

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

Pseudo @ Par ordre alphabétique	Age	EDSS (1 à 10)	Type de SEP RR PP SP	Traitement de fond	Traitement Symptomatique		Date début Biotine = Qizenday 100mg (3X/jour)	Effet + = -	Commentaires particuliers
				Lequel ?	Fampyra	Autre			
adelyne	58	7.5	1990 RR puis SP en 2002		Depuis 2 ans	- Baclofène - Lévothyrox	26/05/16 Arrêt en juillet 2 mois après	- - -	FRE depuis 7 ans. Auto-sondage depuis 2005. Arrêt biotine rendu nécessaire le 4 ou 5/07 cause transferts devenus difficiles ". 15/07 j'ai arrêté la biotine 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
Anrib28	62	6.5	PP	Stop Imurel en déc. 2015, en attente de biotine et Reprise le 8 août à 1/2 dose 15j et dose normale (1 50mg matin et soir) L'associat° " Imurel+ Biotine + Fampyra + Tox. botulique Kiné " ne donne vraiment rien de concret. Début Mabthera (Rituximab) le 14/06/17		- Xatral - rivotril - lioresal - Vésicare - oroken en alternance avec Monuril (contre les IU : 1 fois /semaine) -transipeg et eductyl (constipation) - UV Dose - Aclasta (ostéoporose)	05/12/15	- + -	Effets très variables heure/heure (effets furtifs d'énergie +, ds la journée), état général bcp - bien / à l'avant-biotine : ne peut plus se redresser seule à 7 mois. Au 08/07 "mon périmètre de marche 200m>50m, Je montais 3 étages seule maintenant impossible, je ne peux plus m'assois seule sur les tabourets bar de la cuisine " Au 07 09 résultats + se font attendre Au 07/10 Pour moi c'est comme si je n'avais débuté la biotine que depuis début septembre quand la dose d'imurel a été à nouveau complète. Je me donne les huit mois minimum pour espérer constater des effets positifs et éventuellement pouvoir remplacer l'imurel par l'Ocrelizumab Le 26/10 quelques effets + depuis env. 10 jours. Depuis 1 semaine j'arrive de nouveau à m'assois seule sur mes tabourets et me redresser puis me lever seule le matin. Au 16/02 pas d'effet significatif les résultats ont été contrariés par stop Imurel et grosse perte d'autonomie

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

									depuis état plutôt stable
Asclepios	42	8.5	PP 2002	<p>Pas de traitement de fond (Tétraparésie hyper spastique) (5 mois de Tecfidera pour un résultat très négatif : arrêt).</p> <p>Mabthera (Rituximab) depuis fin mars 2017, 2^{ème} cure à J15 le 07/04</p>	Depuis début 2015 +++ au début et léger + aujourd'hui	- Packs cryo effet +++ conduction nerveuse.	20/08/16	=	<p>Le 16/09 à 1 mois aujourd'hui. Aucun effet positif ni négatif à signaler (c'est déjà positif en soi). Peut-être un infime soupçon de tremblement en moins ? Le 21/11 à trois mois aujourd'hui, ni effets + ni - à signaler. Je sens que mon état continue de se dégrader comme depuis le début de la maladie. C'est certain que si la biotine me répare à 8% pendant que la sep me dégrade à 10%, je n'en verrai jamais la couleur Au 15/02 Sixième mois de biotine, pas d'effet à signaler. C'est beaucoup trop tôt pour juger dixit mon médecin, Au 16/10 Perso je n'ai rien à raconter si ce n'est 'ras pour l'instant..' en attendant le futur: 'j'arrête faute de résultats' d'ici quelques mois. D'ailleurs, on n'entend plus parler d'AMM pour le Qizenday</p>
Bernadette	50	?	SP (RR)	<p>SEP depuis 23 ans</p> <p>Arrêt du méthotrexate en octobre 2016, estimant qu'il n'avait aucun effet sur moi du moins positif (quand on lit la notice, ça fait peur)</p>	?	?	04/03/17	+	<p>Au 04/03 je commence la prise aujourd'hui. (arrêt activité salariée début 2011 à la suite d'une énième poussée suivie d'une autre juste après. maintenant en fauteuil roulant) . Pratique l'EFT et autres techniques visant à débarrasser des émotions bloquantes. je pratique aussi la radiesthésie. Au 21/03 malgré un début difficile à cause d'une grande fatigue, <u>tout ça s'est vite dissipé et depuis quelques jours, je ressens déjà un "mieux" à la marche. je me tiens plus droite sur mes jambes et mon pas tente à redevenir "normal".</u> YAPUKA je fais remarquer que je ne prends aucun autre produit. Au 15/04/17 à 1mois1/2, fatigue et prise de poids, constipation apparue Au 05/06/17 à 3 mois arrêt Qizenday .J'ai très bien toléré le produit sauf les 5 kilos supplémentaires qui m'ont décidés à stopper hier. j'ai plus d'effets secondaires avec ce poids en plus que d'avantages attendus avec la biotine. je sais bien que le</p>

