

Commentaires

- bonjour,
à la suite de mon hospitalisation, je suis "rassurée" à propos de cette allergie à l'endoxan qui n'en ai pas une finalement.
j'ai eu une biopsie de peau dont j'attends les résultats mi-décembre.
il s'agirait d'autre chose....
cela finira-t-il un jour ????

Écrit par : valerie 07h44 - vendredi 20 novembre 2015Répondre à ce commentaire

- bj valérie je suis atteinte de dermatomyosite je suis hospitalisée à l'hôpital Larrey de Toulouse 4 jours par mois pour les perfs de privigen actuellement les démangeaisons du cuir chevelu sont insupportables auriez vous 1 "truc" merci de vos conseils

Écrit par : chapon monique 09h42 - dimanche 28 avril 2019

- Valérie peut elle me appellerai au 0644251004merci énormément

Écrit par : Josy carlier 13h49 - jeudi 09 mai 2019

- Bonjour,
J'ai la dermatomyosite aussi et ai vécu également le parcours du combattant sur Nantes (ma maladie a commencé brutalement en août 2014). Je m'en sors grâce à mon médecin généraliste, mes connaissances en anglais (le site américain The Myositis Association et la recherche), mon mari, mes filles et ma force de caractère (3 heures d'activité quotidienne qui me permettent de vivre le reste du temps comme avant...). Mon anti-corps est MDA-5 (les symptômes sont les mêmes que les tiens).

J'espère que tu vas mieux,

Fiona

Écrit par : Fiona 07h42 - samedi 12 novembre 2016Répondre à ce commentaire

- [Bonjour Fiona,](#)

[Merci pour votre commentaire.](#)

[Effectivement, le site "The Myositis Association" est une très bonne source.](#)

[Nous serions ravis, si vous êtes d'accord, de recueillir et diffuser votre témoignage.](#)

[Mon équipière Liza, vous contactera.](#)

[Nous vous souhaitons force et moral.](#)

[Amicalement.](#)

[Rachel pour le GIMI.](#)

Écrit par : Rachel 15h45 - samedi 12 novembre 2016

- Bonjour,

Je reviens sur le témoignage de Valérie, et surtout son message du 20 novembre 2015 où elle disait attendre les résultats de sa biopsie de peau pour décembre. Quels sont les résultats, Valérie ? Pouvez-vous nous tenir informés ? Nous sommes nombreux à nous soucier des suites. Merci de revenir nous rassurer.

Amicalement.

Écrit par : [Liza](#) 09h15 - dimanche 13 novembre 2016Répondre à ce commentaire

- Bonjour à toutes! Je suis atteinte de dermatomyosite, québécoise et ici, nous avons une clinique du lupus et myosite extraordinaire!!! Vous pouvez lire mon témoignage dans notre revue Le petit musclé diffusée par Dystrophie musculaire Canada où j'ai mis ma robe de bal pour recevoir mon dernier (72e) traitement d'immunoglobuline...

Nancy Brassard

Écrit par : Nancy 00h10 - dimanche 23 juillet 2017Répondre à ce commentaire

- Bonjour Nancy,
Merci pour votre commentaire.
Pourriez-vous nous indiquer le lien svp.
Merci.

Amicalement.

Rachel pour le Gimi.

Écrit par : Rachel 18h25 - mardi 25 juillet 2017Répondre à ce commentaire

- Bonjour. Je viens d'être diagnostiqué atteint de Myosite à Inclusions après plus d'une année de recherches, analyses, IRMs, Scanners, prises de sang, radios, ostéo, etc, etc, et près de 50 heures de kiné, suite à une perte de contrôle de plus en plus prononcée de mes jambes qui s'est progressivement

installée depuis environ 4-5 ans.

J'ai trouvé votre site en cherchant au hasard sur internet et cela m'a confirmé que moi non plus, je n'étais pas le seul à subir ces symptômes particulièrement handicapants.

Je suis donc moi aussi en quête d'informations, conseils, voire de recommandations, que cette communauté particulière de patients serait à même de m'apporter.

D'avance merci et courage à tout le monde!

Écrit par : Jean-Michel Chazine 11h20 - mercredi 21 février 2018Répondre à ce commentaire

- il y a un an, on m'a trouvé la polymyosite à l'hôpital St Antoine. C'est une horreur, cortisone, kiné et difficultés à marcher, douleurs, plus de forces, toujours fatiguée.

Y a-t-il une solution ? merci

Écrit par : belliot 07h36 - samedi 02 février 2019Répondre à ce commentaire

- Bonjour,

Vous pouvez essayer de garder une activité physique (marche, vélo d'appartement ou kiné) tous les jours sans que ce soit une torture au niveau douleur. Après je peux vous conseiller d'aller voir le Pr Benveniste à la Salpêtrière à Paris. Il est le spécialiste des Myosites. Il va d'abord essayer de déterminer quel type de myosite vous avez et adaptera le traitement. Il est à la pointe des recherches sur ce type de pathologie. Je vous mets en lien ces coordonnées si vous souhaitez prendre rendez-vous.

Bon courage, n'hésitez pas à lire les différents témoignages du blog, vous verrez que vous n'êtes pas seul.

