

Bonjour à tous et toutes,

En cette fin d'année 2021, toujours secouée par une crise sanitaire sans précédent, nous avons fait le choix de nous évader pour un moment des soucis quotidiens liés à nos pathologies, et de partager avec vous une expérience de vie exceptionnelle réalisée par une personne atteinte de DM2, résidant en Allemagne.

Passionnée par les voyages lointains depuis son plus jeune âge, Cornélia a réussi à concrétiser ses rêves les plus fous en parcourant le monde, jusqu'aux plus hautes montagnes de notre planète, et malgré la progression de sa maladie.

Elle nous livre son témoignage, ses espoirs, ses doutes, ses recettes et un constat lucide mais toujours positif sur le combat qu'elle mène contre la maladie.

Bonnes fêtes de fin d'année,



Alain Geille
Responsable du GI Steinert, AFM-Téléthon

La tête dans les nuages...

Par Cornelia Dressler, représentant l'Association de patients allemande Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke dans Euro-DyMA, et atteinte de DM2.

Depuis 2005, date de mon premier voyage dans le monde fascinant de l'Asie, je suis attirée par la culture bouddhiste.

Chaque nouveau voyage est pour moi un nouveau défi. En 2012, j'ai entrepris mon premier grand trek à Kailash dans l'ouest du Tibet. À ce moment-là, je ne savais rien de ma maladie et, comme j'arrivais très bien à gérer l'altitude, je me suis fixée comme objectif une randonnée à travers la vallée du Khumbu jusqu'au camp de base de l'Everest. Ce voyage m'a donné l'envie de me rapprocher encore d'avantage de l'alpinisme.



C'est à ce moment-là que j'ai appris que la sœur de ma mère souffrait de dystrophie Myotonique de type II. Je n'avais pas de symptômes moi-même, mais avec l'expérience de l'alpinisme, je voulais savoir. En 2014, j'ai reçu le diagnostic dévastateur de DM2.

Avec le diagnostic et les premières visites chez le médecin sont venues les interdictions qui m'ont volé mon passe-temps préféré. Je ne voulais pas et ne pouvais pas l'accepter, après tout, je n'avais que 42 ans et si je n'avais pas été testée de mon propre chef, j'aurais poursuivi mes objectifs. Mais en l'état, j'ai dû tout recommencer à zéro. J'ai vérifié lors de diverses

excursions si j'avais la force de gravir des montagnes de trekking et si je pouvais faire face au froid et à l'altitude. Au début, tout allait bien. Lors de mes voyages au Mustang, à Dolpo et en Antarctique, je n'ai remarqué aucune limitation. J'ai pu suivre tous les autres participants en bonne santé.



Mais par la suite, à l'été 2017, j'ai été surprise d'avoir épuisé mon énergie pour faire du sport et lorsque je suis allée dans la partie géorgienne du Caucase, la randonnée fut très épuisante pour moi.

Ce ne fut pas facile d'accepter cela, mais j'avais réservé un autre voyage au Népal pour l'automne, et il était censé passer par la région de Helambu. Je ne savais pas si je pourrais tout faire sur mes 2 pieds, mais je voulais y aller à tout prix.

J'ai trouvé un article à l'époque sur le dysfonctionnement mitochondrial dans la DM1. Rien n'était indiqué concernant la DM2, mais j'ai examiné de plus près le sujet et j'ai constaté que le complexe de vitamine B est essentiel pour l'apport d'énergie et un apport optimal en magnésium et potassium. J'ai essayé de voir si cela conduisait à une amélioration au travers d'un régime alimentaire adapté.

Lentement mais sûrement, j'ai remarqué que la perte de force pendant le sport était moindre. J'ai rassemblé tout mon courage, je me suis envolée pour le Népal et j'ai été récompensée. J'ai eu la force et l'énergie pour profiter à nouveau des randonnées, mais j'ai rapidement réalisé que le régime alimentaire était essentiel.

La combinaison de glucides rapidement et lentement disponibles avec des protéines était idéale pour de tels efforts. Le Dal Bhat, plat traditionnel Népalais à base de riz et lentilles, a la réputation de fournir de l'énergie pendant 24 heures. Le plat national népalais est également le repas quotidien des porteurs. Avec ce soutien, j'ai pu rêver d'autres objectifs. Mais je savais aussi que de tels efforts ne seraient pas réalisables sans un apport cohérent en complément d'un régime alimentaire approprié.

J'ai été très heureuse d'apprendre qu'un petit groupe se constituait à nouveau cet automne pour faire de la randonnée dans la région du mont Manaslu (culminant à 8156m) et descendre par le col de Larkya à 5100 m d'altitude dans la vallée voisine.



Afin de nous adapter progressivement à l'altitude, nous avons commencé à environ 700 m et nous avons progressé un peu plus haut chaque jour.

Les premiers jours ont été copieusement arrosés de pluie et nous avons vu pour la première fois quel pouvoir destructeur l'eau peut avoir. De petits ruisseaux se sont transformés en torrents, des glissements de terrain nous ont barré le chemin et de la vue espérée sur les montagnes, il n'y avait plus grand-chose à voir.

Mais plus nous étions hauts, plus cela changeait, jusqu'à midi, le temps était principalement ensoleillé, chaud et sec, et nous avons été récompensés de nos efforts par de superbes vues.



Dans l'après-midi, cependant, il pleuvait plus souvent et il neigeait dans les altitudes les plus élevées. Peu de temps avant le point culminant de la visite, la traversée du col de Larkya-La, il est tombé beaucoup de neige fraîche. Cela a enchanté le paysage la nuit à environ 100m en dessous du col, il faisait très froid (-15 degrés), mais le ciel étoilé et la voie lactée étaient magnifiques.

La grande quantité de neige fraîche rendait la marche plus difficile, le soleil rendait les températures agréables, mais nous avons pu passer.

La descente de l'autre côté du col a nécessité de nouveau une grande concentration, mais nous sommes arrivés en sécurité à notre hébergement et nous avons pu nous reposer en admirant la vue du Manaslu.

Dans les jours qui ont suivi, nous avons entamé la descente et j'étais heureux d'avoir mes bâtons de trekking avec moi. Ils m'apportent un réel soulagement dans les fortes pentes à la montée, ou



pendant les longues descentes quand les cuisses n'ont plus assez de force. Sans cette aide, il ne serait pas possible de faire de tels voyages.

Avec la connaissance que j'ai maintenant de ma maladie, contrairement au passé, je sélectionne mes voyages en fonction de nouveaux objectifs. Des jours de repos suffisants et des possibilités d'abandon sans gêner le groupe sont prévus. Mais il est tout aussi important qu'il n'y ait pas de point de non-retour. Je peux donc décider individuellement si les conditions sont bonnes pour moi et si je peux affronter la météo, ou si je ne suis pas assez en forme et préfère rester en bas.

Jusqu'à présent, j'ai très bien réussi avec ces approches, mais je ne peux pas estimer dans quelle mesure mon expérience peut s'appliquer à d'autres personnes touchées.

Par ce témoignage, je voudrais encourager tout le monde à dire que le diagnostic n'est pas un vol de rêves, mais conduit à une approche différente. Il est

important d'avoir une bonne évaluation de ses propres possibilités, si les symptômes sont présents ou non et aussi pourquoi le test de la DM a été réalisé. S'il n'était pas lié à l'apparition d'un symptôme mais réalisé à titre préventif, alors chaque personne affectée doit répondre à la question par elle-même comment elle agirait si elle n'était pas au courant du diagnostic. Je peux seulement dire que je n'ai encore échoué dans aucun de mes voyages, même s'il est possible que j'aie perdu une partie de mes forces en raison de la vieillesse.

Vivre le rêve malgré le diagnostic me donne la force de regarder vers l'avenir, mais aussi d'être reconnaissant pour ce que j'ai pu vivre et de ne pas abandonner ce qui ne peut plus être réalisé.

Les images et les expériences de chaque voyage sont gravées dans ma mémoire. Elles ne peuvent pas m'être enlevées, et ce sont des oasis de force dans lesquelles je fais le plein quand les choses ne vont pas si bien.



Le mont Everest vu depuis Kala Patthar (5675m), dans la vallée du Khumbu (Népal)

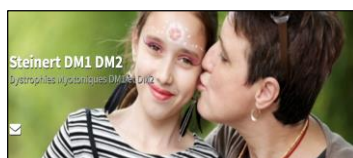
S'inscrire sur le DM-Scope

Pour aller plus loin : le blog

Pour nous contacter



Pour améliorer le suivi médical, faire progresser la recherche et participer aux essais cliniques, inscrivez-vous sur le [DM-Scope](#), l'observatoire des dystrophies myotoniques, la plus grande base de données au monde entièrement consacrée à la maladie de Steinert et à la PROMM.



- Toute [l'actualité](#) sur la maladie
- Une [documentation](#) complète constamment remise à jour
- Le [calendrier](#) des prochaines réunions organisées par le GIS

Ligne directe Steinert
06 79 59 67 49 (en journée)



steinert@afm-telethon.fr



<https://steinert.afm-telethon.fr/>



Groupe d'intérêt Steinert-AFM-Téléthon