

# Commentaires

- Témoignage bouleversant . Courage à vous et votre famille pour surmonter votre immense chagrin. Une maman c'est tellement précieux ! et irremplaçable . Et le regret de n'avoir pas pu l'accompagner comme vous l'auriez souhaité ! Je compatis du fond du cœur.  
Toutes ces maladies de myopathie sont terribles et les personnes atteintes souffrent physiquement et moralement 24 heures sur 24...  
Courage et admiration pour votre témoignage.

Écrit par : Martine PLATEL 10h56 - mercredi 25 novembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Merci beaucoup.

Effectivement nous pensons beaucoup aux personnes atteintes de ces maladies.

Écrit par : Amandine 12h15 - mercredi 25 novembre 2020

- Témoignage de ma cousine Amandine pour ma tata  
Amandine s'est battu chaque jour pour l'accompagner au mieux elle et son conjoint  
Elle nous manque à tous et en particulier à Amandine et moi  
Nous pensons aux personnes atteint de cette maladie mais aussi à leur proches

Écrit par : Bodelin Emilie 13h48 - mercredi 25 novembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Merci Amandine pour ce témoignage.

Moi aussi j'ai eu une crise aiguë de myosite (syndrome des anti-synthétases) en mars et je n'ai été hospitalisée que fin mai dans une zone Covid d'un service de pneumonologie.  
Je me doutais que ce n'était pas le covid car personne dans ma famille ne l'a eu (je vis avec mon mari et mes deux enfants) et le test que j'ai fait peu de temps avant mon hospitalisation était négatif.  
Mais ni le généraliste ni les infirmières qui venaient me voir tous les jours, ni le pneumologue que j'avais vu en avril ne pensaient à autre chose qu'au covid, et de ce fait ne me donnaient aucun traitement.

J'ai eu plus de chance que votre maman car mon état était moins grave (pas de réanimation, saturation entre 90 et 95) et ils ont fait le diagnostic en 1 semaine. J'ai donc pu avoir mon traitement la deuxième semaine de mon hospitalisation, sans passer en réanimation.

Mais je suis absolument d'accord avec vous : il faut sensibiliser les généralistes, les urgentistes, les pneumologues et les radiologues aux symptômes de cette maladie.

En effet, aucun de tous ces professionnels de santé n'a fait le bon diagnostic.

Ce n'est que dans le service de pneumologie qui a en son sein un centre de référence des maladies pulmonaires rares qu'ils y ont pensé et ont donc recherché les anti-corps des myosites.

Je suis de tout cœur avec vous dans cette épreuve.

Véronique (tout juste 64 ans)

Écrit par : veronique 16h24 - mercredi 25 novembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Merci beaucoup.

Effectivement les diagnostics sont vraiment difficile à poser.

Nous ne pouvons en vouloir à personnes. Et sa ne servirait à rien.

Prenez soins de vous.

Écrit par : Amandine 16h54 - mercredi 25 novembre 2020

- Bonjour,  
Mes sincères condoléances.  
Merci d'avoir partagé ce moment si douloureux avec nous et merci d'œuvrer à la sensibilisation des myosites.  
Avec tout mon soutien.  
Laeti.

Écrit par : Laeti 09h54 - mercredi 02 décembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Merci pour votre commentaire.

C'est lorsque l'on est touché de près que l'on se sent forcément plus concerné.

Écrit par : Amandine 21h27 - jeudi 03 décembre 2020