

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE

LE 16 / 09 / 2016

| @----- Pseudo , Par ordre alphabétique | Age | ED SS 1 à 10 | Type de SEP RR , PP , SP | Traitement de fond | Traitement Symptomatique | | Début Biotine = Cerenday 100 mg 3 X / jour | Effet + ou - | Commentaires particuliers |
|---|-----|-----------------------|---|--|-----------------------------|--------------------------------|--|-----------------------|--|
| | | | | Lequel ? | FAMPYRA | Autre | | | |
| adelyne | 58 | 7.5 | SP | | | Baclofène Lévothyrox ... | 26/05/16 | - - - | Auto-sondage depuis 2005. <u>Arrêt biotine rendu nécessaire le 4 ou 5/07</u> cause transferts devenus difficiles " <u>.15/07 j'ai arrêté la biotine</u> et je retrouve ce que je ne pouvais plus faire à savoir : les transferts pour auto-sondage 5 à 6 fois jour, je me tiens debout un peu plus longtemps mais j ne sais pas si je peux remarquer (10 mètres avec kiné) elle est en congés jusqu'à la fin du mois. <u>Sur moi ça n'a pas marché, ma neuro toujours absente j'ai fait sans elle ... (voir dès retour neuro)</u> |
| anrib28 | 62 | 6.5 | PP | Arrêté <u>Imurel</u> pour avoir la biotine et <u>Reprise le 8 août</u> à 1/2 dose pendant 15j et dose normale ensuite (1 50mg matin et soir) | | | 05/12/15 | - + - | <u>Effets très variables heure/heure (effets furtifs d'énergie +, ds la journée), état général beaucoup moins bien / à l'avant-biotine : ne peut plus se redresser seule à 7 mois.</u> Au 08/07 "mon périmètre de marche 200m>50m je n'arrive plus à me redresser pour sortir du lit, Je montais 3 étages seule maintenant impossible, je ne peux plus m'asseoir selle sur les tabourets bar de la cuisine <u>Rendez-vous le 18 avec neuro pour action d'urgence</u> objectif traitement de fond + biotine (imurel) Voir mieux Ocrelizumab + biotine mais je doute car 2 ATU pour un même cas pourtant il faut faire vite sinon c'est fauteuil à temps plein pour très bientôt à ce rythme " <u>Au 07 09</u> résultats + se font attendre |

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE

LE 16 / 09 / 2016

| | | | | | | | | | |
|--------------------|----|-----|------------|---|---|---|--------------------|----|--|
| Asclepios | 42 | 8.5 | PP 2002 | Pas de traitement de fond (Tétraparésie hyper spastique) (5 mois de <u>tecfidera</u> pour un <u>résultat très négatif</u> : arrêt). | Depuis début 2015 +++ au début et léger aujourd'hui | Packs cryo effet +++ conduction nerveuse. | 20/08/16 | = | <u>Le 16/09</u> 1 mois de biotine aujourd'hui. Aucun effet positif ni négatif à signaler (c'est déjà positif en soi). Peut-être <u>un infime soupçon de tremblement en moins</u> ? |
| Capucin1403 | 44 | 6.5 | SP | Gilénia depuis 1 an | | Baclofène | 30/11/15 | ++ | Depuis le début je ressens moins de fatigue et d'engourdissements dans mes jambes. |
| Chris31 | 53 | 4.0 | SP | | | | 06/04/16 | ++ | Progrès meilleur état général, disparition fourmis main et brûlures jambes, ++ de force jambes dos et bras mais marche non encore significativement améliorée (raideurs) / trop tôt ! Bcp moins souvent, mais "je m'écroule " après gros effort ! |
| Combattante | 48 | ? | SP | | | | début Février 2016 | + | Douleurs jambes dissipées mais marche non améliorée à 3.5 mois J'ai pris du poids mais je crois que c'est parce que je ne marche plus beaucoup. Je fais quand même du <u>Waterbike en cabine individuelle dans de l'eau froide</u> et ça fait un bien fou ainsi que la <u>cryothérapie</u> qui n'est pas facile (-130 degrés pendant 3 minutes !) mais à raison d'une fois par semaine, ça me fait du bien. à 6 mois de biotine . J'essaie d'être patiente pour sentir que la marche s'améliore ! au 12/09 plus du tout de fourmillements ds les mains... |
| cyclolive | 49 | 4.5 | PP | Méthotrexate Au 29/04: arrêt début septembre A voir pour Ocrelizumab | | Injections de toxine botulique | 19/05/16 | ++ | Plus d'énergie et de facilité à la marche mais difficile de faire la part des choses du fait des injections de TB. Neuro a maintenu le tt de fond avec la biotine. A 1 mois + d'énergie et de tonus musculaire (17/06), au 12/09 : je fais une heure de vélo électrique par jour plus des étirements et du renforcement musculaire. |