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

									Qizenday fonctionne par imprégnation et que le fait de stopper la prise stoppe aussi le processus. après réflexion, je crois bien que je me sentais mieux avant la prise.
Capucin1403	44	6.5	SP	Gilénya depuis 1an		Baclofène	30/11/15	++	Depuis le début je ressens moins de fatigue et d'engourdissements dans mes jambes.
Chris31	53	4.0	Sep 1992 (RR) SP 2015	1 ^{er} TF en 2014 pdt 1 an <u>Tecfidera</u> (nov. 2014 à nov. 2015) et passage en progressive du temps ! Un échec... En attente d'Ocrevus (Ocrelizumab) et prévision du neuro pour Mabthera (Rituximab)...à voir d'ici fin 2017	- Packs cryo en 2015 - Reprise kiné en octobre 2016		06/04/16 <u>Pause le 10/10/17</u>	+++	Progrès dès le 1 ^{er} mois, meilleur état général, disparition fourmis main et brûlures jambes, ++ de force jambes dos et bras, meilleur équilibre mais marche non encore significativement améliorée (raideurs) / trop tôt ! <u>Au 06/02/17</u> à 10 mois confirmation au cours des mois des effets + notés ci-dessus, la marche est plus assurée (en statique aussi) ainsi que la force et l'endurance. <u>Au 10/04 à 11 mois</u> , RAS de plus/ au Qizenday si ce n'est une constipation inhabituelle depuis plusieurs semaines. Me concernant pas de prise de poids ...
Combattante	48		SP				début Février 2016 <u>arrêt au bout de 9 mois de prise sans effets selon neuro ... ????</u>	+ Puis 0	Douleurs jambes dissipées mais marche non améliorée à 3.5 mois J'ai pris du pds parce que je ne marche plus bcp. Je fais quand même du Waterbike en cabine individuelle dans de l'eau froide et ça fait un bien fou ainsi que la cryothérapie 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 ! <u>au 12/09 plus du tout de fourmillements ds les mains...</u> <u>Le 10 01 17</u> Après 9 mois sans aucun effet le neurologue avait décidé de me faire arrêter, mes difficultés de marche devenant trop importantes.
cyclolive	49	4.5 -5.0	PP	<u>Méthotrexate</u> <u>Au 29/04 : arrêt début septembre</u>	A	u	19/05/16	++	Plus d'énergie et de facilité à la marche. <u>A 1 mois (17/06)</u> , + d'énergie et de tonus musculaire au <u>12/09</u> : je fais une heure de vélo électrique par jour plus des étirements et du renforcement musculaire. <u>Au 10/02/17</u> Mon état ne

