

Commentaires

- Bonjour Mohamed je suis atteinte d'une dermatomyosite depuis le 16 sept 2016 j'ai été en rémission en 2018 j'ai rechuté un ans après moins forte que la précédente où je ne pouvais plus marché me servir d'une fourchette me faire ma toilette je suis resté un an en fauteuil roulant ,je suis allé en centre de rééducation 2 mois j'ai pu de nouveau marché mais quelques chose qui n'a jamais disparu c'est les douleurs musculaires,extrêmement douloureux H24 sana jamais de diminution même avec les médicaments la cortisone me soulageait,aujourd'hui je n'ai que le daffalgan codéiné mais ne me soulage pas assez ne pouvant pas prendre d'opiacés de morphine ou autre ,je prends toujours de l'imurel . Des séances de kiné 3 fois par semaine mes muscles sont très dur forme des boules au toucher font extrêmement mal ,mes jambes ont dû mal à me supporté . Je voulais savoir plus pour cette essaie de reconstruction musculaire pour que je demande à mon médecin si moi aussi je pourrai en bénéficié .Je vous remercie d'avoir écrit cette lettre cela m'a permis de voir des solutions pour reconstruire les muscles,j'ai 57 ans et je ne sors plus beaucoup car mes muscles me font trop souffrir merci encore pour votre témoignage courage pour la suite cordialement Jeannine

Écrit par : Jeannine 11h41 - samedi 12 décembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour à toutes et tous. Bien que en situation et évolution identiques, quoique encore moins dramatique pour le moment, que le témoignage de Mohamed, j'aimerais savoir si l'on a déjà des bilans des utilisations de la Rapamycine et/ou du Certican, ainsi, bien-sûr que de l'injection de cellules-souches. En souhaitant à tout le monde autant de courage que possible, ainsi que de bonnes fêtes malgré tout.

Écrit par : Chazine 11h44 - samedi 12 décembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour,
Atteinte de myosite à inclusions, diagnostiquée en 2014 et suivie à la Pitié Salpêtrière par le Professeur Benveniste, j ai pris la rapamycine et fait actuellement une pose en accord avec le Professeur.
Effets secondaires oedèmes périphériques. Il m a parlé de la thérapie cellulaire. Savez vous à quel moment cela doit débiter et si le recrutement a commencé ?
bon courage à tous et bon week end. Brigitte.

Écrit par : brigitte sery 15h25 - samedi 12 décembre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)

- Bonjour Jeanine, pour le moment, les essais de thérapie cellulaire vont se faire uniquement pour les patients ayant une myosite à inclusions. On espère qu'il y aura du résultat. Ces essais devraient commencer en janvier. Nous ferons un article à ce sujet. J'espère que vos traitements vont vous aider à avoir du mieux pour votre dermatomyosite. Je vous souhaite bon courage ! Anne, responsable GIMI

Écrit par : Anne-Elisabeth LAUNAY 15h27 - samedi 12 décembre 2020