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE

LE 16 / 09 / 2016

| | | | | | | | | | |
|-----------|----|-----|---------------------------|--|--|---|----------------|----|---|
| den88 | 46 | ? | PP | Ocrelizumab Essai clinique Oratorio (2012) | | Baclofène rivotril | | | Pas encore abordé le sujet avec neuro mais y pense |
| Dom777 | 52 | 4.5 | SP | | | Injection Solumédrol 1g 1X/ mois | | | Pbs marche et équilibre avant biotine. ATU fin aout 2016 |
| drinette | 43 | ? | SP | Cellcept | | Baclofène Dantrium | Fin avril 2016 | ++ | 5 semaines de CERENDAY note bcp de petits + qui se passent (+ d'énergie et tonus ds les jambes, meilleur équilibre sensibilité main retrouvée (30/06) grain de la page d'un livre ... |
| Franfro | 57 | 6.5 | SP | | | Solumédrol (1.5 g) bimestrielle Baclofène Rivotril Vit D à forte dose (sous Actonel > 5 ans) | 30/05/16 | ++ | Progrès énormes (disparition quasi immédiate de douleurs présentes depuis des années,) tonus musculaire dos ++, meilleur steppage, à 2 mois (03/07) Je lève ma jambe droite de plusieurs centimètres ce que je ne faisais plus, je n'ai plus aucune douleur, je suis droit comme un "I" alors que j'étais toujours penché en avant et je dors 8 heures sans coupure. le 12/07 avec toutefois passages inquiétants cheville énorme + dos vouté et marche impossible... Effets +++ confirmés au 21/ 07 ! Au 15/08 Déçu, ça fait 1 semaine que je ne ressens plus aucun effet positif de la biotine. Les douleurs sont revenues. Je marche mal, bref, rien ne va plu. <u>J'attends ma perf de Solumedrol le 26 avec impatience.</u> |
| fredatsea | 64 | | SP hémi paré sie | | | | Juin 2016 | | A 1 mois le 11/07 pas d'EI ni de modification notoire avec une résurgence des symptômes +/- marquée selon facteurs extérieurs (T°c, stress ...) |
| Galanic3 | 68 | ? | ? | ? | | | 01/12/15 | = | à 6 mois de CERENDAY, mais je n'ai pas d'amélioration ni détérioration palpable. – complète avec Vitamine D, à 7 mois RAS. |

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE

LE 16 / 09 / 2016

| | | | | | | | | | |
|---------|----|-----|----|---|------|-----------|---------------|-----|--|
| hermine | 58 | 6.5 | PP | Pas de tt de fond | | | Décembre 2015 | +++ | D'une marche à 200 m passe à 1.2 km à 7 mois de biotine <u>que du mieux</u> (malgré une fracture du col du fémur fin décembre) douleurs grippale = presque 0, moins d'impatience, retrouve la fatigue normale et bienfaisante du soir, je me sens mieux je bouge plus, je ré muscle, etc...le handicap jambe droite reste là, mais la fatigue s'amenuise, bras droit main droite pareil Le 05-08 : cela fait seulement 9 mois , pour mon neuro le bilan se fait sur 12 mois. jusque-là toujours positif, (voir mes explications plus haut) <u>mais attention, à ne pas trop en faire</u> , car tous nos muscles sont fragiles et d'autres douleurs et fatigués dues aux efforts intenses peuvent apparaître. |
| Jean69 | 54 | 6.5 | PP | Cellcept (2009-2011) Endoxan (02/2012 à fin 2013) méthotrexate (03/2014 à 10/2015) et à nouveau Cellcept depuis et arrêt le 27 08/16. | | Baclofène | Juillet 2016 | +++ | Bcp d'auto entretien et centres de rééduc. Déjà à 1 mois de biotine, que des bénéfices : - de fatigue, + d'équilibre et peut être une meilleure marche. Aux 14/08 note également <u>une disparition des fourmillements ds les doigts</u> Au 21 08 confirme ces 1ers bénéfices avec une amélioration de la qualité de marche ! Au 27/08 Arrêt Cellcept depuis 1 semaine. Au 07/09 .Mais je pense que la Biotine a eu un rôle important car fatigue a bcp diminué et elle m'apporte d'autres bénéfices |
| Jean82 | 51 | ? | SP | ? | | | Février 2016 | + | A 3 mois au 27/05, note un peu plus de tonus, pas ou plus de douleurs mais une marche encore difficile ... à 6 mois de prise de biotine et les résultats attendus ne sont toujours pas là, notamment: l'amélioration de la marche (force, équilibre, endurance...) mais j'ai acquis un soupçon d'énergie qui se traduit par l'envie de se bouger |
| jjames | 67 | | SP | Imurel | 2013 | cymbalta | Juin 2016 | ++ | Le 10 08 en 2 mois déjà 40 % de récupération |