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

				<p>A voir pour Ocrelizumab avec neuro ...</p> <p>Prochainement Rituximab = Mabthera ...</p> <p>Il est fort probable que je commencerai la rituximab dans les mois qui VIENNENT, je vois ma neurologue à la Pitié en fin de mois.</p> <p>Au 24/10 Je dois "attaquer" le rituximab dès que j'ai fait les analyses et les vaccins nécessaires.</p>			<p>Au 24/10/17 à 17 mois, C'est décidé on arrête la biotine. Pas d'effets réels et la maladie progresse</p>		<p>s'améliore pas bcp plus et la sep semble évoluer quand même malgré la biotine. <u>Mon score EDSS est passé de 4,5 à 5</u> concrètement j'ai plus de mal à lever les bras. . Tout cela n'enlève pas que la biotine me semble quand même apporter quelque chose car j'ai plus d'énergie et je ne me sens plus obligé de faire des siestes; Au 30/04/17 Après plusieurs mois de biotine je suis passé d'un EDSS 4 à un EDSS 5. S'il est vrai que j'ai quelquefois plus d'énergie cela dépend quand même des jours.</p> <p>On a convenu avec ma neurologue l'arrêt de la biotine au bout d'un an, peut-être 18 mois. Je devrais avoir prochainement comme traitement de fond le Rituximab. (grand frère de l'Ocrelizumab). Malgré la possibilité d'effets secondaires sérieux il me semble que ça vaut le coup d'essayer.</p> <p>Au 15/10 Malgré la biotine ma SEP évolue et pas C'est décidé on arrête la biotine. Pas d'effets réels et la maladie progresse FAVORABLEMENT. Jusqu'à présent j'avais une _hémiparésie du côté droit Maintenant, le bras gauche commence à être touché. en conclusion le pense que la biotine n'a pas d'effet positif sur moi à long terme.</p> <p>Au 24/10 J'ai vu ma neurologue aujourd'hui.</p>
den88	46		PP	<p>Ocrelizumab</p> <p>Essai clinique Oratorio (2012)</p>		<p>- Baclofène - rivotril</p>			<p>Pas encore abordé le sujet avec neuro mais y pense</p>
Dom777	52	4.5	PP			<p>- Injection Solumédrol 1g 1X/ mois</p>	19/09/16		<p>après 10 jours de prise du médicament, pas d'EI seulement un léger mal de tête, le résultat est pour l'instant égal</p>
drinette	48	?	SP	Cellcept		<p>- Baclofène - Dantrium</p>	fin 04 /16	+++	<p><u>5 semaines</u> 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</p>

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

								page d'un livre ... Le 30/10 Ma marche est devenue beaucoup plus fluide, ma jambe droite ne part pratiquement plus sur le côté, on a un peu de mal à voir maintenant qu'elle jambe est plus atteinte, plus besoin d'accompagner mes jambes pour m'allonger sur un canapé ou dans mon lit , je fais la marche du gendarme en levant les jambes correctement et surtout en enchainant les pas sans perdre l'équilibre .Au niveau de la fatigue plus besoin de faire ma sieste de l'après-midi pour me reposer ce qui me permet de reprendre des activités artistique à la maison que j'avais laissé au placard . 1.5 km avec canne sans fatigue le lendemain.
Franfro	57	6.5	SP	Concernant l'Ocrelizumab, j'ai vu mon neuro le 28 janvier, il m'assure qu'il sera disponible fin 2017, début 2018.	-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 coup de pompe, douleurs, mauvaise marche, bref, rien ne va plus. Le 4/11 à 5 mois retour mobilité, pas de douleurs. Je vois au bout de 5 mois les bienfaits de la biotine. 21/11 Spectaculaire amélioration ces derniers jours. Davantage d'endurance quand je cuisine. Je me déplace mieux. Le 01/02/17 à 8 mois Meilleur posture, marche avec canne facilitée, plus d'endurance, plus du tout de douleurs, problème vessie réglé. Au 18/05/17 12 mois de biotine après un enthousiasme les premiers mois, plus aucune amélioration. Certes j'avais des problèmes urinaires et des douleurs. Je n'ai plus aucun souci avec ça. Ma

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

								<p>marche s'est détériorée, je me suis même demandé si je ne faisais pas une poussée, neuro le 26 et un bolus de solumédrol. Au 12/06 vue constante depuis 2 ans. Effet de la biotine ? Je ne marche toujours pas mieux mais les douleurs ne sont jamais réapparues, problèmes urinaires oubliés. Ça, pour moi, c'est sûr que c'est l'effet de la biotine. En juillet. IRM cérébral et médullaire. Au 24/07/17 Sous biotine depuis 14 mois, 2 améliorations principales : plus aucune douleur et plus de problème urinaire. Rien pour le reste. <u>Mon neuro a constaté que c'est ce qui se passait chez la majorité des ses patients sous biotine.</u></p> <p><i>Ps : je viens d'être victime du phénomène d'Uthoff depuis la mi-juin. J'ai d'abord pensé à une poussée, il n'en ai rien. 2 IRM ne montrent que des plaques anciennes. Mon neuro m'encourage à continuer la biotine.</i></p>
Fredatsea	64	?	SP hémiparésie			06/16	+	<p>A 1 mois le 11/07 pas d'EI ni de modification notable avec une résurgence des symptômes +/- marquée selon facteurs extérieurs (T°C, stress ...). Le 27/10 après 4 mois de Tt par la B8, pas d'amélioration sur le plan moteur ou sur les contractures. Un mieux au niveau fatigue, moins de sieste et moins de coup de pompe ou de torpeur. Cela n'a rien d'objectif mais c'est bon pour le moral!</p>
Galanic3	69	Pbs marche			Zyma D depuis mai 2016	01/12/15	=	<p>à 6 mois de CERENDAY, mais je n'ai pas d'amélioration ni détérioration palpable. – complète avec Vitamine D, à 7 mois RAS. Kiné balnéo 2fois/semaine</p>

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

ghae	55		Diag en 96, RR jusqu' en 99 SP	Bétaféron (3ans), Endoxan (2 ans), corticothérapie (2 ans)		- Baclofène - Lyrica - Cymbalta depuis 5 ou 6ans	26/01/17	FR électrique depuis 4 ans (avant marche, canne, cannes anglaises, FR manuel)
Gringo	65		PP Diag en 2008	Solumédrol tous les mois jusqu'en 05/16. <u>Dans l'attente Ocrelizumab ?</u> neuro s'interroge...			11/2016	++ <u>Au 29/11/ 2016</u> pour le moment peu de changement par contre je sens la régression progresser enfin de toute façon le moral est toujours là et je vois la lumière au bout du tunnel <u>Au 09/02/17</u> A ce jour une petite amélioration lorsque je suis allongé, je peux de nouveau me retourner, chose que je ne pouvais plus faire du tout. Le moral est toujours là, le bout du tunnel se rapproche. <u>Au 16/05/17</u> A ce jour 7ème mois de Qizenday et de <u>petites améliorations tel que se retourner dans le lit, chose que je ne pouvais plus faire, je me tiens debout un peu plus longtemps, de cinq à dix minutes environ, cela ne m'était plus arrivé depuis un certain temps, de petit progrès très motivant pour la suite...</u>
Haiva42	62	FR	SP	j'ai une SEP progressive très avancée qui a été diagnostiquée en 2006 (diplopie oculaire qui m'a laissé aveugle pendant 1 mois ½)		-Lioresal (spasticité) - Déroxat - Lysanxia - Stylnox (anxiété, angoisses et	Avril 2016 Arrêt le 30/05/17 Au bout d'1 an	<u>Au 19/11/16</u> Actuellement je suis en fauteuil roulant, sondage urinaire et des problèmes de vue. <u>Au 15/05/17</u> 1 an que je suis sous Qizenday, pas d'amélioration donc la semaine dernière avec le neuro on a décidé d'arrêter. A savoir que j'ai une SEP progressive fauteuil roulant, sondage urinaire et ne je ne peux plus rien faire seule (coucher, lever, toilette) je fais seulement le repassage !!!!

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

					troubles du sommeil)			
hermine	58	6.5	PP			12/2015	+++	D'une marche à 200 m passe à 1.2 km à 7 mois de biotine que du mieux (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 hautes)
JACQUELINE77	57		PP (diag 01/14)	Solumédrol pendant 1 an 1 fois par mois, puis pendant 1 an tous les 2 mois. Depuis avril 2016 plus de "traitement de fond "	2015	- lyrica pour les douleurs (1 gel. de 50 trois fois par jour)	14/01/17	Au 07/02/17 pas de changement Une super pêche pendant les fêtes et depuis rien ne va plus -nov 16 homéo + complé.al. -déc16 acupuncture tous les 15 jours - kiné+ aquagym 2X/ semaine
Jean69	54	6	PP	Cellcept (2009- 2011) Endoxan (02/2012 à fin 2013) méthotrexate (03/2014 à 10/2015) et à nouveau Cellcept depuis. Arrêt le 27 08 16. Reprise Cellcept le 2/11/2016		- Baclofène	07/2016	+++ Bcp d'auto entretien en CRF. à 1 mois que des bénéfices, - de fatigue, + d'équ et peut être une meilleure marche. Au 14/08 disparition des fourmillements ds les doigts Au 21 08 confirme ces 1ers bénéfices avec une amélioration de la qualité de marche !. Au 07/09 fatigue a bcp diminué Le 21/11 à 4 mois de Biotine certains bénéfices ont diminué, en particulier la qualité et la vitesse de marche, mais d'autres comme la fatigue, l'équilibre et d'autres sont toujours présents. Le 28/11 je retrouve la forme et les effets bénéfiques de la biotine . Le 27/01/17 à 6 mois, l'énergie est toujours présente avec un meilleur équilibre.

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

				Intéressé par Ocrelizumab				<p><u>test des 6 mois avec le kiné et la vitesse de marche est augmenté de 5s avec mon déambulateur et 8s avec ma canne</u></p> <p><u>Au 13/04/17 10e mois</u> de Biotine et toujours avec mes bénéfices, avec quand même des montagnes russe (la maladie est la). J'ai été faire ma réflexologie plantaire et depuis plus de douleurs, la spasticité a bien diminué et beaucoup plus d'énergie.</p> <p><u>Au 19/05/17</u> Au 10e mois de Biotine, toujours bénéfique, avec un mauvais passage, suite au décès d'un proche et au blocage du dos. Mais je récupère et je vais en centre de rééduc en juin, avec de la toxine. Cela devrait m'apporter des bénéfices.</p> <p><u>Au 16/09/17</u> Quelques nouvelles. Après une mauvaise période je commence à <u>retrouver certains bienfaits que m'avait procurés la Biotine</u></p> <p><u>Au 25/10</u> Juste pour donner des nouvelles. Je suis sur une bonne période avec sans doute l'aide de la Biotine</p>
Jean82	51	6.0 – 6.5	SEP depuis 2001. Pbs marche + équilibre depuis 2010 SP			02/2016	+	<p><u>A 3 mois au 27/05</u>, 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.</p> <p><u>Le 8/01</u> sep stable sous biotine (10mois) Le prof de la salpe m'encourage à continuer car les améliorations vont arriver de plus en plus. Il m'a dit et répété que ce traitement n'était pas du vent et encore moins un placebo. <u>Le 06/02/17</u> à 11mois marche tjs compliquée mais vélo d'appt. <u>Au 18/03 12 mois</u> de biotine <u>Des micros améliorations en plus de l'énergie ++ du genre marche sans aide sur 4 pas vitesse normale.</u> Mais je sens toujours le phénomène d'uhthoff à l'effort et au soleil qui me plombe <u>Au 13/06/17</u> 15 mois de biotine et pas de résultat probant à la marche.</p>

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

jihana	68		SP	jamais eu de traitement de fond			07/2016	+=	<u>Le 27/10</u> sep depuis 1976, peu agressive les 1ères années mais les 5 dernières années, gros pbs de marche - assez en forme depuis début Qizenday, pour la marche stationnaire pour l'instant ...
jjames	67		SP	Imurel	2013	-cymbalta	06/2016	++	<u>Le 10 08</u> en 2 mois déjà 40 % de récupération
johanc			SP	Sep SP depuis pbt 2007, diag le 1 /04/ 2011. Avril 2012 : Gilenya (stop en 2016, cause chgt de neuro)→ évolution SEP, dc ancien neuro re-prescrit Gilenya	Avril 2014		22/04/17	+	Depuis le 22 avril je prends le Gilenya, le Fampyra et le Qizenday. En dors de plus d'énergie, pas de modification
jouany	63	?		Diagnostic de SP à 61 ans et aucun traitement depuis si ce n'est le Qizenday Rituximab préconisé d'ici peu (au 17/07/17)	?	-Spagulax (2/j) -Vésicare (1/j depuis 2 ans)	05/2016 1 an de prise	+	<u>Au 19/02</u> à 8 mois, dim° de l'évolution des symptômes : perte d'équilibre (mais c'est toujours là comme il y a 8 à 10 mois), pied droit qui ripe tjs. <u>fatigue elle un peu moins présente qu'il y a un an.</u> <u>Au 13/06</u> aucune amélioration. Bien au contraire je marche de moins en moins bien et bientôt je vais passer de la canne au fauteuil roulant. C'est vrai que <u>j'ai une SEP progressive diagnostiquée il y a près de 2 ans</u> (à 61 ans et je vais en avoir 63 dans quelque jours) <u>Au 17/07/17</u> après presque un an de traitement, mon neurologue me fait arrêter la biotine car j'ai une nouvelle plaque au niveau du cerveau , détectée par IRM il y a peu de temps. On doit me mettre sous Rituximab d'ici quelque temps.

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

Katryn	53	3.5	SP	COPAXONE pdt 13 ans, arrêté en 2013		-Lioresal (spasticité) -Ditropan (vessie) -Mantadix (fatigue)	16/04/16 Commencé avec Bayer à 4.5 mg à faibles doses Début mars	++	(25/06) énergie +++ 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, <u>début (15 jours / 3 semaines) contrasté</u> (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 <u>Au 15/04/17</u> Je ne peux répondre à ta question au sujet de l'IRM. Le prochain est pour fin 2017, la précédente date de novembre 2014, je trouve pour ma part que ce délai de 3 ans est très espacé. Mon neurologue dit que rien ne justifie un suivi plus régulier. Pourtant, j'ai eu un épisode de très grande fatigue en 201
laplace	47	?	?	Imurel			19/01/16	+++	Fait un peu ce qu'elle veut depuis fin 2015, a repris et fini 1 boîte d'imurel sans avis neuro en association avec biotine <u>cause baisse de régime en avril à 3 mois ...</u> aux dernières nouvelles début mai très contente et spectaculaire : fauteuil activité et marche +++ (assez stressée le 05/05/16) <u>Dernières news en juin 2016 le 28/06/2016</u> 12:07 : Tout va bien
Line51	65	?	SP		2013		08/2016	+	<u>Le 20 08 à 5 mois</u> tous les trois mois je fais des 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, <u>j'ai l'impression de marcher un "peu" plus vite</u> , on verra la suite ...
Liroux	66	6.0	SP	Sans tt depuis 09/2013		- Vésicare 5 mg Passage à 10 mg au 15/04/17	5/02/2016	+++	<u>Le 15/01</u> avant de commencer la biotine, marche 200 m avec une canne anglaise ; <u>à 3 mois</u> : + d'énergie au lever et – de grosses fatigues, marche et jambes pas encore de

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

				- Auto sondages depuis 2010, (6/jour)		<u>prise Qizenday pendant 17 mois</u>		<p>chgt .Physiquement en meilleure forme et bon moral ! à 5 mois, surcroit d'énergie (<u>12/07</u>) ; le 27/07 fait 1,5 km en se promenant sans Pb. <u>06/08 7eme mois</u> 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. <u>Le 29/11 10 mois</u> l'énergie est toujours là, je tiens mieux sur mes jambes, mais marche toujours difficile. avoir encore de la patience. <u>09/01/17 (11 mois)</u> l'énergie est toujours là, mais la marche devient très difficile, je vois le neuro le 20 janvier. <u>Aux 15/02 baisses de K à suivre</u> ...</p> <p><u>Au 15/04/17 à 15 mois</u>, également constipée depuis quelques temps, prise de poids depuis le début de Qizenday. Je marche de plus en plus mal.</p> <p><u>Au 07/06</u> cure de solumédrol sur 3 jours car j'ai de grosse difficulté à marche ---→ poussée</p> <p><u>Au 12/07/17</u> mon état s'étant beaucoup dégradé depuis plusieurs mois, nous arrêtons la biotine.</p> <p>grosses difficultés à marcher et à tenir debout. les effets positifs du début ont disparu. pas de traitement de remplacement avant 2018.</p>	
L.informaticien	54	?	PP		- Neurontin - Cymbalta - Lioresal	1 ^{er} /7/2016	++	"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 général, c'est difficile à définir et peut-être aussi à croire , c'est tout simplement peut-être que dans ma tête !"	
Ivucciu				Méthotrexate	6 mois en 2016 sans bénéf	- Lederfoline - Baclofène Arnica effet + sur spasticité	14/02/17		<u>Au 21/03/17.</u> <u>Au 03/08/17</u> Bientôt 6 mois de Qizenday, et pas d'effet flagrant, hors une réduction des douleurs de spasticité.

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

Manu89	43		SP	Plus de tt de fond depuis fin 2015 (chimio) .Ds 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 de + à 7 mois tjrs aucun effet positif !
mazarzar	64	7.0	SP		-Lexomil (sommeil) - Séroplex - Xatral		27/03/16 Arrêt en déc. 2016 Sur recommandation de MédDay	< 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. Au 17/01/17 constate vertiges intempestifs d'environ 1 mn, consécutivement à l'arrêt Qizenday
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
mesange78	70	?	SP	?	?	?	11/03/17	++	Ma sep progressive c'est manifestée lorsque j'avais 50 ans une grosse crise manque de force obligée d'être hospitalisée. Bcp d'examen à cette époque personne n'a pensé à la sep. À 65 ans crise impossibilité de sortir de mon lit. La crise c'est estompée. Visite neuro Petit à petit moins de force difficulté pour marcher. J'ai oublié de préciser que depuis j'ai <u>eu une ponction lombaire. qui a confirmé une sep ainsi que les IRM</u> . A la suite de quoi un neuro hospitalier m'a prescrit la biotine Au 11/09/17 Je suis sous biotine depuis 7mois et je ressens une légère amélioration. Plus tonique aujourd'hui j'ai même oublié ma canne . Pourvu que ça continue...

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

Merodi	?	?	?	?		?	Juillet 2016		Le 20/09 (+ 2,5 mois) , Je n'ai pas d'effet indésirable, mais, pas de modification notoire, pas davantage d'énergie et pas d'amélioration .Symptômes qui sont davantage marqués par la température. Donc rien d'objectif pour l'instant !!! Au 16/11 à 4 mois pas d'EI pas d'amélioration non plus
Miloww	26	6,0	SP (RR → SP)	Gilénia Syndrome cérébelleux (Diag en 2012)			Avril 2016	++	Au bout de 3 mois pas d'EI mais pas d'amélioration non plus. Le 08/02/17 je vais bien. J'ai vu des améliorations au bout des 6 premiers mois puis stagnation.
momomadeleine52	?	?		?		?	18/06/16		18/07 Je prends la biotine depuis un mois, je ne trouve aucun changement pour l'instant.il faut patienter
mustang	54	6.0 ou 6.5	SP	Arrêt Copaxone depuis début biotine	Essai Fampyra Mal toléré Reprise au 22/07	Au 14/04 envie d'essayer la <u>cryothérapie?</u> et pourquoi pas la <u>réflexologie plantaire?</u>	20/05/2016	+	arrêt pendant 15jours car 3 gr de cortisones (solumédrol), reprise de la Biotine le 22/07 à 2 mois de Biotine moins de fourmillements mais marche tjrs compliquée ... au 09/08 à 3mois raideur et spasticité très amplifiée sur ma jambe la plus faible ! pas très encourageant. Le 06/02/17 après 6mois de Biotine. Mon état général est meilleur mais la marche toujours aussi difficile et fatigante. Encore 2ou 3 mois à patienter en espérant m'améliorer!!! Le Labo préconise 9 mois de traitement pour être mieux?!! