardi 11 juin 2019

•Merci Alain, je vous souhaite bon courage et un bel été ....

Bonne soirée

Écrit par : Annie 22h44 - mardi 11 juin 2019

•Bonjour Annie

je prends de la rapamicine depuis octobre 2018.

je n'ai pas fait de test de contrôle . de mon côté je ne constate pas de changement ; mais peut être que ma situation aurait empiré si je ne prenais pas ce traitement.

Je dois avouer qu'il me fait du bien psychologiquement

Restons positifs

Bonne journée

Cordialement

11h58 - mercredi 12 juin 2019

•Bonjour,

Je viens d'être diagnostiqué de cette maladie, dont semble-t-il, j'avais des indices dans mes prises de sang depuis plusieurs années.

Bien que présentement, je n'ai pas de symptômes apparents, est-ce que dans le futur, l'on ressent de la douleur aux muscles lorsqu'ils s'affaissent?

Merci!

14h30 - mercredi 12 juin 2019

•Bonsoir,

Merci Joëlle pour votre réponse, je comprends votre point de vue, dans notre situation il est important de garder le moral et l'espoir !

Hubert, je ressens depuis plusieurs années les méfaits de la myosite. Pour ma part je ne crois pas que l'affaïssement des muscles soit douloureux. Mes membres supérieurs faiblissent actuellement sans douleur. Pourtant il m'arrive de souffrir, du dos, des hanches .... je suppose que ce sont des "dommages collatéraux" dus, soit à l'effort, à l'inflammation, aux mauvaises positions, au froid etc ... enfin on apprend

à gérer avec l'aide des kinés, ostéo, ou anti douleurs. Jusqu'à maintenant, pour moi, la souffrance n'est pas un souci, ce qui devient inquiétant est la faiblesse qui progresse lentement mais sûrement ...  
bon courage

Joëlle, Hubert, bonne soirée à vous

22h53 - mercredi 12 juin 2019

•Bonjour,

Je suis de votre avis Annie c'est au niveau de la faiblesse que nous sommes le plus gêner la douleur pour l'instant est gérable avec le kiné et les exercices que l'on peut faire chez soi. En ce qui me concerne je ressens des raideurs dans les jambes surtout le soir, j'ai également perdu beaucoup de forces et c'est ce qui m'inquiète le plus, je prends également la rapamycine.

Bonne journée à tous et bon courage. Brigitte.

Écrit par : [brigitte](#) 10h40 - jeudi 13 juin 2019

•Merci beaucoup Annie!

Hubert

01h42 - jeudi 13 juin 2019

•Merci beaucoup Annie!

Hubert

01h42 - jeudi 13 juin 2019

•Bonjour,

Le diagnostique est tombé voila 18 mois et la progression des faiblesses est la. Je fait de l'aqua forme avec une kine et exercice en salle une fois semaine . De la marche à tout les jours. J'ai de la difficulté avec mes mains et mes jambes , j'ai toujours de difficulté avec l'alimentation. Je me fâche quand je n'arrive pas à faire les choses par moi-même. Je me dois d'aquerir une meilleure gestion de mon énergie car la fatigue est présente à tous les jours. Je demeure positive et je me dit que demain est un autre jour et un nouveau défi . Garder confiance et bonne continuité.

03h43 - samedi 13 juillet 2019

•Bonjour Lucie

S'agit il de la myosite à inclusion et quels sont vos problèmes d'alimentation ? Atteinte d'une myosite à inclusion, j'ai une dysphagie aux solides, sans amélioration malgré une opération et des injections de botox dans le muscle cricopharyngien. Comment faites vous alimenter ?

Bon courage et bon WE.

Mireille

Écrit par : [Mireille](#) 13h49 - samedi 13 juillet 2019

•Bonjour Lucie

Atteint d'une myosite à inclusion depuis environ quatre ans et sous rapamune depuis un an, je me force à pratiquer diverses activités sportives tous les jours ou presque, dans cette liste.

Pour les jambes marche dans les collines et les vignes et Velo de salle

Gym et haltères pour le général

Tai-chi que je recommande vivement, c'est étonnant concernant l'equilibre et le travail des jambe(je tombe parfois en marchant, jamais en pratiquant)

Et tir à l'arc pour le grip, le dos, la concentration et bien sûr pour le fun

je varie selon l'humeur du jour et selon la forme et les chutes. Je trouve très important de pouvoir choisir, sinon quel barbe !! Mettre notre corps à l'épreuve, nous le savons tous, nous épuise, mais nous n'avons pas le choix.

Je me lève et commence tôt le matin pour ne pas avoir l'impression de perdre ma matinée. Comme vous, la colère est présente, mais elle est la pire des amies, la première année à cause d'elle, j'ai failli mettre mon couple en danger. Autant dire que depuis je la relegue le plus loin possible de mon foyer.

Pour démystifier je dis souvent "que j'ai dû être très vilain quand j'étais petit, pour être puni de la sorte" Notre pathologie est casse pied (plutôt casse jambe) mais pas mortelle. Le pire à mes yeux c'est ce sentiment d'aller vers l'inutile.

On s'y fait, la vie est pleine de choses et de gents parfaitement inutile, c'est vrai aussi chez les insectes sociaux et pourtant la terre tourne même si actuellement elle tourne plutôt bizarrement (c'est un autre débat)

Pour contrebalancer ce sentiment de vacuité je me suis inscrit dans des actions associatives et participatives, dans les domaines culturels, littéraires et spirituels

Une façon personnelle pour m'améliorer. Il y a tellement de choses à faire dans notre société. Le choix est vaste selon les aspirations de chacun.

Courage et bonheur à toutes et à tous.

Pascal



Écrit par : [Pascal Bonnard](#) 16h30 - samedi 13 juillet 2019

•Bonjour Lucie,

Je crois que l'on est tous un peu pareil agacé lorsque l'on ne peut pas faire quelque chose, mais on reprend vite le dessus et on s'accroche, il ne faut rien lâcher.

Je suis atteinte d'une myosite à inclusions, je marche à l'aide d'une canne car des difficultés avec l'équilibre, pour la déglutition je fais très attention quand je mange des aliments solides, sinon je fais du kiné, vélo d'appartement, exercices chez moi, tout ce que je peux faire par moi-même.

Suivie par le Pr Benveniste je prends la rapamycine et suis à l'écoute des avancées quant à la maladie.

Je souhaite une très belle journée à tous. Toute ma sympathie. Brigitte.

Écrit par : [brigitte](#) 09h42 - dimanche 14 juillet 2019

•Bonjour Lucie,

s'agit-il de la myosite à inclusions ?

Que ressentez-vous au niveau des mains ?

Je vous pose cette question car j'ai l'impression de perdre de la dextérité mais comme ce n'est pas encore vraiment gênant je ne sais pas trop quoi en penser.

Je revois le Pr Benveniste la semaine prochaine. Je devrais peut être lui en parler.

Les exercices physiques, dans la mesure de nos moyens, sont nos meilleurs alliés.

mais comme toutes et tous ont a des moments de découragement.

Restons solidaires !

Bonne journée

Joëlle

10h44 - samedi 13 juillet 2019

•Bonjour Lucie

Atteint d'une myosite à inclusion depuis environ quatre ans et sous rapamune depuis un an, je me force à pratiquer diverses activités sportives tous les jours ou presque, dans cette liste.

Pour les jambes marche dans les collines et les vignes et Velo de salle

Gym et haltères pour le général

Tai-chi que je recommande vivement, c'est étonnant concernant l'équilibre et le travail des jambe(je tombe parfois en marchant, jamais en pratiquant)

Et tir à l'arc pour le grip, le dos, la concentration et bien sûr pour le fun

je varie selon l'humeur du jour et selon la forme et les chutes. Je trouve très important de pouvoir choisir, sinon quel barbe !! Mettre notre corps à l'épreuve, nous le savons tous, nous épuise, mais nous n'avons pas le choix.

Je me lève et commence tôt le matin pour ne pas avoir l'impression de perdre ma matinée. Comme vous, la colère est présente, mais elle est la pire des amies, la première année à cause d'elle, j'ai failli mettre mon couple en danger. Autant dire que depuis je la relegue le plus loin possible de mon foyer.

Pour démystifier je dis souvent "que j'ai dû être très vilain quand j'étais petit, pour être puni de la sorte"

Notre pathologie est casse pied (plutôt casse jambe) mais pas mortelle. Le pire à mes yeux c'est ce sentiment d'aller vers l'inutile.

On s'y fait, la vie est pleine de choses et de gents parfaitement inutile, c'est vrai aussi chez les insectes sociaux et pourtant la terre tourne même si actuellement elle tourne plutôt bizarrement (c'est un autre débat)

Pour contrebalancer ce sentiment de vacuité je me suis inscrit dans des actions associatives et participatives, dans les domaines culturels, littéraires et spirituels

Une façon personnelle pour m'améliorer. Il y a tellement de choses à faire dans notre société. Le choix est vaste selon les aspirations de chacun.

Courage et bonheur à toutes et à tous.

Pascal

16h33 - samedi 13 juillet 2019

•Bonjour, je m'adresse en particulier à Mireille au sujet des de commentaires de son post,.

Pouvez-vous me donner plus d'informations sur votre intervention concernant la deglutition? Vous a t' on donné les raison de l'échec?, où et par qui avez vous été opérée ?

Merci pour vos informations

Alain C.

17h35 - dimanche 14 juillet 2019

•Bonsoir Alain. La conséquence principale de ma myosite à inclusion étant une dysphagie aux solides qui s'est aggravée au fil du temps, le centre de référence des maladies neuromusculaires à la Timone Marseille m'a conseillée, après divers examens ORL, de subir une myotomie du cricopharyngien. La

consultation avec le chirurgien ORL à Marseille ne m'ayant pas satisfaite je me suis dirigée à l'hôpital Guy de Chauliac où j'ai été reçue par le Professeur, chef du service ORL qui m'a expliqué ce qu'il comptait faire, à savoir : commencer par des injections de botox sur le cricopharyngien et ensuite, si nécessaire, procéder à la myotomie. Ce qui a été fait en juillet 2018. Malheureusement j'ai eu une petite amélioration de la déglutition après la myotomie mais cela n'a pas duré. Le Professeur ne m'a donné aucune explication sur cet échec (peut-être que mon muscle est trop endommagé ?). et m'a indiqué qu'il était possible de refaire des injections de botox .

Etes-vous confronté à ce pb ou avez-vous des infos à ce sujet ?

Bonne soirée.

Mireille

Écrit par : Mireille 19h21 - dimanche 14 juillet 2019

•Bonsoir Alain. Atteinte d'une myosite à inclusions, j'ai une dysphagie aux solides qui s'est aggravée. Le centre de référence des maladies neuromusculaires à la Timone Marseille m'a conseillée une myotomie du cricopharyngien. La consultation avec le chirurgien ORL ne m'ayant pas satisfaite, je me suis dirigée vers l'hôpital Guy de Chauliac à Montpellier. J'ai été reçue par le Professeur, chef du service ORL qui m'a expliqué sa façon de procéder, à savoir en 1er temps des injections de botox dans le cricopharyngien, puis si nécessaire la myotomie qui a eu lieu en juillet 2018. L'amélioration de la déglutition n'a duré malheureusement que très peu de temps. Le Professeur ne m'a donné aucune explication quant à cet échec (mon muscle était peut-être trop endommagé ?) et m'a indiqué qu'il était possible de refaire des injections de botox.

Etes-vous confronté à ce pb ou avez-vous des infos ?

Merci. Bonne soirée.

Mireille

Écrit par : Mireille 20h03 - dimanche 14 juillet 2019

•Bonsoir Mireille merci pour vos précieux commentaires. Lors de ma dernière consultation avec le professeur Benveniste, ce dernier m'a suggéré la myotomie et m'envoyer dirigé vers le professeur Sophie Perle à Tenon Paris. Après consultation et examen de la gorge elle a estimé qu'une intervention pourrait améliorer sensiblement la déglutition.. Je me fais donc opéré début août.

Elle m'a bien spécifié aussi que le risque deech pouvait aller de 5 à 15%. J'ai donc décidé de tenter l'aventure !..l'avenir noys dira si j'avais raison ou pas. Bonne fourre Alain

21h43 - dimanche 14 juillet 2019

•Vous avez raison d'accepter et j'espère sincèrement que cela améliorera votre déglutition. C'est une opération tres rapide qui n'avait pas été douloureuse. J'ai eu la malchance qu'elle ne réussisse pas pour moi mais le pourcentage d'échec est peu élevé.

Bon courage et je suivrai avec intérêt le résultat.

Mireille

22h56 - dimanche 14 juillet 2019

•Bonjour à toutes et tous.

Diagnostiqué depuis 2017 , j'ai les soucis de marche et pour me redresser mais pas encore de graves problèmes de déglutition. Par contre ma voix change les muscles des cordes vocales se dégradent.

Quelqu'un a-t-il eu les mêmes symptômes et qu'en est il aujourd'hui ?

Merci pour vos retours .

12h56 - lundi 15 juillet 2019

•Bonjour

Je suis atteinte d'une myosite à inclusion depuis 2010

Suivie par le professeur Chérin à Salepétriére, je suis hospitalisée toutes les 4 semaines pour des perfusions d'immoglobulines. J'ai subi une myotomie faite par le professeur Périé à Tenon en 2018 un léger mieux mais sans plus.

Je pratique 10h de sport par semaine.

Écrit par : Marchand daniele 10h40 - samedi 30 novembre 2019

•Bonjour a tous

Diagnostiqué l'année dernière d'une myosite a inclusion , je viens de demarrer le traitement à la Rapamune (2mg) , prescrit non pas par le professeur Benveniste mais par le Dr BAULIER interne à L'Hopital St André de Bordeaux qui me suit depuis en liaison avec le Dr Solé de Pellegrin à Bordeaux . Il a eu récemment une réunion de l'ensemble des spécialistes des maladies rares et comme j'ai été assez persuasif et motivé lors de mes précédents Rendez vous , ils ont bien voulu me prescrire le traitement , sous reserve d'un suivi regulier .

Donc déjà un point important , ce traitement peut aussi être prescrit ailleurs en region ...A savoir que pour l'instant je marche encore , donc forcément ma volonté est de pouvoir continuer le plus longtemps possible comme cela.

J'ai une question a ceux d'entre vous qui sont sous ce traitement depuis quelques temps :  
Avez vous stabilisé votre état ?  
Avez vous les effets secondaires ?

je vous souhaite a tous (et a Brigitte évidemment) de bonnes vacances

Yves

[Yves](#) 13h39 - lundi 15 juillet 2019

•Bonjour Yves,

Je suis également sous rapamycine prescrite par le Professeur Benveniste. La rapamycine agit surtout sur l'inflammation mais ne redonne pas de force, je marche encore mais avec l'aide d'une canne pour l'extérieur car j'ai perdu beaucoup d'équilibre et de force surtout dans la jambe gauche.

Je fais du kiné deux fois par semaine, du vélo d'appartement, de la marche, tout ce qu'il m'est encore possible de faire pour maintenir la force restant.

Quant aux effets secondaires, j'ai des oedèmes aux chevilles que j'essaie de gérer du mieux possible.

Je vous souhaite bon courage pour la suite en espérant que la rapamycine vous aidera.

Bonne fin de journée. Bien cordialement. Brigitte.

Écrit par : [brigitte](#) 15h34 - lundi 15 juillet 2019

•Bonjour à toutes et tous, pour ceux qui sont sous Rapamicine depuis longtemps ou plus récemment, pouvez vous nous donner brièvement, quelques info sur l'évolution de la maladie, les effets secondaires etc merci

Alain C.

13h53 - dimanche 22 septembre 2019

•Bonjour Sous rapamycine depuis à peu près 8 mois, je continue malgré quelques effets secondaires notamment oedèmes aux chevilles, quant à la maladie j'ai évidemment perdu des forces mais mon kiné me dit que cela semble stable, par contre j'ai quelquefois des raideurs dans les jambes et de la fatigue je revois le Professeur au mois de novembre. Et vous comment vous sentez vous ? Bonne fin de week-end bon courage à tous. Brigitte.

Écrit par : [Brigitte SERVY](#) 16h40 - dimanche 22 septembre 2019

•Bonjour Alain

Sous rapamune depuis juillet dernier seulement, d'abord à 2mg mais trop d'effet secondaire migraine continue et plaquettes qui avaient trop descendu. Donc arrêt du traitement pendant 10 jours puis je suis reparti avec du 1 mg. Depuis plus d'effet secondaires mais je ne sais pas si cela a de l'effet, j'ai l'impression d'être stable mais je pense avoir perdu encore de la masse musculaire. Donc on continue faute de mieux avec de la kinésithérapie régulièrement.

On espère toujours une avancée de la recherche génétique sur ce sujet.... en attendant mobilisez vous pour le prochain telethon....

cordialement

Yves

Écrit par : [Yves](#) 16h54 - dimanche 22 septembre 2019

•sous rapamune depuis bientôt 2 ans pas trop d'effets secondaires revue le professeur Benveniste il y a une semaine je continue a 1,5 mg j'ai quand même de plus en plus de mal a monter les escaliers il faut le croire quand il dit que cela serait pire sans le traitement..... Tres decue car les essais avec les cellules souches n'auront pas lieu avant 2 a 3 ans ! Courage a tous Anna

19h18 - dimanche 22 septembre 2019

•Bonjour Merci pour vos réponses.. Je vois que nous avons tous une évolution similaire. Pour ma part je suis aussi sous Rapamicine depuis 1an maintenant dosé à 1.5mg. Effets secondaires comme vous tous. Mon test de marche 6mn était resté stable depuis celui fait lors de l'hospitalisation pour le check up complet. J'ai malheureusement du interrompre physiothérapie suite à une succession de bronchites cet hiver. Je reprends les exercices physiques et referai mon test dans quelques jours.

A part cela il n'y a pas de véritable changement, des jours avec et des jours sans...

09h48 - lundi 23 septembre 2019

•bonjour à tous,

Vos commentaires sont précieux, l'échange est important car nous sommes souvent isolés avec notre pathologie

Pascal, Joëlle, Catherine, et d'autres ... constatez vous également une amélioration avec votre traitement ?

Bon courage à tous

11h29 - lundi 23 septembre 2019

•Bonjour Annie

je suis sous rapamune à 2mg depuis 1 an.

Je n'ai pas vu d'amélioration notable sauf peut être un peu plus d'endurance et de stabilité dans les exercices de Pilates. Ce n'est pas évident à quantifier

mais dans quel état serais je si je ne prenais pas le médicament ? ??

Vous avez raison Annie je me sens bien souvent seule avec cette pathologie car elle est difficile à comprendre pour les autres, elle ne se voit pas.

attention je ne suis pas déprimée je suis une battante et je n'ai qu'une devise que j'applique : profiter de chaque jour, de chaque instant

mais les jours où la fatigue est là bof bof..

A bientôt les ami (e)s

Joëlle

Écrit par : joelle 15h28 - mercredi 25 septembre 2019

•Bonjour à toutes et à tous,

je ne vais pas tenir des propos alarmistes, mais simplement vous parler de mon état actuel. Diagnostiqué en Juillet 2015 je suis sous rapamune depuis Aout 2017. Je faisais parti du protocole de recherche pendant toute l'année 2016 malheureusement patient placebo je n'ai pu obtenir la molécule qu'à la fin du protocole.

Depuis 2015 mon état n'a fait que de se dégrader et la myosite continue son oeuvre lentement et surement. Malgré tout cette dégradation semble être de plus en plus lente si j'en crois ma courbe de perte de poids qui semble se stabiliser à 61kg alors que cette perte de poids à été régulière depuis Juillet 2015 alors que je pesais 70 kg.

Je m'auto-gère en ce qui concerne les effets secondaires, (démangeaisons) et suspends la prise de la rapamune sur des périodes de 8 à 15 jours et reprends dès que les effets disparaissent. Je continue par période, les séances de kiné par groupe de 30 séances, plus gymnastique à domicile, vélo et haltères..... En matière de mobilité les escaliers sont un cauchemars, ainsi que les assises de chaises trop basses, j'ai du me réorganiser en conséquence, rehausseur pour la cuvette des wc, et chaise haute. Maintenant ce qui me paraît être le plus grave ce sont les problèmes de déglutitions qui m'empêchent de me nourrir à ma faim et certainement ont contribué à cette perte de poids. Mon alimentation est composée à 70% de liquide et 30% de semi solide.

Avoir faim et ne pouvoir manger comme on le souhaiterait est très frustrant.

En conclusion je dirai que des efforts physiques tous les jours, plus la molécule permettent de ralentir de façon significative le processus et nous permettent de vivre différemment mais de continuer à vivre.....

13h05 - samedi 30 novembre 2019

•Bonjour Jean Claude ,

j'ai l'impression de me voir dans ton commentaire meme si je suis sous Rapamune uniquement depuis Aout dernier , mais comme je lutte aussi contre le Diabete (qui commence a être régulé) je ne sais pas si la perte de poids est du a la myosite ou la régulation du diabete (- 7 kg en 5 mois) .

Pour les effets secondaires de la rapamune nous avons aussi levé le pied en accord avec le Dr Baulier mon referent a Bordeaux car démangeaison et problemes de cicatrisation .

Je n'ai pas comme toi de probleme de deglutition mais je sais que cela peut arriver aussi ... tiens nous informé de ton état de santé ..

Cordialement

Yves

Écrit par : Yves 17h44 - samedi 30 novembre 2019

•Bonjour Jean Claude, vous mentionnez dans votre commentaire que vous auto gérez la prise de rapamune et que vous faites des pauses pour limiter les effets secondaires, ma question est la suivante est ce en accord avec le médecin ? est ce que certaines personnes du groupe le font également ? Merci pour vos réponses.

Bonne journée à tous. Brigitte.

Écrit par : sery 09h13 - mardi 17 décembre 2019

•Bonjour, J'ai 63 ans, en 2015 le docteur SACONI qui exerce à l'hôpital Pasteur Nice ma diagnostiqué un myosite à inclusion. J'ai réalisé plusieurs traitements sans aucun résultats. A ce jour toujours pas de protocole de soins, sauf le kine 3 fois par semaine cela me fait du bien.

Pour les douleurs musculaires je ne prend plus depuis longtemps des médicaments anti-inflammatoire qui me detraque l'estomac le foie etc.....

Pour réduire les douleurs musculaires j'ai trouver un produit naturel sans effets secondaires

Je prend depuis quelques temps 1 a 2 fois par jour 1

20h02 - samedi 30 novembre 2019

•Bonjour William, atteinte de myosite à inclusions, diagnostiquée en 2014 à la Pitié Salpêtrière, je suis suivie par le Professeur Benveniste comme beaucoup dans le groupe. Je prends actuellement la

rapamycine prescrite par le Professeur dans le but de ralentir l'évolution de la maladie et d'agir sur l'inflammation peut être pouvez vous en parler à votre médecin !  
Je vais également chez le kiné deux fois par semaine, fais du vélo d'appartement et exercices à la maison. Je dois marcher avec une canne car mon équilibre est perturbé du fait d'une atteinte plus importante du côté gauche.

Je vous souhaite beaucoup de courage pour la suite et surtout ne lâchez rien, nous sommes là pour nous soutenir.

Bonne journée à vous fraîche et pluvieuse chez nous. Brigitte.

Écrit par : sery 09h50 - dimanche 01 décembre 2019

•Je réponds a William

Je suis également en relation avec la professeur Saconni de l'hôpital Pasteur de Nice je la rencontre le 04 Décembre pour faire le point. Je suis surpris d'après ce que vous écrivez que vous ne preniez pas de Rapamune qui est actuellement la seule chose qui est sensée nous apporter un bien fait variable en fonction de chaque individu.....Je n'ai jamais eu de douleur musculaire conséquence de cette myosite aussi je ne peux rien dire concernant les anti-inflammatoires

Écrit par : Jean-Claude 11h11 - dimanche 01 décembre 2019

•Bonsoir, pouvez vous me donner le nom de ce produit naturel svp

Bien cordialement

00h56 - dimanche 01 décembre 2019

•Bonsoir, pouvez vous me donner le nom de ce produit naturel svp

Bien cordialement

00h56 - dimanche 01 décembre 2019

•Précisions afin d'éviter toute confusion car ces trois dénominations font référence au même produit La rapamycine (ou sirolimus, nom commercial: Rapamune chez le pharmacien ), Pour les prises de sang que vous auriez à effectuer la Rapamycine est référencée sous le nom de sirolimus dans la base de donnée

Jean-Claude

11h24 - dimanche 01 décembre 2019

•Bonsoir à tous,

J'ai rencontré un autre neurologue qui m'a fait passer des tests génétiques et le résultat est que le diagnostic a changer malgré que la biopsie disait myosite a inclusion. Bon j'aurais un problème avec le gène TTN qui est pour fabriquer une protéine qui est la plus longue de tous le corps et ça concerne les muscles striés. Elle s'appelle la titine (protéine) donc j'ai une titinopathie . J'ai de la difficulté avec la préhension aux niveau des mains et j'échappe beaucoup de chose . Mes jambes sont encore capable de parcourir de bonne distance et difficulté avec les marches et les pentes raides. Pour ce qui de la difficulté à avaler les solides ça passe difficilement et il ne veulent pas faire de myotomie car les aliments irai directement dans la trachée. Je vais discuter pour une gastrotomie comme back-up et me mettre au liquide. Au Québec il y a de disponible de la nourriture préparée pour les nourrissons et au goût c'est très bon. J'ai oublié de dire qu'il y a un traitement pour la titinopathie soit le methotrexate. J'espère que je vais être assez en forme pour le prendre car il y a de nombreux effets secondaires. Cette nouvelle maladie est très peu connue et il y aurais de plus en plus de personne qui en sont atteint sans le savoir car il s'exprime de plusieurs façons. Moi je me doutais que c'était génétique car ma mère avait des symptômes semblables. J'ai insisté pour que l'on ailles au delà de la biopsie.

23h13 - mercredi 04 décembre 2019

•Bonjour

atteinte d'une myosite à inclusions, suivie par le Pr Benveniste je prends de la rapamune 2mg/jour depuis environ 18 mois.

Nous sommes plusieurs sur ce forum à prendre ce médicament.

je voudrais échanger avec vous pour savoir si ce traitement a modifié votre état de santé et dans quelle mesure.

Avez-vous eu un check up à la Salpêtrière depuis la prise du traitement. ? Personnellement je n'en ai pas eu.

Merci par avance à celles et ceux qui voudront bien me répondre.

bonne fin de semaine

Cordialement

Joëlle

15h54 - vendredi 06 mars 2020

•Bonjour Joëlle, suivie par le Professeur Beneveniste également je prend la rapamycine , pour l instant je constate peut être une certaine stabilité dans la maladie, cependant j ai perdu pas mal de force et c est ce qui me fait défaut. Je continue à faire du kiné toutes les semaines et des exercices à la maison, cependant quelquefois, je ressens un certains découragement comme je pense beaucoup d entre nous.

Et vous qu'en est-il au niveau de votre état de santé ?

Je revois le Professeur au mois de mai, la dernière fois il m'avait parlé de thérapie cellulaire en vue de nous redonner un peu de force : peut-être dans le courant de l'année 2020.

Comme vous je n'ai eu aucun contrôle, donc difficile de dévaluer les effets de la rapamycine.

Peut-être comme vous le dites il serait bon de connaître l'avis des personnes du groupe prenant ce médicament.

Je vous souhaite le meilleur à venir un excellent week-end ainsi qu'à tout le groupe.

Amicalement. Brigitte.

16h09 - vendredi 06 mars 2020

•Bonjour Brigitte

Je constate que nous sommes dans la même situation à savoir que nous ne savons pas si la Rapamycine agit.

Je trouve que je perds aussi des forces, je manque de plus en plus d'équilibre -besoin récent d'une canne- et que dire de la fatigue...

Je fais comme vous des séances de kiné en balneo, de la marche, du Pilates enfin je suis toujours en mouvement mais bof pour les résultats.

A chaque fois que je vois le Pr Benveniste je suis embarrassée.

Il m'a parlé en effet de la thérapie cellulaire mais pas pour maintenant.

J'espère que nous aurons d'autres témoignages.

Bon week-end

Joëlle

17h03 - vendredi 06 mars 2020

•Bonsoir je prends aussi une canne car comme vous j'ai beaucoup de perte d'équilibre nous faisons ce que nous pouvons au niveau des exercices mais quelquefois ce n'est pas facile. Bien sûr on voudrait que ça aille plus vite mais la maladie nous apprend qu'il faut être patient ne perdez pas courage et gardez le moral surtout très bonne soirée cordialement. Brigitte.

19h34 - vendredi 06 mars 2020

•Bonsoir je prends aussi une canne car comme vous j'ai beaucoup de perte d'équilibre nous faisons ce que nous pouvons au niveau des exercices mais quelquefois ce n'est pas facile. Bien sûr on voudrait que ça aille plus vite mais la maladie nous apprend qu'il faut être patient ne perdez pas courage et gardez le moral surtout très bonne soirée cordialement. Brigitte.

19h34 - vendredi 06 mars 2020

•Bonjour,

Vous êtes tous courageux et je reste abasourdi par la force dont vous faites preuve malgré la maladie.

Mon père 69 ans est aussi touché par cette maladie depuis quelques années déjà. Il a effectivement, de plus en plus de mal à marcher. Il a juste ses cuisses qui se raidissent sans trop de douleur mais il a de moins en moins de force au fil des années. J'essaie de le reconforter en lui disant qu'il y a plus grave comme maladie... Cela fait 4 ans que cette discussion a commencé sans réelle avancée... J'espère qu'ils trouveront vite un remède pour régénérer les muscles touchés et retrouver un peu plus de mobilité. Ne lâchez rien, ayez foi en notre médecine, nos chercheurs trouveront quelques choses, j'en suis persuadé. Bon courage à tous !

00h09 - dimanche 15 mars 2020

•Bonjour. Diagnostiquée depuis 1 an myosite à inclusion ce jour je viens vers vous pour avoir vos avis. Ma santé je vais bien pas de douleur. Je suis soignée par le professeur Patrick Cherrin à la pitié salpêtrière. Je fais des injections de gammanorm 3 fois par semaine. Avant le confinement je pouvais descendre les escaliers 1 marche à la fois. Mais maintenant en les descendant j'ai les jambes qui tremblent la canne ne me sert à rien. J'ai très peur car je dois reprendre mon boulot le 11 mai. Train + métro comment faire. Je devais faire ma demande MDPH mais suis toujours en attente du retour de la partie médecin.

13h23 - mercredi 06 mai 2020

•Bonjour, pouvez-vous dire si les 3 injections hebdomadaires que vous effectuez sont pour traiter la myosite ou une autre pathologie ? Bien à vous Alain

Écrit par : Alain C 13h33 - mercredi 06 mai 2020

•Bonjour Éliane

Il est normal d'avoir peur ou d'être en colère quand une telle tuile vous tombe dessus, mais ne vous laissez pas dominer par un trop plein d'émotion

Il existe des pistes médicales, nous sommes beaucoup à les suivre sur ce blog.

Les résultats ne sont pas spectaculaires, car on parle d'une non-progression et non d'une guérison, mais personnellement je trouve cela déjà super.

Parlons boulot... la MPDH vous reconnaît ou pas personne à handicap. Concernant la myosite, " pas sur, car nous pouvons encore nous déplacer, nous laver, etc..etc". Mais elle peut vous accorder la carte de priorité de stationnement, des aides pour adapter votre domicile à vos problèmes, un nouveau status de travailleur à handicap.

Pour cela COCHER TOUTE LES DEMANDES ET JUSTIFIER LES PAR UNE BELLE LETTRE DE MOTIVATION.

Mais cela ne va pas changer grand chose dans votre emploi

j'avais un métier de singe , régisseur de spectacle ( boulot dans le noir à quatre pattes, en équilibre, avec des contraintes toujours un peu acrobatique) A force de tomber au boulot, j'ai demandé à mon employeur qu'il me prenne un rendez vous avec la médecine du travail. C'est lors de ce RV que tout à changé pour moi. la Médecine du travail m'a interdit de reprendre mon poste( trop dangereux) Elle a cherché avec mon employeur une solution de reclassement( il n'y en avait pas) finalement elle m'a mis en arrêt de maladie en attendant la retraite.

Je ne connais ni votre âge, ni votre emploi. Tous les cas sont différents et ce qui m'est arrivé professionnellement ne vous concerne certainement en rien. Mais si par exemple il y a beaucoup de marches à monter pour rejoindre votre poste , tournez vous vers la médecine du travail, c'est leur job.

Parlons maladie maintenant

Il y a maintenant 2 ans et demi que je suis diagnostiqué : Myosite à inclusion.

En y réfléchissant et en me remémorant mes pertes de puissance musculaire Je pense en être atteint depuis environs cinq à six ans . J'ai commencé à ressentir les mêmes problèmes que vous dans les escaliers il y a environ trois et demi.

J'ai " voyagé " de médecin en médecin, de service en service, d'hôpitaux en hôpitaux . J'ai arrêté très vite un traitement de cheval à base d'anti-inflammatoire. J'ai refusé un autre traitement immunoglobuline qui me semblait contre productif.

Je suis suivi par le professeur Benveniste à la Salpêtrière" et je suis traité depuis deux ans avec de la RAPAMUNE. ( cela bride le système immunitaire)

Je fais partie des personnes têtus et je suis aussi physique. Un brin pitbull quoi. Bref je fais de la gym et de la musculation tous les jours. Pour être sûr de ne pas faire d'âneries j'ai intégré volontairement pendant deux mois un centre de rééducation fonctionnel . Le gain à été triple,

1/ un vrai bilan de départ qui m'a permis de mieux comprendre mon problème : - 70 % de déficits dans les jambes , - 40 % dans les bras.

Autant savoir d'où l'on part pour mieux comprendre ou on veut aller.

2/ un vrai travail de forçat qui à aboutit à un vrai résultat. J'ai regagné 20 % non pas de force mais d'endurance dans les jambes, et surtout j'ai rééquilibré les deux jambes... JE NE SUIS PLUS TOMBE DEPUIS 6 MOIS : SUPER POUR LE MORAL

3/ ils m'ont donné toutes une batterie d'exercices bien spécifiques à faire à la maison .

Cette méthode est devenu mon quotidien et elle me permet d'être presque efficace pour faire un boulot de quatre heures chez moi et surtout d'avoir un moral en béton.

Donc Éliane

Courage

Courage

Courage

Pascal

Écrit par : pascal 17h49 - mercredi 06 mai 2020

•Bonjour Pascal,

j ai lu votre réponse très détaillée ,adressée à madame Eliane . je m'appelle Wahab diagnostiqué en 2016 par Dr Laforêt myosite à inclusion et je suis suivi depuis 3 ans par le Pr Benveniste. Ce dernier m'a prescrit la Rapamycine à 2mg et j ' ai quelques effets secondaires : hypertension et le taux de glycémie plus élevé. Donc je dois prendre des médicaments pour limiter ces effets secondaires dûs à la prise de Rapamune.

Je pense que chaque personne diagnostiquée n'a pas les mêmes difficultés puisque les muscles ne sont pas touchés de la même façon. Pour ce qui me concerne je marche sans cane et sans difficulté mais par contre la montée des escaliers m'est assez pénible. Je fais chez le kiné des exercices recommandés par le Professeur : travailler les 4 membres régulièrement et utiliser la presse pour la force des membres inférieurs. Je pense comme vous les exercices quotidiens et réguliers sont très importants même en étant confiné il faut les pratiquer tous les jours. Comment savez- vous que vous avez regagné 20% de votre force ? Merci pour votre réponse.

Wahab

18h09 - mardi 12 mai 2020

•Bonjour Si Abdool



Lorsque j'ai intégré le centre de rééducation fonctionnel, ils m'ont fait un bilan musculaire d'entrée. Deux mois plus tard, juste avant de partir, ils m'ont fait un bilan de sortie.

J'avais demandé de ne travailler que les jambes.

Comme je l'ai déjà écrit, j'ai eu un gain d'endurance sur les deux jambes et très important, elles sont maintenant équilibrées en force, car la gauche était beaucoup plus abimée que la droite : résultat plus de déséquilibre, plus de chute ( pour l'instant) et aussi plus de vertige. Certainement dut à ce nouvel équilibre.

Moi, j'ai de la chance. J'ai peu d'effets secondaires : Juste de la glycémie plus élevée. Rien ne prouve que ce n'est pas l'âge ( 60 ans) ou la gourmandise.

Allez savoir ?

Amicalement

Pascal

Écrit par : PASCAL 18h55 - mardi 12 mai 2020

•Bonjour Pascal,

Pour répondre à vos questions je suis Principale Adjointe d'un collège et j'ai 50 ans. Les résultats de mes IRM montrent que j'ai cette maladie depuis au moins 3 ans. Les muscles des jambes ont été remplacés par la masse grasseuse etc... J'ai gardé mon moral, cependant il vous quand même avouer que ne plus pouvoir se relever d'une chaise, d'un fauteuil, rester debout dans les transports, ne plus pouvoir monter les escaliers, ni les descendre... Eh bien c'est pas la joie tous les jours. Je pense que nous devons aussi expliquer clairement les conséquences de cette maladie. Oui il faut être combatif, oui il faut garder confiance et avoir du courage, mais....

Mon rendez-vous du 23 juin à l'hôpital avec le Professeur, à cause du COVID 19, a été reporté au 22 décembre ! Je dois donc voir avec mon médecin traitant pour qu'il puisse me renouveler mes médicaments. Enfin voilà !

MERCI pour vos réponses ! Je vais et j'irai de l'avant ! Vous m'encouragez et parler avec vous de cette maladie me fait savoir que je ne suis pas seule alors merci pour tout.

Eliane

10h36 - vendredi 15 mai 2020

•Bonjour Eliane

J'ai bientôt 58 ans , j'ai été diagnostiqué en 2013. Je marche avec une canne.Mais d'après d'anciens bilans sanguins mon taux de cpk a commencé à monter en 2009; peut être le début de la Myosite...j'ai les mêmes difficultés que vous mais chez moi la maladie est plus invasive. Mes bras sont également atrophiés ainsi que mes mains, finalement tous mes muscles sont touchés. J'ai des problèmes aussi pour déglutir. Tout ça pour vous dire que dans le quotidien c'est très handicapant. Mais il faut garder l'espoir qu'un traitement arrive bientôt. Pas le choix de faire des exercices quotidiennement à domicile et chez mon kiné pour maintenir le peu de muscle qui me reste. Je prends de la rapamycine depuis 2 ans et demi, baisse de l'inflammation constatée mais la myosite à inclusions évolue toujours.

Nous sommes plusieurs à suivre ce blog, c'est réconfortant de savoir que nous ne sommes pas seul à subir cette maladie. Bon courage et surtout ne perdez pas l'espoir

Bien amicalement

Jean-Noël

13h18 - vendredi 15 mai 2020

•Bonjour Jean -Noël

comment sont apparus les difficultés au niveau de vos bras et de vos mains ?

quels ont été les premiers signes ?

Je suis inquiète car je sens des faiblesses au niveau des membres supérieurs, voire même des douleurs au niveau des deux pouces. Pour le moment seules les membres inférieurs sont touchés.

Merci bcp de votre retour

Joëlle

Écrit par : joelle 12h16 - samedi 16 mai 2020

•Bonjour Joëlle

J'ai commencé à avoir un peu de difficultés avec la main gauche surtout le pouce qui ne pliait plus fin 2016. En octobre 2017 j'ai décidé de plus conduire à cause de mes jambes. Difficultés pour freiner et passer les vitesses. Et ensuite la difficulté est arrivée dans les bras et aux mains dans le quotidien dans l'habillement, la toilette etc.. c'est sournois , on ne s'en rend pas compte tout de suite, de plus, je n'ai jamais pensé à muscler mes bras car je pensais que la myosite se portait uniquement sur les jambes...Ce qui n'a rien arrangé dans mon cas c'est que je suis dialysé depuis 1 an et demi, cela joue désormais sur ma santé, beaucoup plus fragilisé depuis.

Prenez soin de vous et ne vous décourager pas.

Bien amicalement  
Jean-Noël

16h48 - samedi 16 mai 2020

•Bonjour à tous,

Dans tous les articles que je peux lire, tout le monde ou presque mentionne prendre de la RAPAMUNE, mais personne ne mentionne prendre autre chose en complément. Si la RAPAMUNE est sensée ralentir l'évolution de la maladie qui nous concerne, il est important de prendre des compléments pour nourrir nos pauvres muscles. Tout le monde ne réagira pas de la même façon face à ce que je prends, mais j'ai pensé qu'il était important que je fasse part de mon expérience.

Donc en apport je prends :

2 fois par jour 20gr de protéine (Fortimel sur ordonnance) à l'année

1 fois par jour 15 cl de jus de céleri + jus d'une pomme (Extrait par un extracteur de jus)

1 jour sur 2 - 20cl de jus d'oranges pressées

1 cure de 60 jours par trimestre de Vitalité 4 G (coup de fouet) En pharmacie

Je pense que tout ce que je prends contribue en plus de la RAPAMUNE à faire en sorte que ma perte de force musculaire est ralentie. Diagnostiqué en 2015 je suis passé de 70 kg à 58 kg avec une stabilité de mon poids il y a 18 mois.

Ne pas oublier que le renforcement musculaire régulier est de grande importance.

Nous savons tous que les dégâts causés par cette maladie sont irréversibles, mais il est important de garder le moral.

Jean-Claude

18h09 - vendredi 22 mai 2020

•Merci pour votre témoignage.

J'ai pris aussi de la rapamicine qui hélas ne me convient pas du tout, trop d'effets secondaires.

J'ai la myosite à inclusion, associé à un syndrome de gougerot-sjogren diagnostiqué en 2006.

J'ai actuellement 55 ans.

J'ai toujours été dynamique et je me suis pas apitoyé sur mon sort, je me suis dit il faut me battre pour moi et mon entourage.

J'ai eu différents traitements, je vais régulièrement en centre de rééducation et par ailleurs la kiné.

J'ai pratiquement toujours gardé le moral et je me suis battu pour resté le plus longtemps autonome et debout.

La maladie à évolué à son rythme avec une perte petit à petit de la force musculaire des jambes et des bras et surtout des mains et plus de sensibilité sur le bout des doigts.

À l'heure actuelle j'arrive encore à tenir debout mais pas très longtemps.

Chez moi j'arrive à faire qq pas de fois sans béquille mais beaucoup de pertes d'équilibre et des chutes. Impossible depuis 3 ans de monter une marche ou même un petit obstacle. Pour sortir je prends mon deambulatoire mais depuis 1 mois je suis passé au fauteuil électrique.

Mon mari à du arrêté de travaillé depuis 3 mois pour pouvoir s' occuper de moi. Il m'aide à me relevé, à me lavé et habillé etc... Je commence aussi à avoir des problèmes de déglutitions.

Est ce que des personnes du groupe sont comme moi, car là j'avoue que le moral en prend un certain coût. J'essaie moralement de rien leurs montré mais ils s'en doute et eux même sont tristes de me voir comme ça même si ils ne le disent pas je le perçois dans leurs regards.

Écrit par : Jocelyne 23h30 - vendredi 22 mai 2020

•Chère Jocelyne,

Nous connaissons bien tout ce que vous nous décrivez, car nous sommes à peu près tous passés par cette lente aggravation de notre état. Certains sont touchés plus jeunes que d'autres mais personne ne peut apporter une explication et savoir pourquoi.....

Les effets secondaires varient suivant les individus et en ce qui vous concerne, déjà que pour cette

Myosite il n'y a pas véritablement de ce que l'on pourrait appeler un traitement, si vous ne supportez pas la Rapamune c'est vraiment dommage. Prenez vous des compléments comme ceux que j'ai cité dans mon message précédent ??

Je ne peux que vous souhaiter beaucoup de courage.....

Jean-Claude

12h55 - samedi 23 mai 2020

•Bonjour Jean-Claude oui déjà pris et aussi beaucoup de protéines car c'est bon pour les muscles

14h26 - samedi 23 mai 2020

•Jocelyne,

j'ai complètement oublié de vous dire que mes problèmes de déglutition sont tels que je ne peux plus avaler aucune nourriture solide et qu'actuellement seuls des liquides enrichis constituent ma seule et unique alimentation. Tant que mon poids est stabilisé il n'est pas envisagé d'avoir recourt à une sonde,

mais je sais qu'un jour je ne pourrais pas l'éviter.

Jean-Claude

Écrit par : Jean-Claude 14h54 - samedi 23 mai 2020

•Bonjour Jocelyne

Pas facile de garder le moral quand on voit tout notre corps diminué. Diagnostiqué en 2013 la maladie évolue et sûrement plus vite que chez certaines personnes. J'ai toutes les difficultés que vous citez. La Rapamune ne fait pas de miracle... Besoin d'aide dans le quotidien, difficile de se projeter dans l'avenir. Je l'ai décrit dans de précédents commentaires mais je garde le moral malgré tout pour moi même et surtout mes proches.

Bon courage

Jean Noël

Écrit par : Jean Noël 11h53 - dimanche 24 mai 2020

•Bonjour Jocelyne,

Je comprends votre désarroi et c'est quelquefois difficile mais vous avez raison il faut continuer à vous battre pour vous et pour vos proches. Je suis sous rapamycine prescrit par le Professeur Benveniste mais il est vrai que je perds tout de même des forces malgré le kiné et les exercices que je peux faire chez moi. Je marche actuellement avec une canne et les escaliers sont un réel problème, au niveau de la déglutition, je fais très attention aux aliments solides.

J'ai quelques effets secondaires à savoir des oédèmes aux chevilles raison pour laquelle je redoute les grosses chaleurs.

Voilà un peu où j'en suis actuellement je vous souhaite beaucoup de courage et suis de tout coeur avec vous.

Bien cordialement Brigitte.

16h46 - samedi 23 mai 2020

•Bonjour à tous ! Je viens de lire presque tous vos commentaires et j'avoue y retrouver beaucoup de moi-même. Tant dans les symptômes, les chutes, la douleur, et l'évolution de la maladie. J'ai la myosite à inclusion depuis 4 ans. Confirmée par les examens. Sans traitement sauf Kiné et balnéothérapie.

L'évolution est certes lente mais le temps passe vite et je sens des paliers dans cette évolution. Je peux encore marcher mais l'effort est épuisant et sans pose je ne tient pas. J'ai 56 ans et la chance de pouvoir encore travailler car dans le tertiaire. Mais un jour ou l'autre il faut se préparer à renoncer et revoir surtout son logement. J'ai trop d'escaliers ! De l'aide j'en aurai besoin surtout cette optique. J'étais heureux de vous lire.

23h54 - vendredi 10 juillet 2020

•Bonjour Fred et bonjour à tous

Cette maladie nous impacte tous avec les mêmes symptômes et les mêmes conséquences mais pas automatiquement avec la même intensité. Le problème le plus impactant dans notre vie de tous les jours est à mes yeux le déséquilibre et les chutes. C'est sur cet aspect que j'ai concentré tous mes efforts quotidiens.

Atteint de la myosite depuis au moins 5 ans, Je fais partie des patients qui ont la chance d'être traité à la rapamun sans avoir d'effets secondaires contraignants. Vous avez certainement constaté en lisant l'ensemble du blog que les avis ne sont pas unanimes concernant ce traitement, loin de là même.

Car en effet, il est très difficile de percevoir un changement de notre situation suite à la prise du médicament. Pourtant, il possède un énorme avantage pour le moral. Il offre une possibilité de stabilisation. Cette possibilité qu'elle soit réelle ou simplement espérée permet l'espoir. L'espoir est le moteur de tout être vivant. Il permet d'envisager un avenir sans tomber dans la déprime.

Après ce petit intermède de philosophie de comptoir, permettez moi de vous proposer quelques petits trucs pour améliorer votre stabilité.

Depuis le début des symptômes, je me suis forcé à faire du renforcement musculaire, des marches, du vélo d'appartement. Bref j'ai essayé de me prendre en main.

Les résultats n'ont pas été au rendez vous ( hormis pour le moral car tout travail sur soi même est bénéfique mentalement). J'en suis arrivé à la conclusion que mes différents exercices n'étaient n'était finalement pas adaptés à la situation.

Je chutais toujours.

En plus de ces exercices, j'ai rajouté des séances de kiné ( 3 fois 30 m par semaine)

Je ne vais pas dire que c'était une perte de temps, mais je n'ai pas eu plus de résultat.

Je chutais toujours.

Pour ne pas m'avouer vaincu alors que le doute s'installait quand à l'utilité de tous ses efforts, j'ai décidé de passer à la vitesse supérieure.

J'ai demandé à intégrer un centre de rééducation fonctionnelle. J'avoue avoir eu peur de ne pas pouvoir

suivre le programme puisque celui-ci était de 4h30 d'activités physiques un jour sur deux pendant 2 mois. Pourtant cela c'est vraiment bien passé car c'est très progressif.

Au début les douleurs musculaires m'emperchaient de dormir, mais au lieu de voir cela comme un inconvénient, je les ai rangé dans la catégorie résultat du travail. Je ne vais pas dire que je les appréciais, ce serait masochiste, mais disons que j'ai changé de point de vue sur ces douleurs qui se sont atténuées au fil des jours et sont devenues acceptables et informatives.

Mais là je digresse, revenons aux points positifs de ce séjour.

Le plus important, essentiel même c'est que j'ai compris pourquoi nous tombons.

Dans le bilan musculaire d'entrée, il m'a été signalé que:

la jambe droite avait perdue 55% d'efficacité et la jambe gauche ( horreur) 70%.

Voilà la cause réelle de nos chutes, une asymétrie musculaire. Un coté plus abimé que l'autre qui créait le déséquilibre permanent.

J'ai donc demandé que le travail soit axé sur un rattrapage de cette asymétrie.

Deux mois plus tard, les deux jambes étaient quasi identiques. Environ 50% efficacité dans les deux jambes. Un gain réel, avec un résultat positif immédiat : Je ne suis pas tombé une seule fois depuis ma sortie du centre

J'ai aussi demandé qu'on me donne tout un ensemble d'exercices spécifiques à ma problématique pour travailler à la maison.

J'en ai tiré une autre conclusion toute personnelle. Étant donné, l'obtention d'un gain positif quantifiable et finalement assez rapide, j'imagine que la rapamun aurait eu l'effet escompté sur moi, puisque au lieu de décroître musculairement au fil des mois comme nous l'impose cette maladie, j'ai légèrement remonté la pente.

Réalité ou méthode Coué, cela n'a finalement aucune importance. C'est bon pour le moral.

Autre chose pour les personnes qui ont des escaliers chez eux : ne les regardez pas comme des ennemis mais bien au contraire comme des alliés. Les monter et les descendre sont des exercices bénéfiques pour nos pauvres jambes. C'était un des exercices du centre de rééducation.

Je vous prie de m'excuser pour ce texte un peu long, Mais s'exprimer sur le sujet fait aussi partie de la thérapie.

Une dernière chose, Le Professeur Benveniste avec qui j'étais en contact cette semaine, m'a signalé que la rapamun pourrait avoir des effets positifs face au COVID 19. Ça mange pas de pain.

Amitié à tous et bonnes vacances.

Écrit par : PASCAL 12h28 - samedi 11 juillet 2020

•Bonjour à tous

Pour ma part, je suis allé en 2017 et 2019 à Berck au centre Jacques Calvé. Ville connue pour le handicap tous les commerces sont adaptés, on voit beaucoup de personnes circuler en fauteuil dans la ville. Il y a plusieurs centres suivant les pathologies.

J'ai très vite relativisé quand j'ai vu les personnes amputées, paraplégiques, victime d'AVC etc..il y a plusieurs plateaux techniques. Je suis content de mes séjours même si la maladie évolue toujours.

J'ai fait aussi de la rééducation 3 années de suite à la clinique du Grand stade à saint Denis en région parisienne d'où je suis originaire.

C'est important de faire régulièrement des exercices même si le résultat escompté n'est pas toujours là.

J'ai 58 ans diagnostiqué en 2013. Aujourd'hui tous mes muscles sont atrophiés. Difficultés avec les bras, les mains, dans le quotidien ça devient compliqué...mais je garde le moral malgré tout.

Bon courage À tous

Jean-Noël

Écrit par : Gamboa 19h19 - lundi 13 juillet 2020

•Bonjour Fred

J'ai bien lu votre message sur la maladie. moi même dans le cas que vous, ça fait 4 ans aussi comme vous la maladie évolue doucement comme dit le Pr Benveniste dans la vidéo mise sur internet lors de conférence à Lyon en 2018. C'est valable et ça vous aide mieux à connaître cette pathologie. Jusqu'à présent les chercheurs dans le monde entier continuent à la recherche...mais aucune solution fiable. En France, pareille elle persiste depuis pas de temps et vu le nombre des patients font des chutes et d'autres sont en fauteuil roulant. Résultat de leur recherche est très décevant en général. on ne peut compter sur soi-même et vous faites des exercices comme vous pouvez pour éviter d'être handicapé.

gardez la morale et tenez bon pour mieux vivre.

07h59 - samedi 11 juillet 2020

•Bonjour,

Dans vos commentaires je retrouve beaucoup de moi-même. Tant dans les symptômes, les chutes, la douleur, et l'évolution de la maladie. J'ai la myosite à inclusion depuis 5 ans. Confirmée par les examens et du Professeur Sacconi de l'hôpital Pasteur Nice sans protocole de soin sauf Kiné et balnéothérapie. La

maladie évolue lentement . Je peux encore marcher difficilement et peur de chuter mais mon plus gros problème ce sont mes épaules et j'ai du mal à relever les bras .  
J'ai 63 ans et et j'ai de la chance d'avoir mon épouse pour s'occuper de moi.  
Bon courage à tous et gardez le moral.

09h31 - samedi 11 juillet 2020

•Bonjour Pascal et bonjour à toutes et tous

Pascal vous avez résumé ma vie dans votre dernier message ....

Je suis devenue au fil des années complètement "addict" des exercices physiques (en balnéo avec un kiné, à la maison, les séances de Pilates et j'en oublie) et je culpabilise lorsque je ne peux pas m'entraîner.

et comme vous sans résultats probants sauf que sans doute je perds moins de masse musculaire que si je ne faisais rien.

Donc.... Je suis très intéressée par votre expérience réussie en centre de rééducation.

Comment faut il faire pour y aller?

En aviez vous discuté avec le Pr Benveniste et est ce lui qui vous l'a prescrite ?

et dans quel centre l'avez vous faite ?

Je suppose qu'il faut aller dans un centre qui connaît notre maladie.

Le Pr Benveniste m'a également signalé que la Rapanune pourrait avoir un effet bénéfique sur la Covid 19

Merci Pascal de prendre le temps de me répondre.

Amitiés

Joëlle

16h01 - lundi 13 juillet 2020

•Bonjour à JOËLLE ET FRED et tous les autres

La décision d'intégrer un centre de rééducation à été volontaire et approuvé par tous les médecins que je fréquente. Le Professeur a été très intéressé par le résultat positif;  
j' ai demandé à mon médecin traitant de me faire un courrier d'introduction pour entrer dans ce centre. Ils ne sont pas spécialisé sur notre maladie et pour cause elle est très peu connue. Mais il ont su s'adapter .  
Le centre s'appelle le PASORI . Il est à Cosne sur Loire dans la nièvre,  
ils sont plutôt connu pour les grands accidenté de la route , les AVC, il y avait aussi pas mal de personnes atteint de la sclérose en plaque. Je n'ai pas trop cherché plus loin , j'habite à 30 km.  
Je me suis retrouvé dans un petit groupe sans rapport avec la myosite. Les problèmes et les ages étaient divers , mais l'ambiance a été très rapidement motivante car tout le monde s'est mis à relativisé son propre cas et à aider moralement les autres , avec une petite note d'autodérision toute relative. Au sein de ce petit groupe de 6 personnes, celle qui avait le plus grand courage et le plus de joie était une jeune fille de 14 ans à moitié paralysée en chaise roulante. Quelle leçon !!! et quelle tristesse aussi surtout quand elle se confiait sur ses problèmes de relationnel d'adolescente au collège, ses envies et ses déceptions. Pourtant elle était toujours positive et avait une grande confiance dans l'avenir. Elle avait un niveau de maturité et une lucidité qui m'a sidéré. Autant vous dire que quand je la regardais vivre son handicap , mes problèmes personnels me paraissaient dérisoires.

Je comprend parfaitement les appréhensions de FRED.

Sans culture sportive cela parait beaucoup plus dur, c'est une évidence.

MAIS..... intégrer un centre de rééducation , ce n'est pas aller faire du sport, c'est aller faire des efforts pour tenter de se reconstruire.

Il faut donc accepter de souffrir un peu et même de se dépasser, de se forcer, car personne ne les fera pour toi. Quand on me demandait de faire quinze mouvements je me forçais à en faire seize ou plus. Si on me demandait de faire cinq séries, pareille, je tentais une sixième.

Il y a une belle maxime qui me tient à cœur " IL N'EST PAS NÉCESSAIRE D'ESPÉRER POUR ENTREPRENDRE, NI DE RÉUSSIR POUR PERSÉVÉRER.

Je la trouve vraiment adaptées à notre problème dégénératif. Car finalement nous n'avons pas le choix, il faut continué à avancer et pour cela il faut nous botter le c.. ( toute mes excuses pour cette trivialité)

Il faut changer son regard sur la souffrance, il faut éliminer le doute, le reléguer au plus loin, le mettre à la poubelle.

Courage à tous

Je vous aime tous.

Pascal

Écrit par : PASCAL 18h44 - lundi 13 juillet 2020

•Bonjour Pascal, bonjour à tous

Je n'ai pas le moral en berne malgré les douleurs constantes et plus prononcées la nuit.

Je vais intégrer le centre de rééducation à la fin du mois.

Je ne suis pas sportif et même est une sainte horreur du sport. Alors j'appréhende. Je m'ennui fortement lors des exercices. Mais je vais y aller quand même sans conviction.

Je n'ai pas de traitement. L'efficacité n'étant pas prouvée.

Je redoute le repli sur soi.

17h20 - lundi 13 juillet 2020

•Bonjour tout le monde, je pense que nous sommes tous plus ou moins dans la même situation, physique et morale, avec quelques petites différences selon les cas. Cette maladie à très rapidement des effets handicapants qui pour ceux qui étaient en pleine activité se retrouvent à lâcher progressivement leur emploi, ce qui a été mon cas. Cela est très impactant sur notre psychisme et par voie de conséquence sur notre physique. J'ai mis du temps mais j'ai enfin pu trouver à m'occuper professionnellement de chez moi et à nouveau avoir des objectifs... Bonne journée à tous alain

14h36 - mercredi 15 juillet 2020

•Bonjour tout le monde, je pense que nous sommes tous plus ou moins dans la même situation, physique et morale, avec quelques petites différences selon les cas. Cette maladie à très rapidement des effets handicapants qui pour ceux qui étaient en pleine activité se retrouvent à lâcher progressivement leur emploi, ce qui a été mon cas. Cela est très impactant sur notre psychisme et par voie de conséquence sur notre physique. J'ai mis du temps mais j'ai enfin pu trouver à m'occuper professionnellement de chez moi et à nouveau avoir des objectifs... Bonne journée à tous alain

14h37 - mercredi 15 juillet 2020

•Bonjour Alain

Je me permets de revenir vers vous : le 14 juillet 2019 vous aviez indiqué qu'en août 2019 vous deviez subir une myotomie du cricopharyngien suite à vos problèmes de déglutition.

Comme je l'avais écrit, cette opération n'avait malheureusement donné aucun résultat sur moi. On me propose maintenant une 2ème myotomie.

Vous êtes-vous fait opérer et dans l'affirmative, votre déglutition s'est-elle améliorée ?

Merci pour votre réponse. Bonne soirée

17h54 - jeudi 16 juillet 2020

•Bonsoir Mireille, effectivement je me suis fait opéré en août 2019, le professeur Perié à eu un élan d'insatisfaction en estimant sin intervention réussie

19h05 - jeudi 16 juillet 2020

•Lire " autosatisfaction " et non insatisfaction...Mireille si tu veux plus de précisions écrit moi sur cohenalain@outlook.com..

Écrit par : Alain C 19h16 - jeudi 16 juillet 2020

•Bonjour la communauté.

J'espère que vous tenez le coup...

Je mets un lien (je sais que certains sont déjà abonnés à @mamysite).

L'équipe du Pr Benveniste a posté sur The Lancet des résultats de l'essai Rapamycine. J'ai fait un résumé, il y a le lien de l'article complet dans le post. Vous pouvez le lire même si vous n'avez pas de Facebook.

Ici

10h48 - vendredi 16 octobre 2020

•Je complète. Mon message a été coupé.

Donc le lien est là :

[bit.ly/3j342V0](https://bit.ly/3j342V0)

Vous pouvez le lire sans compte facebook en principe.

A bientôt. Bises.

Laeti (Rachel pour eux qui m'ont lue ici sur ce blog).

Écrit par : Laeti 10h52 - vendredi 16 octobre 2020