

Commentaires

- Quel témoignage !! Vous donnez espoir et vous témoignez de la force qui nous donne le courage d'avancer ; l'amour de nos proches, et la force de vie. Je suis membre du GIMI depuis sa création et tous les témoignages résonnent en moi et me motivent énormément pour poursuivre notre action, qui en premier lieu est la communication de tels témoignages. Je vous souhaite le meilleur pour vivre encore plus pleinement, et le partager avec vos proches. Bien à vous, Anne Launay

20h01 - vendredi 11 mars 2016

- Merci à vous Anne Launay.
Je vous avoue que je ne pensais pas susciter autant d'émotions, en racontant simplement ce que je ... Nous vivions à la maison au travers de ma maladie.
On me dit souvent depuis quelque temps, que je suis courageuse: je répond toujours en blaguant que je suis effectivement quelqu'un d'exceptionnel au point qu'une maladie rare ai voulu élire son domicile dans mon corps.
Je ne suis pas exceptionnelle, j'aime simplement et tellement la vie que malgré la maladie je vis le plus normalement possible...à hauteur bien sur du degré de mon handicap et de son évolution .
Et bien sûr rien de tout cela ne serait possible sans l'intervention dévouée de mes aidants: mon merveilleux mari, mes courageux garçons, mes parents, ma jumelle et sa famille, mon grand frère et sa famille, et nos chers amis.
Une chose est sur c'est que se témoignage m'a fait du bien et je suis ravie qu'il est pu éclairer la route d'autres personnes qui l'ont lu.
Bien à vous tous. Affectueusement
Tiflo

16h28 - samedi 12 mars 2016

- Tiflo,

Je suis très heureuse que ce témoignage vous ait fait du bien. Il en fait, soyez-en sûre, aussi aux lecteurs. J'ai pu me rendre compte, depuis 11 ans que je récolte des témoignages sur mon blog personnel, que les patients sont en recherche de "frères et sœurs" en souffrance, mais aussi d'amis en espoir, en réconfort, et en courage... Comme vous.

Membre du Gimi depuis novembre 2015, et atteinte moi aussi d'une myosite inflammatoire (dermatomyosite) je continue mon appel à témoignages pour toutes les myosites inflammatoires. C'est pourquoi je vous remercie d'avoir sauté le pas, pour donner peut-être envie à d'autres à rejoindre tous nos "témoins".

Je vous souhaite de rester toujours aussi engagée dans votre "résistance" à la maladie, et aussi de garder cette lumière du cœur pour embellir la vie autour de vous.

Avec admiration et respect.

Liza

[Liza Lo Bartolo](#) 10h40 - samedi 19 mars 2016

- 01h36 - mardi 08 mars 2016
•bonjour tiflo j ai 49 ans Je viens de lire votre témoignage et moi aussi j étais fleuriste en campagne j ai tellement donné pour mon magasin avec une fatigue un stress et vous savez surement de quoi je parle que je suis maintenant malade atteinte d une myosite inflammatoire un truc de fou difficile a accepter cela fait 1an que la maladie c est déclarée et ca fait 8 mois que je suis prise en charge. comme vous j ai été en fauteuil roulant ne pouvant plus marcher ni lever les bras et l' échine recourbée j ai du faire une liquidation judiciaire a contre coeur et abandonner mon magasin et le métier que j aimais tant malgré tout ca a été très dur le pire c est que j ai tout perdu car maladie ou pas, pour les artisans commerçants, on a droit a rien.

Bref moi aussi j' accepte cette maladie avec des interrogations car je ne peu toujours pas monter les escaliers marcher est un suplice c est très dur d aller en kiné bref parfois je déprime mais je suis bien entourée et j avoue que c est important. j ai souvent des doutes sur l amélioration de la maladie il parait que c'est très long .

En lisant votre témoignage je me reconnait je me sent

moins seule .J aimerais savoir aujourd'hui ou vous en etes. avez vous récupéré votre autonomie? bon courage a vous a bientôt.

Écrit par : [camomille](#) 12h01 - mercredi 09 mars 2016

- Bonsoir Tiflo !

Merci infiniment pour ce superbe témoignage, édifiant, instructif et réconfortant. Nous estimons qu'il

mérite de paraître en article et non en commentaire. Merci de nous donner l'autorisation de copier-coller pour une parution plus visible !

Au plaisir de vous lire très vite.

Liza Lo Bartolo 19h42 - mardi 08 mars 2016

•En réponse à Camomille . 🌸

Oui, surtout gardez l'espoir!!!!

Aujourd'hui j'ai récupéré mon autonomie à 80%.

Je suis quasie autonome. Ce qui reste de pesant c'est la fatiguabilité et le fait de ne pas pouvoir fléchir les jambes.

Les traitements sont efficaces, mais je pense sincèrement qu'il faut croire en la guérison .

J'imagine tout à fait l'état d'esprit dans lequel vous pouvez vous trouver !!!

La perte de votre boutique, de votre passion, de votre investissement personnel....ah on les aime nos clients pour passer les heures que l'on a passé au travail, sans jamais imaginer que du jour au lendemain on se retrouve privée de tout cela.

De mon côté, j'ai la chance d'avoir une équipe merveilleuse qui a pris le relais depuis 9mois et ca se passe bien.

Pour vous je pense que la liquidation judiciaire vous a rajouté une grosse peine à gerer en plus de la maladie.

Je ne sais pas si cela vous consolera, mais j'ai décidé de vendre mon commerce, j'aime toujours autant mon métier , mais aujourd'hui je sais que je ne pourrais l'exercer avec la même intensité .

Je suis convaincue que quelque chose d'autre m'attend après, je ne sais pas quoi pour l'instant mais je sais que c'est la, devant moi

16h28 - mercredi 09 mars 2016

•bonjour tiflo,

merci d avoir répondu , je vais enfin avoir un peu despoir en ma guérison certe très lente.

Il m arrive de me poser beaucoup de questions.mon magasin c était presque mon bébé je n'ai pas eu la chance de trouver quelqu' un qui puisse me le tenir le temps de me remettre de cette maladie donc j ai tout perdu je n'ai pas eu le temps non plus de le vendre et c'est vrais j'ai eu du mal a encaisser tout ca.mais avec du recul ce n est peut etre pas plus mal a part nos chers clients c' était devenu difficile. j ai envie de croire en l avenir. moi aussi je suis passionnée par mon métier mais je ne pourrai plus travailler comme avant alors lorsque j irai mieux je ferai peu etre de la formation ou des cours d art floral mais aujourd'hui je ne peu pas monter les escaliers et moi non plus je ne peu pas m accroupir .encore merci pour votre soutien j espère vous lire de temps en temps c est tellement réconfortant de conversser avec une personne qui connait les angoisses les difficultés les douleurs les interrogations que cette foutue maladie nous fait subir.

bon courage a vous la vie est belle on a de l'or dans les mains et je pense que une autre page s'ouvre devant nous .vous avez raison de vendre.a bientôt j espere

Écrit par : camomille 10h56 - jeudi 10 mars 2016

•Bonjour camomille .

J'imagine très bien que pour vous la maladie en plus de vous atteindre dans votre corps, vous a touché dans votre cœur .

Il nous faut accepter indéniablement la situation matérielle en plus de la maladie.

J'aime à penser que si cela nous est arrivée, c'est pour une bonne raison, dont nous ne connaissons pas encore les aboutissants.

Une chose est sûre , je n'ai aucun regrets sur mon état de fleuriste: j'ai exercé mon métier avec passion et sans jamais en être dégoûtée .

Maintenant, un nouveau présent m'attend.

J'ai entamé une thérapie avec une psychologue, une très belle personne cela dit en passant. Qui m'aide à faire le deuil de ce que j'ai été.

Ca m'apporte beaucoup.

Prenez soin de vous et au plaisir de vous relire.

Bien amicalement.

Tiflo 🌸

18h37 - samedi 12 mars 2016

•Bonjour tiflo,

Merci pour ces mots réconfortant et pour votre gentillesse.Moi aussi un nouveau présent m,attend mais contrairement a vous je n ai pas voulu me faire aider par un psychologue après avoir passé 4 mois dans un centre de rééducation tout a fait exceptionnel les kinés ont trouvé les mots et ont été parfait pour soulager mes angoisses et m' ont donné la force de vouloir m en sortir.le retour a la maison a été dur mais ma famille était la, et heureusement je suis bien entourée .Maintenant j évolue doucement il y a des

jours avec, et des jours sans. j aimerais beaucoup parler de vive voix avec vous ... avez vous un mail afin de vous communiquer mon numéro de tel si vous avez vous aussi envie de me parler. Vous aussi, prenez soin de vous a bientôt bien amicalement

Écrit par : camomille 10h47 - mercredi 16 mars 2016

•Voici mon mail : praud.florence@gmail.com

Au plaisir de vous lire et vous entendre prochainement

Tiflo

10h57 - mercredi 16 mars 2016

•Message à l'intention de camomille :

Je n'arrive pas à vous adresser un mail : votre adresse étant refusée. Alors je vous contacte par le biais de ces commentaires :

Bonjour Camomille,

et merci pour votre commentaire sur le blog AFM du GIMI (Groupe d'Intérêt des Myopathies Inflammatoires).

En effet le GIMI a été créé pour répondre aux demandes des malades et de leurs familles, pour leur venir en aide

grâce à la plateforme téléphonique ou tous les autres moyens de communication (mail, courrier, réseaux sociaux)

et nous sommes heureux de votre intervention.

Un forum existe déjà sur FaceBook, où vous pourrez prendre contact avec d'autres "myosites".

Il s'agit d'un groupe privé qui s'appelle (pour le moment) DERMATOPOLYMYOSITE.

Si vous avez déjà un compte Facebook, vous pourrez vous y inscrire tout de suite.

Vous vous sentirez moins isolée.

Pareillement la page Facebook du GIMI

nous apporte quantité d'informations, conseils et astuces pour mieux vivre notre pathologie.

Vous pouvez aussi, si cela vous convient, nous transmettre, ici, par mail, votre témoignage personnel.

Nous aurions plaisir à le publier sur le blog, dans la rubrique des témoignages.

En attendant le plaisir de vous lire

Gardez espoir et confiance car le moral fait beaucoup dans l'évolution positive de notre maladie.

Bien cordialement

Pour le GIMI

Liza LO BARTOLO

(Groupe d'Intérêt des Myopathies Inflammatoires)

Liza Lo Bartolo 12h59 - samedi 19 mars 2016

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

22h17 - mardi 01 novembre 2016

•Bonjour Ninon,

Merci pour votre témoignage.

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

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

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

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

Amicalement.

Rachel pour le Gimi.

Écrit par : Rachel 14h20 - mercredi 02 novembre 2016

•Bonjour Ninon,

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

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

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

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

Dans l'attente de votre réponse.

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

Amicalement.

Liza pour le Gimi

[Liza](#) 15h48 - mercredi 02 novembre 2016

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

[Liza](#) 15h50 - mercredi 02 novembre 2016

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

19h51 - samedi 05 novembre 2016

•Bonsoir Ninon,

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

Je vous souhaite un bon week-end.

Bien cordialement

Liza

[Liza](#) 20h58 - samedi 05 novembre 2016

•Bonsoir Lisa ok pour lundi bonne soirée cordialement

20h46 - dimanche 06 novembre 2016

•Bonjour a toutes et a tous.

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

11h22 - jeudi 29 décembre 2016

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

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

[Liza](#) 18h44 - vendredi 30 décembre 2016

•Bonjour à tous pour votre pertinence,je suis NADETTE94,et s'est au vu de vous lire tous que je suis passée outre mon generaliste et surtout rhumato,pour prendre la décision de voire le Pr BENVENISTE .Je me suis rendue à la consultation aujourd'hui .Ce n'est pas pour moi mais pour mon mari qui souffre tellement que j'ai pris la décision de me documenter et d'agir .Après avoir fait un choc septique ! en 2015,et passe 62j à l'hôpital ,son état n'a fait que se dégradé.II a consulte sa neurologue qui l'a envoyer vers une consœur au KB,pour y être hospitalise 5j dans le service des maladies rares.On lui a fait une biopsie : myosite à inclusion..... Pour ne pas perdre de temps avec le Pr BENVENISTE,j'avais monte tout un dossier et vu les résultats des différents examens en a bien conclu une myosite à inclusion ,il lui a dit que le choc septique avait active la maladie et qu'il avait perdu des muscles .IL va 3x /semaine en kiné dont un en balneo,et deux jours marche aider d'un monsieur désigné car il a l'APA.Il a beaucoup de mal a se déplacer ,je suis obligée de l'aider à monter les marches et l'aide à s'habiller .Il faut toujours être en action.Aujourd'hui le Pr lui a propose la nouvelle molécule en lui expliquant les effets secondaires ,il a accepte d'Emblée,tant il souffre.Je vous dit à tous merci surtout LISA et BRIGITTE qui se donnent corps et âme pour nous "booster". Bon courage à tous ,cordialement

23h02 - mercredi 22 novembre 2017

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

Sandrine pour le GIMI

17h26 - jeudi 23 novembre 2017

•Bonsoir Nadette !

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

En attendant courage et patience.

Bien cordialement

LiZa

[Liza](#) 20h23 - jeudi 23 novembre 2017