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE

LE 16 / 09 / 2016

| | | | | | | | | | |
|---------|----|--------------------------|----|---|------|---|---|-----|--|
| jouany | 61 | ? | ? | ? | ? | | Mai 2016 | + | Pas ou plus de douleurs ds les jambes mais pas encore d'amélioration sur la marche, <u>au 22/08</u> pb de perte d'équilibre à la marche |
| Katryn | 53 | 3.5 A véri fier | SP | COPAXONE pendant 13 ans, arrêté en 2013 | | Lioresal (spasticité) Ditropan (vessie) Mantadix (fatigue) | 16/04/16 Avait commencé à faibles doses depuis début mars (Bayer à 4.5 mg) | ++ | Raideurs accrues ds les jambes <u>à 3 sem.</u> , + d'énergie, <u>à 10 sem. (25/06)</u> Je peux faire plus de choses "physiques" dans une journée (faire des courses au supermarché, faire du rangement à la maison, sortir pour aller au ciné...).Au niveau de la marche, début (15 jours / 3 semaines) contrasté (moments avec une marche plus aisée, mais également des phases où j'étais comme bloquée). Maintenant à 2.5 mois, c'est plus homogène. Je sens que j'ai plus de force dans les jambes, j'ai moins cette sensation de jambes flageolantes. périmètre de marche ++.Qualité de marche non améliorée : toujours besoin d'une canne et d'un releveur de pied |
| laplace | 47 | ? | ? | Imurel | | | 19/01/16 | +++ | Fait un peu ce qu'elle veut depuis fin 2015, a repris et fini 1 boite d'imurel sans avis neuro en association avec biotine cause baisse de régime en avril à 3 mois ... aux dernières nouvelles début mai très contente et spectaculaire : fauteuil → activité et marche +++ (assez stressée <u>le 05/05/16</u>) |
| Line51 | 65 | | SP | | 2013 | | 03 2016 | | Le 20 08 tous les trois mois je fais de6s tests, le neurologue m'a indiqué qu'il fallait compter entre neuf mois et un an pour voir des progrès notoires, tous les jours je marche en poussant mon fauteuil, j'ai l'impression de marcher un "peu" plus vite, on verra la suite ... |

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE

LE 16 / 09 / 2016

| | | | | | | | | |
|------------------------|----|-----|----|---|---|--------------|--------|---|
| Liroux | 66 | 6.0 | SP | Sans tt depuis 09/2013 | Vésicare 5 mg (auto-sondages depuis 2010, 6/jour) | 05/02/16 | +++ | Le 15/01 avant de commencer la biotine, marche 200 m avec une canne anglaise ; à 3 mois : + d'énergie au lever et – de grosses fatigues, marche et jambes pas encore de chgt .Physiquement en meilleure forme et bon moral ! à 5 mois, surcroit d'énergie (12/07) ; le 27/07 fait 1 km 5 en se promenant sans Pb : 06/08 7eme mois je me sens bien, les jambes sont toujours un peu raides mais ça ne m'empêche pas de marcher avec une canne anglaise difficile d'expliquer mon ressenti mais je sens un + dans ma vie de tous les jours. |
| L.informaticien | 54 | ? | PP | ? | Neurontin cymbalta lioresal | 01/07/16 | ++ | "J'ai commencé la Biotine le 1er juillet 2016, et je crois déjà ressentir des effets, c'est très minime (sensations de mieux) sur l'état générale, c'est difficile à définir et peut-être aussi à croire, c'est tout simplement peut-être que dans ma tête !" |
| Manu89 | 43 | ? | SP | Plus de tt de fond depuis fin 2015 (chimio) Dans l'attente d'un nouveau tt | | Fin 2015 | += | LE 11/02/16 à deux mois Point positif: aucun effet secondaire Point négatif: j'attends encore les effets + sur ma SEP SP Le 08/03 , je ne ressens toujours pas d'amélioration après presque 3 mois de traitement.... WAIT AND SEE " à 7 mois tjrs aucun effet positif ! |
| mazarzar | 64 | 7 | SP | | Lexomil (sommeil) Séroplex Xatral | 27/03/16 | < ou = | Spasticité et raideur accrues, pas d'amélioration, fatigue kiné et constipation. Ne peut tjrs pas se redresser ds son lit à 4 mois et toujours de la spasticité et raideur ! le 08/07 . Périmètre de marche quasi nul et difficulté de me redresser au lit ! Cloué au fauteuil et impossible de monter les étages |
| Marguerite22 | 62 | ? | PP | Cellcept | | Mai 2016 | = | Pas d'amélioration à aujourd'hui (07) après 2 mois Aujourd'hui je suis en fauteuil roulant, je peux me lever seule et tenir un peu debout, pour marcher c'est une dizaine de mètres avec déambulateur, |
| Miloww | ? | ? | ? | ? | ? | Avril 2016 ? | = | Au bout de 3 mois pas d'El mais pas d'amélioration non plus. Syndrome cérébelleux |

