

•Diagnostiquée dermatomyosite et 2013 avec CPK à plus de 8000 (difficile de mettre un nom sur mes symptômes), je suis sous traitement MABTHERA et METOJECT 15 mg et cortisone à 10 mg avec baisse progressive. J'ai 41 ans. Rechute, essai Imurel, entre autres. Bref, galères. Difficile de diminuer la cortisone sans que la rechute ne guette. Etre immuno déprimée rend fragile aux infections (rhume, mycose, gastro...) et moi, c le mental qui a fini par en prendre un coup. Traitement pour dépression car la cortisone à haute dose m'empêche de dormir... ON ne tient pas longtemps sans dormir... Sinon j'ai la chance d'avoir une famille aimante, un chéri adorable et patient, ce qui me sauve. Ma vie s'est arrêtée et j'attends d'être stabilisée pour pouvoir me projeter un peu. Bon courage Meg et peut être à bientôt, Calie

17h13 - lundi 11 janvier 2016

•Bonjour Calie, merci pour votre commentaire.

Si ce n'est déjà le cas, je vous invite à venir nous rejoindre sur les réseaux sociaux. Il y a la page Facebook du Gimi et un forum de discussion réunissant de nombreux patients concernés par une myosite. Tous les renseignements sur cette page : <http://bit.ly/1Q0neRI>

Aussi, nous sommes à votre écoute par téléphone le mardi de 10h à 12h et de 14h30 à 17h au 01 60 78 76 87.

N'hésitez pas. Amicalement.

Rachel.

Écrit par : Gimi 18h56 - lundi 11 janvier 2016

•Bonjour à Meg,

J'aimerais vous exprimer mon admiration pour votre courage. Une maladie comme la « polymyosite » est une épreuve quotidienne et je suis impressionnée par votre force mental.

Ma mère a eu un cancer déclaré en mars cette année et elle a été guéri en partie par un miracle. Un homme l'a soigné. C'est un guérisseur. Il a déjà guéri la polymyosite et il est totalement gratuit !

Nous ne savons pas, un miracle pourrait se produire pour vous aussi, il faut essayer. J'aimerais vous aider, alors je vous donne mon adresse mail alice.bugeia@gmail.com. N'hésitez pas je reste à votre disposition.

Bien à vous

19h59 - mardi 01 novembre 2016

•Bonjour Alice merci pour ton message de soutien.ca m a fait chaud au cœur.c est vraiment très gentil de ta part .je me suis sentie soutenue quand j ai lu ton commentaire.je suis heureuse que ta maman soit guerrie ça a dû être dur pour vous mais je suppose qu avec toi comme fille ça l aider à surmonter cette épreuve.tu es formidable et je te remercie de me proposer de rencontrer ce guérisseur mais je crois que je m'en passerai .je suis très croyante et jusque là dieu ne m a jamais abandonnee.mon état est plutôt stable pour vous rassurer tous.mille mercis à tous.desolee pour le retard de ma réponse.je viens seulement de découvrir vos messages bisous.

Meg

Écrit par : Meg 08h12 - samedi 07 avril 2018

•Alice bonjour

Je perds connaissance de ton message. Ce jour. Je suis contente que ta maman ai pu guerrier du cancer.avec l aide de ce magnétiseur. Pourrais t il m aider

Depuis 2006. Je suis atteinte de polydipsie.

Mais j ai aussi des calcifications. Dans les parties molles. Qui me font souffrir. Et me gêne. Je suis sous cortisone. Pour le moment aucun médicament pour diminuer ces calcifications.

De plus. Aujourd'hui hui. Je viens. D apprendre que j ai le canal Lombaire du nerf sciatique rétréci par une calcification. D ou des douleurs. Pour marcher car le nerf est irrité. Et le canal rétréci. J ai vu un neurochirurgien. Pour. L instant. Pas d opération en vue. Car délicate pour moi.

Je vais faire. Des séances de kinésithérapie. Et je prends un anti inflammatoire

Je dois revoir. Le professeur sitcneitz De la Timone Pour ma maladie. Savoir si il n y a pas un nouveau médicament. Voilà il y a des jours ou c est du. Mais il faut avancer. Je travaille. Toujours. Et cela me fait du bien Et de plus j habite. Ajaccio. Et le soleil. Et le climat de mon île. Me fait du bien

Crois tu. Que le guérisseur. Pourrais faire. Quel que chose pour moi Ce serait. Merveilleux. Si il pouvait.

Avoir le pouvoir de me Guerrier.

Pourrais je entrer en contact. Avec lui. Avec ton accord.

merci. Pour ta réponse.

Amicalement.

M ange. Corse

Écrit par : Tomasi 09h48 - dimanche 08 juillet 2018

•Bonsoir, une amie virtuelle ayant une sclérodémie systémique comme moi vient d'apprendre qu'elle a une polymyosite dégénérative. J'aimerais lui apporter de l'aide car elle a beaucoup fait pour moi. Merci de tout mon coeur pour vos avis témoignages car je suis aussi perdue qu'elle et je pense que je risque la même chose ayant eu aussi ces faiblesses et douleurs musculaires...
Carole

00h22 - samedi 12 janvier 2019

•Bonjour Carole,
Sachez tout d'abord qu'une sclérodémie systémique n'est pas toujours associée à une myosite. Si vous avez un doute, je ne peux que vous conseiller, vous et votre amie virtuelle, de contacter le Pr Benveniste. Il est à l'hôpital de la Salpêtrière à Paris et c'est le spécialiste des myosites en France. C'est lui qui est actuellement à la pointe sur les traitements existants de dernières générations. De plus, je vous invite à lire le témoignage de Rachel qui a une myosite de chevauchement avec sclérodémie.

<https://www.aphp.fr/offre-de-soin/consultation-2551>

<http://myopathiesinflammatoires.blogspot.com/2016/07/05/le-temoignage-de-rachel-95228.html#more>

Bon courage

Sandrine du GIMI

18h05 - lundi 14 janvier 2019