

Commentaires

- 7 novembre 2013

Je rentre à l'hôpital à Poitiers avec un diagnostic polymyosite 1 mois paralysé avec réduction alité j'avais juste la parole traitement corticoïdes immunoglobuline immunosuppresseur

Et ensuite 3 mois de rééducation depuis 2013 je suis toujours en traitement 7mg de corticoïdes plus un traitement pour protéger mes muscles et prise de sang tous les mois et tous les 6 mois un contrôle à Poitiers je voulais vous dire quand j'ai eu les symptômes grande faiblesse chutes pneumopathie provoquée par la maladie analyse de sang moche cpk enzyme du sang 34000 maintenant je suis à 125 et j'ai eu une récurrence en 2016 mais différente avec des douleurs articulaires et des cpk à 5000 corticoïdes bien sûr à 20mg, en ce moment je vais bien mais nous avons toujours la clé de Damoclès j'ai eu beaucoup de volonté et un bon entourage et surtout le milieu médical

Écrit par : Viviane 22h42 - samedi 08 décembre 2018 [Répondre à ce commentaire](#)

- Je suis atteinte d'une polymyosite -sclérodémie depuis 2 ans

Tout a commencé en janvier 2017 ou j'ai eu une grippe très agressive...et une sensation de guérison incomplète qui me provoquait un certain mal être

Dans les semaines qui ont suivi, j'ai eu de fortes douleurs dans la nuque...puis une certaine faiblesse musculaire de la nuque et par conséquent ma tête tombante vers l'avant de façon évolutive et je devais 90% du temps soutenir ma tête sous le menton avec ma main

J'ai passé un scanner où on a détecté une petite hernie cervicale donc j'ai été soignée pendant 7 mois pour ce diagnostic .

En juin 2017 une faiblesse et fatigue importante avec des essoufflements réguliers suite à l'effort sont apparues brusquement avec des problèmes de déglutition.

J'ai repassé divers examens et analyses...car mes poumons étaient remplis d'inflammation et une biopsie musculaire en octobre 2017 pour détecter enfin une myopathie inflammatoire ou plus exactement une myosite sclérodémie...

J'ai eu un traitement sous Medrol (cortisone) car mes CPK trop élevés .

En mars 2018, un traitement immunosuppresseur Cell Cept m'est proposé...traitement que je n'ai jamais pris suite à la lecture des effets secondaires violents.

Le point positif de ma situation :

ma tête se maintient droite de plus en plus grâce aux séances intensives de kiné .

En Mai 2018, mon rhumatologue me propose du Ledertrexate mais j'ai toujours beaucoup de mal à commencer ce traitement...car ayant fait des recherches personnelles, je prends des traitements alternatifs depuis quelques mois (Klamazol, moducare, spiruline, Reiki, gemmothérapie) avec lesquels je me sens bien...mais qui ne sont pas acceptés par le CHU de Liège où je suis suivie...

En août 2018, arrêt de la cortisone et conflit avec mon rhumatologue qui ne croit pas du tout aux traitements alternatifs et menace de ne plus me suivre si je ne prends pas le metotrexate...donc je commence le traitement en novembre 2018 avec arrêt des traitements alternatifs pour voir lequel des traitements fonctionne...

En janvier 2019, gros stress car je sens la mobilité de mes bras surtout et de mes jambes se réduire peu à peu (sensation de plus en plus importante de lourdeur aux bras...) ma prise de sang de février 2019 révèle un taux de CPK à 439...donc je recommence la cortisone à forte dose car le metotrexate n'a pas fonctionné ...

Ma rhumatologue (car entre temps j'ai changé de spécialiste vu les relations conflictuelles avec le

précédent) me propose le Ledertrexate en injection une fois par semaine ...tjs accompagne de cortisone.

Mon bilan du 11/04/19 révèle un taux de CPK à 235...mais je vis un mal être au quotidien car la sensation de lourdeur et faiblesse des bras augmente donc une mobilité réduite malgré 3h de kine par semaine depuis 18 mois...je repasse un bilan le 07/06/19...j'ai l'impression que le metotrexate par injection ne fonctionne pas mieux que celui par voie orale... et ne résout pas mes problèmes de mobilité... pourtant je travaille tjs à temps plein comme auxiliaire professionnelle dans un établissement scolaire et même si parfois c'est difficile, ce boulot m'entretient physiquement... Les effets secondaires de ce traitement ne sont pas très agréables...

Je suis impatiente de recommencer mes traitements alternatifs ...

J'ai rdv dans 8 jours dans un centre neurologique de rééducation fonctionnelle (Fraiture)

Et je me renseigne sur les hôpitaux français (Montpellier,Strasbourg,Paris Salpetriere) car la médecine française plus avancée qu'en Belgique.

J'étais sportive...toujours en mouvement et le besoin de bouger...

Et maintenant je ne sais plus marcher que de petites distances...

Je ne sais plus courir,nager...

Je dois souvent dépendre de mon mari ...et me reposer aussi

Si je m'accroupis, je ne sais plus me relever...j'ai perdu de l'équilibre donc je suis tombée qq fois et besoin d'aide pour me relever...

Grosses difficultés pour sortir de la baignoire lorsque je prends un bain...

Je croise les doigts pour trouver une solution appropriée car je n'envisage pas toute ma vie ainsi...

Si vous avez des conseils ou infos intéressants, je suis ouverte à tout ce qui peut me convenir...

Je suis très positive et volontaire...ce qui m'aide aussi au quotidien.

Je souhaite beaucoup de courage,de volonté,et surtout une guérison certaine à toutes les personnes concernées par ce genre de pathologie.

Mon objectif :

Guérir et faire profiter les personnes dans mon cas de mon expérience.

Merci pour ce blog de discussion.

Écrit par : Isabelle 05h52 - lundi 22 avril 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Isabelle,
Le Conseil que je peux vous donner c'est de prendre rendez-vous avec le médecin Référent de notre groupe qui est le Pr Benveniste, médecine interne à l'hôpital de la salpêtrière à Paris. il est spécialisé pour les myopathies inflammatoires et mène plusieurs essais thérapeutiques. Il pourra notamment déterminer votre myopathie inflammatoire.

Bon courage

Sandrine pour le GIMI

Écrit par : Sandrine 17h18 - mardi 23 avril 2019 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,
Je suis tombée malade juste après le Vaccin H1N1 en décembre 2009...Après une errance de plusieurs mois un EMG puis une biopsie ont révélés une myosite (polymyosite) évolutive et très active avec nécrose des muscles et infiltras le calvaire des traitements et de leurs terribles effets secondaires a commencé. Suivie au début par le Pr Benveniste je suis ensuite passée de chef de

service en chef de service...J'ai eu cortisone, imurel (imunossupresseurs) perfs d'immunoglobuline, Methotrexate, Rhituximab, oxygène. Je me bats pour supporter mes vives douleurs chroniques qui sont en train de me faire perdre ma marche. 1 jour à la fois, savourer chaque victoire aussi minime peut elle paraître, et croire en soi , en demain et en certains traitements. Courage. Isabelle

Écrit par : Guex 22h24 - samedi 01 février 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,

J ai été diagnostiqué au mois de juin pour une polymyosite suite à de nombreuses douleur aux jambes, bras et épaules avec très grande fatigue. Nous venons de reprendre une exploitation de chevre il y a tout juste 1 an. Les douleurs ont commencé dès les 1ere semaines d activité et j ai mis ça sur le comptes de courbatures. Voyant que cela ne passait pas j ai décidé de consulté et le verdict est tombé. Je suis complètement perdu face à cette maladie. Je suis sous Cortison et Imeth avec tous les effets secondaires. J ai énormément gonflé, je ne me reconnais plus Mais la cortisone me soulage énormément. Notre activité me fatigue énormément et j y suis tous les jours. Mon avenir professionnel est incertain mais je ne peux pas laisser mon mari travaillé seul. C est dur pour moi...et pour lui aussi. J aimerai avoir de vos témoignage et aussi j habite dans le Lot et Garonne et j aimerais avoir des adresse de centre de reference pour cette maladie ou des contacts. Le moral n est pas bon en ce qui me concerne et je sais que ça peut influencer sur la maladie. Au plaisir de vous lire.

Écrit par : Christelle 13h34 - samedi 19 décembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)