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

Sandrine pour le GIMI

Écrit par : Sandrine 18h37 - lundi 04 février 2019Répondre à ce commentaire

- Bonjour j'ai une dermatomyosite depuis le 16/09/2016 aujourd'hui je suis en rémission totale mais il me reste les douleurs musculaires dans les bras les jambes bien que le médecin me dit que je devrais retrouver l'usage de mes membres à 80% mais me dit pas dans combien de temps, 3 séances de kiné par semaines je souffre toujours et pire encore si le kiné me fait faire trop d'exercices ou si je vais en courses je ne peux pas marcher longtemps le lendemain c'est le calvaire ne pas pouvoir mettre un pied devant l'autre et la nuit les douleurs irradient tout mon corps je prend du dafgan coodiné je ne supporte pas tout les produits à base de morphine ou d'opium j'ai des baisses de moral conséquente j'aimerais savoir si quelqu'un aura eu ou à ce genre de maladie comment fait elle pour gérer ces douleurs parfois à la limite du supportable en sachant que je suis restée 1 an et demi en fauteuil roulant électrique vu que je ne pouvais pas me servir de mes bras pas faire ma toilette, pas m'habillée enfin tout les gestes du quotidien je vous remercie par avance de vos réponses cordialement. Jeannine

Écrit par : Jeannine 09h46 - jeudi 07 février 2019Répondre à ce commentaire

- Bonjour Jeannine, je vous conseille fortement de contacter l'IFMI et de tenter un traitement par micro immunothérapie. ça a changé ma vie en 3 jours et aujourd'hui, pour moi, la dermato est une histoire ancienne.... pour info, le traitement dure 30 jours et n'est absolument pas nocif puisqu'il s'agit de protéines et cytokines aux doses déjà présentes dans le corps. je suis à votre disposition pour en discuter si vous le souhaitez.

Bon courage!

Céline

Écrit par : Céline 14h20 - mercredi 03 avril 2019

- Bonjour Jeanine, Je suis médecin ; on vient de poser le diagnostic de syndrome des antisynthétases à mon épouse (cela correspond à une des 4 types de myopathie dans la dernière classification des myopathies auto immunes mise en place par O. Benveniste en 10/2018 elle a été reconnue par les organismes officiels aux USA. Pouvez vous me dire quels ont été les médicaments de microimmunothérapie que vous avez reçus ou me mettre en contact avec votre prescripteur. Avec mes remerciements et une très bonne continuation pour vous. Dr D. Hébrard

Écrit par : Denis Hébrard 16h47 - lundi 09 septembre 2019

- Bonjour,

J'ai laissé un message sur ce blog pour savoir comment se procurer cet autocollant.

Pas de réponse

Peut être une personne de l'équipe Gimi pourrait nous renseigner

Merci d'avance

Bonne journée

Joëlle

Écrit par : JOELLE 12h09 - jeudi 07 février 2019Répondre à ce commentaire

- Bonjour Joëlle,
J'ai fait une demande sur le site qui a créé le pictogramme et j'attends une réponse. Je vous tiens au courant dès que j'ai des nouvelles.

Bon courage

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine 11h38 - vendredi 08 février 2019Répondre à ce commentaire

- Rebonjour Joëlle,
Vous pouvez demander des autocollants en contactant l'association rendre visible par mail à cette adresse : contact@rendrevisible.fr et en fournissant votre adresse postale.

Bon courage

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine 15h19 - vendredi 08 février 2019Répondre à ce commentaire

- Merci Sandrine
Écrit par : JOELLE 16h31 - vendredi 08 février 2019Répondre à ce commentaire
- Je suis atteinte de dermatomyosite depuis 2016 ce est affreux la journée ai rendez vous le 28 mars heureusement car le cuir chevelu me démange comme si j'avais des poux des que je me gratte un peu comme c est toute la tête qui me pique. Au début je ai eu des rougeurs partout sur le corps avec démangeaisons abominables visage gonfle à ne plus voir mes yeux bras et jambes comme paralysés moi qui avais les cheveux long j enai bave ce est dingue mais qu as tu on fait à la nature pour récolter cette vacherie je pense que ce serais du au stress et choc ce que j ai subit je voudrais faire un sondage entre nous a tours on m à dis non puis un médecin me dis oui et le téléphone portable très néfaste j ai été des nuits dessus à fouiller sur mon téléphone de ailleurs je vais être beaucoup moins dessus mon médecin m'a dit de fermer. D eteindre mon portable la nuit et cela je le fais j ai perdu mes cheveux longs très beau aujourd'hui j m'en fiche je n ai pas eu l occasion d avoir les coupe plus course et je me fais faire des coupes au carré car mes cheveux ont tous repousser messieux et mesdames la ça me pique la tête je vais essayer de voir en coupant le portable courage à tous ils font des recherches sur cette saleté de maladie bisous à tous

Écrit par : Josy carlier 16h48 - lundi 18 mars 2019Répondre à ce commentaire

- Bonjour Josy,
Dans la dermatomyosite, la démangeaison du cuir chevelu est fréquente. Il y a beaucoup de peaux mortes qui tombent et ça gratte. La seule solution c'est d'hydrater. Les massages du cuir chevelu avec de l'huile d'amande douce marche bien chez certaines personnes. Certains traitements favorisent aussi la chute des cheveux.

Bon courage

Sandrine du GIMI

Écrit par : Sandrine 14h17 - vendredi 22 mars 2019

- Bonjour à tous,
Comme vous, je suis ou plutôt j'étais atteinte d'une dermatomyosite anti-NXP2, me suis retrouvée dans un fauteuil roulant en 2015, impossible de bouger le petit doigt, mais heureusement cela n'a duré que 10 jours, ensuite il m'a fallu 3 mois pour pouvoir me débrouiller seule à la maison, quelle lutte!! Puis s'en est suivi plus de 3 ans de traitement lourd. J'ai une forme sévère la maladie, donc même en traitement de 3eme ligne, aucune amélioration, douleur au quotidien et très grosses courbatures en cas de journée un peu plus chargée. Puis.... un kiné m'a orienté vers un traitement de micro immunothérapie (qu'on ne trouve qu'en Belgique et Espagne et Suisse je crois), et comment dire.... au 3 ème jour je me suis levée en pleurant, mes douleurs avaient toutes disparues... plus de courbatures, je peux de nouveau conduire sans souffrir, faire mes courses seule, ect... Je re-vie véritablement, ne me reste qu'à reprendre un peu de muscle et c'est fini. Etant précisé que j'ai stoppé du jour au lendemain mon traitement cortisonne/imurel (Attention à ce médicament, il m'a déclenché un cancer de la thyroïde)/ritux, sans aucun changement, j'ai démarré le traitement de micro immuno 1 semaine plus tard, pour 30 jours. Et là comment dire c'est le kiffe, ma vie d'avant est de retour c'est le top. Alors très sincèrement, je vous conseille de contacter l'IFMI, ils ont des adresses de médecins français utilisant ces traitements, et sinon, direct en Belgique. Enfin j'espère que vous pourrez toutes et tous bénéficier de cela, ces traitements fonctionnent parfaitement pour toutes les maladies auto-immune.
courage à tous.

Écrit par : Céline herbin 11h49 - mardi 02 avril 2019Répondre à ce commentaire

- Ma soeur est hospitaliser ils ont dit qu elle a la maladie rare dermatomyosite elle mange plus il la fait manger par un tube dans nez j aimerais s avoir si vous pouvez m en dire plus car on veut aider ma soeur merci

Écrit par : Elaine 04h08 - jeudi 31 octobre 2019

- Bsr je atteint d'une dermatomyosite et suis traitement avec cortancyl 20mg pour une dose journalière de 40mg.mais j'ai essayer la micro immunothérapie et j'ai dû au troisième jour vu les effets indésirables,perte d'appétit,la bouche ne ressentait plus le goût, très longue fatigue toute une journée que sur le lit.

Écrit par : NZENGUE PERRY 18h04 - dimanche 03 mai 2020

- Bsr je atteint d'une dermatomyosite et suis traitement avec cortancyl 20mg pour une dose journalière de 40mg.mais j'ai essayer la micro immunothérapie et j'ai dû au troisième jour vu les effets indésirables,perte d'appétit,la bouche ne ressentait plus le goût, très longue fatigue toute une journée que sur le lit.

Écrit par : NZENGUE PERRY 18h06 - dimanche 03 mai 2020

- Bjr

Attention a ne pas confondre immunotherapie et MICRO immunotherapie. Avec la micro, les effets indesirables sont impossibles!!! Je rappelle qu il s agit de proteines et autres molecules DEJA PRESENTES dans notre corps. Il suffit de se renseigner un tant soi peu pour le savoir. De plus, lisez la notice des traitements et vous verrez que le seul avertissement est a l attention des personnes allergiques au lactose puisque bien entendu les petites billes sont enrobees de lactose comme pr bcp d autres medicaments. Je conseille a chacun de tenter sa chance, voila 1 an que ma myosite a disparu. Bon courahe a tous

Écrit par : Celine 18h39 - dimanche 03 mai 2020

- depuis 2011 associée au cancer du sein la dermatomyosite est apparue la chimio et les rayons l avaient combattue mais en 2014 re dermatomyosite je sors de ma 14ème cure de privigen je souffre terriblement de démangeaisons au cuir chevelu que faire j ai l impression que les perfs ne me font plus rien les injections de metoject non plus je suis suivie à toulouse hôpital larrey merci de vos encouragements et pour vos conseils

Écrit par : chapon monique 19h26 - dimanche 21 avril 2019Répondre à ce commentaire

- blog sur la guérison permanente pour le commentaire post ALS

Écrit par : victoria elina 00h42 - vendredi 26 avril 2019Répondre à ce commentaire

- Bonjour à toutes et à tous,

Je suis ou plutôt j'étais atteinte d'une dermatomyosite il y a encore quelques mois, mais aujourd'hui, tout cela est enfin fini ! J'ai vécu le même enfer que la plupart d'entre vous pendant 3 ans et demi, avec forte atrophie des muscles, et donc un passage en fauteuil roulant... bref, que de mauvais souvenir. les médecins, il y a encore 3 mois de cela, n'avaient plus de solution pour moi, traitement de 3ème ligne, immurel, cortisonne et perf de rutuximab, mais rien à faire, mon état ne s'améliorait pas, et ils refusaient de diminuer les doses de peur que je tienne plus debout.

puis un jour, j'entends parler de micro immunothérapie et me dit qu'au point où j'en suis, autant tenter ma chance. quelle merveilleuse idée. au 3 ème jour, je ne suis levée en pleurant, presque choquée de me lever sans douleur, et oui je dis bien 3 jours, et plus rien de chez rien du tout au réveil et la, c'est comme si la machine s'était remise en marche. et les choses sont revenues comme avant petit à petit. ce traitement à duré 30 jours et depuis, je revis comme avant, c'est juste un miracle pour moi et ma famille qui souffrait de me voir ainsi et de ne rien pouvoir faire. aujourd'hui, je peux enfin faire mes courses, conduire autant que je veux, refaire de la moto, une journée à Disney avec les gosses et tout cela sans aucune douleurs ou courbatures les jours suivant. le hic dans tout cela est qu'en France, la microimmunothérapie est très mal connu et non utilisée par le système médical classique. pour utiliser ces traitement, il faut soit contacter l'IFMI qui pourra vous donner les coordonnées de médecins Français, soit aller en Belgique ou en Espagne. ce n'est pas évident, mais cela vous rendra votre corps tel que vous l'aviez avant (bon il faut quand même que je me remette au sport, parce que les muscles ont bcp souffert).

je vous souhaite du courage à tous, je sais bien ce que c'est et espère que d'autres, comme moi, tenteront ces traitements qui sont de l'ordre du miracle.

à coté de cela, je suis très fachée contre le système Français : comment se fait-il que nous souffrons autant et que nous prenons des traitement dangereux pour notre avenir alors qu'il existe des choses saines, sans contre partie et qui peuvent nous soigner aussi rapidement.... il y a de quoi se poser des questions.....

Écrit par : Céline 15h36 - jeudi 09 mai 2019Répondre à ce commentaire

- Bonjour à toutes et tous. Suite à la note de Céline, j'aimerais savoir quelles sont les raisons invoquées pour interdire (empêcher?) le recours à la Micro-immunothérapie, si elle donne de si bons résultats? Je suis moi-même diagnostiqué avec une Myosite à inclusion qui par chance n'est pas douloureuse (jusqu'à présent), quoique m'ayant fait perdre quasiment totalement les muscles des cuisses (cruaux et vastes

internes, malgré gym et kiné) et limitant gravement mes déplacements. D'avance merci et...courage à tout le monde!

Écrit par : Chazine Jean-Michel 05h09 - samedi 11 mai 2019Répondre à ce commentaire

- bonjour

Je suis suivie par le Pr Benveniste à la Pitié pour une myosite à inclusions et il ne m'a jamais parlé de ce traitement par micro-immunothérapie.

Je prends par contre depuis octobre 2018 de la rapamycine 2mg/jour sans résultats probants à ce jour. comme vous je voudrais bien également savoir en quoi consiste ce traitement et comment il agit. serait-il efficace pour les myosites à inclusions (Céline souffrant d'une dermatomyosite).

bonne journée à toutes et tous

; le soleil revient

Merci à

Écrit par : JOELLE 12h25 - samedi 11 mai 2019Répondre à ce commentaire

- Bonsoir Joelle,

De ce que je sais, la micro immunotherapie régule les dérèglements de l'immunité, ce qui serait l'origine de nos maladies auto immunes. En France, les traitements combattent les causes de ces dérèglements, qui diffèrent selon les personnes et non l'origine. J'ai donc envie de croire que si l'origine du problème est le même quelle que soit la maladie, alors oui ça pourrait fonctionner pour d'autres. Quelles sont les limites? Exceptions?? Il y en a toujours... j'aimerais sincèrement que mon expérience puisse aider d'autres personnes.

Je suis à votre écoute et dispo si je peux vous aider. N hésitez pas à contacter l'IFMI, ils auront sûrement plus d'infos, détails.

Bon we!

Celine

Écrit par : Celine 23h30 - samedi 11 mai 2019Répondre à ce commentaire

- Bonjour Céline.

Ce serait sympa que vous donniez le nom du produit directement pour que ça profite à tous.

Une question svp, j'ai lu que vous avez arrêté vos traitements dont la cortisone du jour au lendemain, chose qui est dangereuse à cause des glandes surrénales et la production de cortisole et vraiment déconseillée aux patients. Je suis étonnée qu'aucun médecin ne vous ait mise en garde à ce sujet.

Pour les produits dont vous parlez, en 2009 j'ai essayé 2 choses qui s'appellent : immunoglobulines totales 5200 K et ASHLA DR 6300 K.

Commandés en Belgique à la pharmacie Lyuten. Produits conseillés par une personne hors médecine je précise. Est-ce cela ?

Pour mon expérience, rien ne s'est passé, pas de miracle, c'est de l'homéopathie. Je ne prenais plus de cortisone à cause des os et j'étais en pause d'immunoglobulines en iv.

Pour mon opinion (ça n'engage que moi) on ne peut pas se dire qu'on est soigné avec des médicaments ultra-forts car les myosites, c'est pas du costaud, et imaginer que des granules homéopathiques vont faire le boulot.

Oui j'ai essayé et mon état n'a fait que s'aggraver (complications respiratoires, troubles de la déglutition etc).

Je ne mets pas en cause que ça marche pour certains et tant mieux. Mais attention, et là je m'adresse aux patients, parlez-en à votre médecin et surtout, n'arrêtez pas vos traitements du jour au lendemain et pas sans avis médical car les conséquences peuvent être dramatiques.

Hâte d'avoir vos infos, Céline.

Amicalement.

Laeti.

Écrit par : Laeti 10h25 - vendredi 16 octobre 2020

- *c'est du costaud... et pas du pipeau.

Écrit par : Laeti 10h35 - vendredi 16 octobre 2020

- Bonjour Laeti,

j'ai déjà indiqué que ce traitement se commande sur labolife et se nomme : 2LXFS (env 47 € avec les frais de port). il ne s'agit pas d'homéopathie mais de micro-immunothérapie, ce traitement régule l'immunité (il réapprend à votre corps à produire suffisamment et non en surnombre). j'imagine que vous n'êtes pas sans savoir que le problème des maladies auto-immune est principalement relative à une mauvaise régulation du système immunitaire. les traitements que l'on nous propose dans les circuits classiques, et qui peuvent fonctionner pour certains d'entre nous, luttent contre le problème causé, la micro-immunothérapie, va résoudre le problème à son origine pour qu'il n'y ait plus de symptômes.

Effectivement, je déconseille vivement d'arrêter tout traitement dont la cortisone du jour au lendemain!!

je l'ai fait sans avis médical, c'est ma vie et mes choix. c'est propre à ma personnalité! les traitements classiques sont à l'origine de mon cancer de la thyroïde, j'ai décidé d'arrêter de m'empoisonner. il y a aujourd'hui d'autres solutions, notamment pour les douleurs, renseignez vous sur le CBD par exemple (une fois de plus, cette molécule est utilisée pour traiter l'épilepsie chez les enfants ou les troubles d'Alzheimer, où ça en France?? bah non bien entendu, mais en suisse, belgique, espagne,... la OK vous trouvez ces traitements (mais pardonnez moi, ils ne rapportent pas autant de millions d'€ aux laboratoires) . Alors effectivement, il faut aussi pouvoir se le permettre, car la sécurité sociale ne rembourse que ce qu'elle décide comme étant légal...!!

si vous saviez le nombre de médecins, spécialistes et autres, qui m'ont orientée vers ces molécules naturelles anti-douleur, plutôt que de me faire des ordonnances interminable de codéine ou de morphine, bien plus notif.

Je ne veux bien entendu donner d'espoir en vain à quiconque. j'ai réussi à me soigner plus qu'on ne me l'avais promis (à l'origine, je suis un cas grave, développement de la maladie extrêmement rapide, cortico dépendante, réfractaire au traitement, imurel+rituximab, aucun effet, sans IGG toutes les 4 semaines max, je ne tenais pas sur mes jambes, les médecins n'avaient plus d'autres solution que me suggérer d'attendre les résultats des essais clinique en cours... sympas l'avenir!)

je pense juste que si ça a marché pour moi, je ne vois pas pourquoi cela ne fonctionnerai pas pour d'autres, si certains osent tenter leur chance, on pourra peut être aider encore d'autres personnes.

Écrit par : celine 11h11 - vendredi 16 octobre 2020

- Précision Laeti :

j'ai commencer la micro-immunothérapie 1 semaine après avoir arrêté mes traitements et ai senti très franchement un changement dans mon corps au 4ème jour du traitement.

il est donc possible que l'arrêt des traitements classiques n'ait pas causé de problème parce que la micro-immuno a pris le relais très vite.

soyons honnête, il est fort probable qu'au bout d'un mois ou deux sans autre solution, j'aurai regretté ma décision.

n'hésitez pas me donner des nouvelles!

Écrit par : celine 11h15 - vendredi 16 octobre 2020

- Re, Céline et la communauté.

Merci pour votre réponse rapide.

J'ai effectivement vu le nom du produit dont vous parlez dans des commentaires suivants.

Je suis allée regarder et dans la description du produit, il est bien écrit homéopathie (je n'ai rien contre l'homéopathie hein!). On ne peut pas mettre de capture alors voici quelques liens :

bit.ly/340voXt, une autre source : bit.ly/3nTHtpb, un 3ème, un lien en France ! bit.ly/342CYRc

Ce que j'ai pris, c'est pareil, de la micro-immunothérapie.

Je ne juge pas le fait que vous ayez arrêté vos traitements seule, chacun est libre.

Et surtout, chacun ses croyances. Car c'est bien cela dont il est question, de croyances, en la médecine, en des thérapies alternatives, en des labos sans-scrupule, des chercheurs... etc.

Je ne fais n'y la promo de l'un, ni de l'autre. J'ai fait part de mon expérience, vous faites part de la votre.

Si d'autres patients ont les mêmes retours aussi positifs que vous, je les attends avec impatience.

Sans entrer dans les détails, cela fait 20 ans que je suis concernée la maladie. Mon parcours est même dispo sur ce blog (cf témoignage de Rachel). Et depuis 2016, il s'est passé d'autre choses...

Mais je comprends que lorsque l'on est en souffrance, on est prêt à tout. J'ai connu aussi ça.

Je vais même vous dire qu'on a une double expérience puisque nous sommes 2 de la même famille concernées par une myosite...

Vous parlez de Cbd pour les douleurs, il est encore à l'étude en France c'est vrai mais les patients ont déjà commencé à l'utiliser, des boutiques françaises profitent du vide juridique pour vendre des produits et ça profite aux patients, tant mieux.

Pour info, il y a des recommandations de la communauté scientifique qui sortent pour son usage.

Et aussi, il y a aux États-Unis un médicament en test, un endocannabinoïde dans les dermatomyosites réfractaires. Donc pour dire que le regard évolue.

Juste une chose, je vous cite : « vous n'etes pas sans savoir que le problème des maladies auto-immune est principalement relative à une mauvaise régulation du système immunitaire. les traitements que l'on nous propose dans les circuits classique, et qui peuvent fonctionner pour certains d'entre nous, luttent contre le problème causé, la micro-immunothérapie, va résoudre le problème à son origine pour qu'il n'y ait plus de symptômes. »

Qu'elle est cette origine ?

Comment un médicament (visiblement homéopathique) peut résoudre le problème à l'origine sachant que les myosites comme les maladies auto-immunes sont de causes inconnues, on ne connaît pas l'origine justement !

A ce jour et si vous lisez le document édité par l'Afm-Téléthon de juin 2020 (47 pages) ou toutes les publications de chercheurs du monde entier, des gens avec 15 ans d'études, qui bossent sur la question pour certains depuis des décennies, continuent de découvrir les mécanismes des myosites, que les dermatomyosites sont des maladies de l'interféron, que la myosite à inclusions a une composante immunitaire avec une similitude avec la sla au niveau d'une protéine particulière, etc. En bref, certaines découvertes sont plutôt récentes, on en apprend tous les jours.

En tout cas, pour la cause, il n'y a que des suppositions (virales, environnementales, épigénétiques...).

Entendons-nous bien, je ne joue pas la « Bacri » de service, je ne veux pas casser l'ambiance ni l'espoir. Je ne remets pas en cause votre expérience concluante avec ce type de produits. Parfois certains patients rencontrent des rémissions spontanées.

A l'heure actuelle, je vous précise que je ne suis pas dans la résignation ni dans le désarroi ou la négativité, au contraire. Vous parlez de caractère, eh bien c'est le mien, la positivité.

Simplement je m'interroge et par expérience je mets en garde les patients qui pourraient être tentés d'arrêter leur traitement au bénéfice de celui-là puisque « les traitements classiques nous empoisonnent ». Attention quand même, ces mots sont dangereux je trouve (mais là encore ça n'engage que moi) et oui, chacun est libre.

Comme dit plus haut, j'ai vraiment hâte de lire des retours positifs de patients qui auraient les mêmes résultats que vous et surtout, des résultats objectivés.

Belle journée.

Amicalement. Laeti.

Écrit par : Laeti 15h59 - vendredi 16 octobre 2020

- Re, Laeti,

Je suis ravie de pouvoir discuter avec d'autres personnes atteinte de cette maladie, alors merci à vous également pour vos retours et avis.

Je ne conseille bien entendu à personne de faire la même chose que moi (arrêt brutal de traitement), oui c'est certain un grand ras le bol, une réelle envie de me remettre sur mes jambes et surtout des erreurs et manquements avérés des médecins qui m'ont suivi ont effectivement aidés à me faire douter des biens fondés de notre médecine actuelle (je ne remets pas tout tout tout en cause, nous faisons de merveilleuses choses aujourd'hui, notamment concernant les greffes par exemple), Comme vous le dites, cet avis m'appartient à moi seule, je ne fais que l'exposer.

Nous souffrons tous terriblement, et je ne crois pas à la guérison spontanée pour mon cas, je parle, pour d'autres sauras-t-on un jour?? je suis absolument persuadée que ce traitement a agit sur moi, peut-être pour des raisons précises (??) mais ce qui est certain, c'est que j'ai senti les choses changées physiquement, j'ai toujours que c'était comme si un jour on avait rallumer la lumière dans mon cerveau et ceci après 4 jours de traitement, ensuite les améliorations musculaire et ma capacité quotidienne a évoluée sur les 6 à 8 suivant assez rapidement et franchement. Les CPK sont revenu à la normal en moins d'1 mois, et IRM quasi normal, il s'est passé quelque chose, on ne me l'enlèvera pas de la tête. En revanche, voyez vous, ce qui est toujours possible, c'est une rechute. les choses sont claires, c'est inné, le facteur de dérèglement est présent en moi et pourra de nouveau jouer des siennes. il me faudra alors reprendre 1 mois de traitement et avec un peu de chance cette fois, je n'aurai pas le temps d'atteindre le fauteuil roulant...

Je n'étais pas capable de tenir plus d'un mois avec moins de 7 mg de cortisone, nous avons fait je ne sais combien de tentatives, cela ne fonctionnait jamais, je prends ce truc et la boum miracle, guérison spontanée pile poil au bon moment.... j'ai peine à y croire.

Aujourd'hui, une partie de moi culpabilise sincèrement car je me demande si je peux aider d'autres personnes, j'ai retrouvé ma vie si rapidement, que j'aimerais que cette solution puisse fonctionner pour d'autres, je ne veux pas soigner tout le monde(j'aimerais pourtant en avoir les moyens!), juste peut-être

apporter une solution à quelques uns d'entre vous et ce serait déjà magique pour moi.

Peut m'importe aujourd'hui pourquoi cela a fonctionné ce qui compte c'est le résultat et même si mes témoignages ne sont pas toujours bien reçu (ce que je conçois), j'attends comme un enfant le soir de Noël, qu'une autre personne ait tenté avec des résultats aussi bons que les miens.

Une chose nous a toujours surpris, avec mon mari : lorsque nous sommes allés au Xème RDV avec l'interniste, nous lui avons parlé du traitement acheté en Belgique (je lui ai même ramené la boîte), du fait que j'avais arrêté tout le reste, et je pouvais déjà non seulement porter un pack d'eau mais en plus monter des escaliers avec, il n'a pas eu l'air plus étonné que ça, a regardé la boîte de médicaments, m'a demandé où je l'avais acheté et comment j'en avais eu connaissance. puis OK, bonne continuation Mme, nous sommes ravis pour vous. et plus rien.... les prises de sang de contrôle, IRM, ont été prescrits par mon médecin traitant aussi choqué que moi, de ne plus avoir de suivi. l'attitude des médecins nous a laissés franchement perplexes.

Concernant l'origine de ces maladies, nous savons qu'il y a dérèglement de l'immunité, ce que nous ne savons pas, c'est pourquoi un jour ce dérèglement s'enclanche?? c'est inné, une sorte de faiblesse que nous avons à la naissance, pourquoi un jour tout déraile?? pour ma part, je pense que j'ai poussé mon corps au delà de ses limites et que c'est la façon qu'il a trouvé pour m'arrêter, j'ai vraiment abusé, tant sur le physique que sur le moral et n'ai pas arrêté malgré migraine et autres petits trucs du genre, visiblement pas assez forts pour m'arrêter, mais quand la DM est arrivée....

Durant mes longues journées à l'hôpital, j'ai discuté avec d'autres malades atteints de maladie auto-immune, sans qu'il s'agisse forcément de DM, et nous avons tous eu le même baratin à notre arrivée dans le service "vous produisez trop de défenses immunitaires, elles s'ennuient et trouvent à s'occuper".

Je pense que dans notre monde d'aujourd'hui, il ne faut pas se contenter d'écouter. Mais il faut réfléchir, chercher, tenter, dans faire de folie vous me direz! je vous dis pas de sauter du pont, je vous dis juste de ne pas avoir d'oeillères, et ceci est valable pour les maladies comme pour d'autres choses.

Alors si quelqu'un tente sa chance, j'espère qu'il partagera son expérience.

A très vite, bonne fin de journée à tous

Écrit par : celine 18h04 - vendredi 16 octobre 2020

- Bonjour, vos témoignages sont d'une grande aide, Diagnostic polyarthrite Rhumatoïde en 2014 et le diagnostic de La dermatomyosite et tombée cette année en juillet 2019 après -2 hospitalisations, et des examens à ne pas en finir, des nodules dans tout le corps et un également au Poumon, traitement cortisone en doses croissantes depuis 1 mois, 20mg de Méthotrexate et 20 acide folique, a oui j'ai eu une péricardite sèche l'année dernière et une Aritmie Cardiaque, c'est ce qui m'a valu mes deux hospitalisations, le les Avant-Brad, dos marqué par des plaques et rougeurs, et une perte de cheveux. Le diagnostic a été difficile et dur à trouver par les médecins, une batterie d'examens à ne pas en finir, actuellement douleur un peu supportable au niveau des jambes, mais genoux hyper gonflés type œdème + Essoufflement, j'ai avoir un deuxième avis médical, car j'ai peur de l'évolution de cette maladie, risque cancérogène, poumon touché ect, mon médecin actuel est pas mal mais pas assez clair sur l'évolution de cette maladie et ne propose pas d'autre traitement à part les corticoïdes, Je suis un peu perdu et parfois déprimé.

Merci pour votre attention et veuillez m'excuser Pour mon orthographe, je suis un peu fatigué il est 5h11 du matin.

Bon courage à toute mes Dames

Écrit par : Sarbrine 05h13 - dimanche 22 septembre 2019 Répondre à ce commentaire

- Bonjour à tous,
6 mois après mon traitement de micro immunothérapie, dermatomyosite envolée, plus aucun symptôme et les CPK et CRP sont redevenus normaux.

Je me étonne que les médecins de la Salpêtrière n'ont pas cherché à comprendre comment j'ai pu me soigner en quelques jours seulement... pourquoi???? Une seule réponse, ils savent... la micro immuno ça fonctionne, alors 1 seul conseil filer vite vite vite en Belgique, sinon vous êtes partis pour des années et des années de traitement qui vous tueront à défaut de la DM. Bon courage à tous!

Pour ceux qui souhaitent tenter leur chance : Google : labolife / 2LXFS ne consommer que les granules situés dans les gélules. 1 mois de traitement et fini !

Écrit par : Celine 07h38 - jeudi 31 octobre 2019 Répondre à ce commentaire

- Bonjour Céline je suis au Québec (Canada) et je souffre de myosite 1er diagnostic en 2011. Serait à inclusions selon dernier diagnostic mais toujours sujet à changement. Récemment croit que je pourrais avoir dermatomyosite car de plus en plus de symptômes reliés. Dois-je avoir prescription pour accéder à ce produit et est-ce bien homéopathique? Qui t'a conseillé sur la dose et durée? Merci beaucoup de l'Info je suis très excitée. Enfin un peu d'espoir car aucun traitement pour moi a ce jour...

Écrit par : Danielle 22h08 - mardi 12 novembre 2019

- Bonjour Danielle,
je reviens vers toi espérant avoir de tes nouvelles. comment vas-tu? as-tu tenté le traitement belge? pour ma part, cela fait presque 1 an maintenant que j'ai pris ce traitement et je vais bien. j'attends de tes nouvelles!

céline

Écrit par : céline 14h07 - vendredi 28 février 2020

- Bonjour Danielle,
Je suis désolée de te savoir atteinte de cette maladie...
C'est un medecin de confiance qui m'a orienté vers ce médicament. Je le connais depuis 30 ans, il est régulièrement allé chercher ces traitements bien plus sains, moins couteux...
Je ne crois pas que ce soit de l'homéopathie, mais pas besoin de prescription. il s'agit de proteïnes principalement, que nous avons déjà dans notre corps, aux doses déjà présentes dans notre corps donc pas de surdosage (tu peux trouver ces infos sur le net), ces traitements ne poseraient problèmes qu'aux personnes allergiques au lactose car il enrole les billes.
Pour le dosage, j'ai pris 1 gélule le matin, 30 min avant petit dej, le max c'est 3 gélules par jour. En tous cas, j'ai pris ce traitement entre la mi-mars et la mi-avril (30jrs exactement), aujourd'hui je retape une maison, grosses journées peinture, je porte des charges lourdes, ect, ect, ça fait 4 mois que ça dure, les prises de sang sont ok et je vais bien, vraiment bien, comme avant!! bon le soir ça pique un peu ;-)) mais dermato ou pas, je crois que les courbatures seraient là!!

Je ne peux que te conseiller de tenter, plus nous serons à le faire et à témoigner plus nous aiderons d'autres malades. Je suis d'ailleurs agréablement surprise d'avoir atteint le Canada, c'est chouette!

Je ne suis pas médecin, mais des recherches que j'ai pu faire, il semblerait que d'autres maladies auto-immunes pourraient également être soignées avec ce même traitement...

Stp si tu tentes ta chance, tiens moi au courant! Je t'envoie toutes mes bonnes ondes.

Bon courage pour la suite, je reste dispo si tu as des questions

Céline

Écrit par : Celine 22h24 - mardi 12 novembre 2019 Répondre à ce commentaire

- Bonjour à vous toutes J'ai la dermatomyosite depuis 2014, voilà j'ai lu tous les commentaires et toutes les mêmes symptômes, les mêmes traitements. un sten m'a été placé car la maladie attaquait les artères qui vont au cœur. vous parlez de la micro immunothérapie, j'en ai parlé à mon médecin traitant elle me demande le nom de ce médicament, ce qu'il est noté sur votre ordonnance, pour me faire elle-même cette ordonnance avec le nom exacte. j'espère avoir une réponse car là vraiment à bout de toutes ces douleurs et de cette fatigue, merci d'avance et vous souhaite à toutes et tous de guérir de toute cette souffrance.

Écrit par : Despret Anita 12h44 - mercredi 14 octobre 2020

- **Recommandations importantes :** Vous pouvez être tenté par les médecines alternatives. Mais il est vraiment déconseillé d'arrêter les traitements traditionnels ; cela pourrait causer une rechute. Nous sommes plusieurs du groupe à témoigner avoir tenté d'arrêter les traitements traditionnels à cause des effets secondaires et à avoir fait des rechutes. Soyons prudents ! Certaines myosites peuvent avoir des conséquences dramatiques sur la fonction pulmonaire ou cardiaque ! Le GIMI vous conseille de prendre un avis médical ; les approches alternatives peuvent apporter un mieux être ou mieux vivre mais ne seraient se substituer à un traitement médicamenteux et au suivi d'un spécialiste. Anne du GIMI

Écrit par : Anne Launay 18h15 - mardi 05 mai 2020 Répondre à ce commentaire

- Bonjour Céline très contente que tu ailles mieux. Mais stp pourrais-tu me dire si c'est ton médecin traitant qui t'a fait l'ordonnance et que t'a-t-il noté sur ton ordonnance ????? Depuis 2014 j'ai la dermatomyosite et j'ai parlé avec mon médecin du blog de Valerie et de tout vos commentaires et accepte de me faire une ordonnance mais veut connaître exactement le nom le produit qui est inscrit sur vos ordonnances, alors stp Céline pourrais-tu me l'imprimer et me l'envoyer dans ma boîte mail stp car là vraiment à bout de cette douleur ..te remercie d'avance en espérant d'avoir une réponse très vite

Écrit par : Despret Anita 12h06 - jeudi 15 octobre 2020 Répondre à ce commentaire

- Bjr Anita, je n'ai pas ton adresse mail, donne-la moi et je te donnerai les infos nous pouvons aussi en parler au tel si tu le souhaites.
Aucune ordonnance n'est nécessaire, ce médicament n'est pas en vente en France, il faut le commander sur le net en Belgique.

A vite!

Celine

Écrit par : celine herbin 12h15 - jeudi 15 octobre 2020

- Bjr Anita, je n'ai pas ton adresse mail, donne la moi et je te donnerai les infos nous pouvons aussi en parler au tel si tu le souhaite.

Aucune ordonnance n'est necessaire, ce medicament n'est pas en vente en france, il faut le comme ter sur le net en Belgique.

A vite!

Celine

Écrit par : celine herbin 12h15 - jeudi 15 octobre 2020

- Bonjour Céline et merci pour ta réponse. Voici mon adresse mail .
Rienkmoi2014@gmail.com

Et - il possible de trouver ce produit en achat direct en pharmacie en Belgique ? Ou obligé sur internet ?

Écrit par : Despret Anita 13h29 - vendredi 16 octobre 2020 [Répondre à ce commentaire](#)