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE

LE 16 / 09 / 2016

| | | | | | | | | | |
|-----------------|----|----------|----|--|---|--------------------|--------------|-----------|--|
| momomadeleine52 | ? | ? | | ? | | | 18 juin 2016 | Juin 2016 | 18/07 Je prends la biotine depuis un mois, je ne trouve aucun changement pour l'instant.il faut patienter |
| mustang | 54 | 6 ou 6.5 | SP | Arrêt Copaxone depuis début biotine | Essai Fampyra mal toléré Reprise au 22/07 | | 20/05/2016 | + | arrêt pendant 15jours car 3 gr de cortisones (solumédrol), reprise de la Biotine le 22/07 à <u>2 mois de Biotine moins de fourmillements</u> mais marche tjrs compliquée ... au 09/08 à 3mois raideur et spasticité très amplifiée sur ma jambe la plus faible ! pas très encourageant |
| Nestor4 | | | SP | | | | Mars 2016 | | <u>A arrêté au bout d'1 mois seulement</u> à cause de problèmes intestinaux <u>au 13/07.</u> |
| Oncemore | 52 | 6 | SP | Gilenya (un neuro s'opposait à l'association, l'autre a tranché + !) | | Baclofène rivotril | 01/06/16 | | Très sensible à la chaleur, état très variable d'un jour à l'autre ... <u>A 1 mois (02/07)</u> état très variable mais globalement pire : périmètre de marche, vitesse, équilibre, fatigue... |

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE

LE 16 / 09 / 2016

| | | | | | | | | | |
|-----------|----|-----|----|--|---|---------------------|----------|-----|--|
| Oscarus | ? | 6 | ? | Cellcept Séances Cryo (attente Ocrelizumab) | | | 01/07/16 | +++ | <p>En 15 jours même pas, note plus de force ds les jambes -lourdes et -raides (descend les escaliers) mais aussi dans la dextérité des mains ! très satisfait le 3 aout Il n'arrive pas à croire que je puisse nager et bah si 20 longueurs bassin olympique et à partir de la 10 eme ma jambe gauche qui est hs se replie et Bouge incroyable...l'eau ? Le mouvement ? Cerenday ? Cryo? réchauffement climatique ? Chez pas trop ??? en tout cas ma marche après la piscine est incroyable je marche sans ma béquille et vite en plus alors que en y allant c est bof bof. Au 07/09 sur moi c'est frappant j'ai une pêche d'enfer...je sors, bois rentre à 3 h lever a 6 travail à 9 h et la c est tous les week-ends vendredi et samedi inclus !</p> <p>et je cale mon heure de crawl là-dedans !</p> |
| Opale85 | 60 | 7 | SP | méthotrexate | | Baclofène lyrica | 27/02/16 | +++ | <p>A 4 mois De 10 m avec 2 cannes, est passée à 50, les fourmillements mains ont disparu et a retrouvé la sensibilité chaud/froid et touché piqué (test ergo), la position debout est plus facile avec appuis</p> |
| PATANGLET | 50 | ? | ? | ? | ? | ? | ? | | |
| Polo55 | 51 | 4.5 | SP | Copaxone 3X/ semaine | | | 05/07/16 | | |

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE

LE 16 / 09 / 2016

| | | | | | | | | | |
|--------------------------|----|-----|--------------|---|-----------------------|---|--------------|----------------|--|
| 4quart | 57 | ? | PP | ? | Fampyra en 2014 =0 | | 24/12/15 | | A 2 mois aucune amélioration (02/03) |
| raymondfougerolle | 52 | 5.0 | PP | | | -Lyrica -Tramadol - Baclofène - Doliprane (si douleurs) 1 injection mensuelle de solumédrol 1 g | 23/03/2016 | + | j'ai l'impression d'avoir plus la pêche qu'avant. , je marche un peu plus longtemps chaque jour mais avec l'aide d'une béquille pour éviter les chutes (3 au mois de juin avec une cote fêlé, une écorchure à la tête et des égratignures aux membres supérieurs). |
| romero | 64 | | | ? | Intérêt en 2013 et ? | ? | ? | ? | |
| Semiranis | 61 | 2 | RR - > SP | Copaxone (depuis 2011) mon neuro a accepté que je l'arrête (trous sur les cuisses malgré les massages / LPG). | | Lyrica Tramadol Vit D | 11/07/2016 | +/- | dès le premier mois l'effet sur la fatigue a été très net , je peux faire plusieurs courses en magasin à la suite, veiller tard le soir, ne pas être épuisée après ma demi-journée de travail. En effet secondaire possible <u>la spasticité de ma jambe gauche a augmenté, la dysurie aussi.</u> |
| Sofi2B | 54 | ? | SP | | | Liorsesal Mantadix | Février 2016 | 0 ou - ? | <u>15 j de biotine le 7/03.</u> 1 mois moins de fatigue, plus de tonus ,mais ça n'a duré que quelques jours ... <u>à 4 mois</u> Pas d'amélioration mais variable d'un jour à l'autre, pas d'EI (en tout cas pour le moment...° <u>le 15/07 à 4 mois et demi</u> et franchement aucune amélioration ,je me demande même si je ne suis pas moins bien ...je trouve que la marche s'est détériorée ainsi que mon équilibre mais je n'ose pas arrêter et j'espère toujours |

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE

LE 16 / 09 / 2016

| | | | | | | | | | |
|---------|----|--|----|--|--|---|------------|---|---|
| Solar15 | 50 | | SP | Rebif pdt 15 ans Tecfidera arrêt début septembre après 2 ans de tt | | Baclofène - Vitamine D - Magnésium - Régime Seignalet | 10/04/2016 | + | <u>Au 12/09</u> Plus d'énergie et tonus à 5 mois de biotine (je me déplace avec un déambulateur chez moi et en fauteuil à l'extérieur). |
|---------|----|--|----|--|--|---|------------|---|---|

Les patients SEP de Carenity sous Biotine figurent ds ce tableau et sont classés par ordre alphabétique selon leur pseudo.

Les patients apparaissant rose vif ainsi que toutes les colonnes avec un point d'interrogation → compléter données

en me les communiquant **par MP** ou en les notant dans le sujet de discussion "**Biotine, que ressentez-vous**"

La "transparence" dans l'anonymat est importante, pour bien profiter des fonctionnalités du tableau ... et faire profiter le groupe !

J'ai encore retiré certains membres du tableau au 1^{er} aout, ne donnant aucune nouvelle malgré mes messages en forum, s'ils veulent y reparaitre qu'ils le disent !

Tableau MAJ le lundi en fonction des nouvelles données apportées par les patients ou les nouveaux participants ...

Ce tableau vous sera très utile pour répondre à certaines questions et vous permettra de comparer vos ressentis en fonction de plusieurs facteurs comme

- l'âge,
- le type de SEP,
- votre EDSS (cotation clinique commune à tous les neuro et permettant de suivre l'évolution en bien ou en mal de votre SEP et du handicap défini à une date donnée),
- le traitement de fond s'il y en a un,
- Le(s) traitement(s) symptomatique(s) s'il y en a (Fampyra pour la marche, Baclofène ou Dantrium pour la spasticité..., Rivotril, etc...

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 16 / 09 / 2016

- Et enfin donnera la date d'initiation Biotine et vos différents commentaires positifs ou négatifs depuis son démarrage...
Les patients "bleu" au niveau des effets sont relativement satisfaits au 05/08/2016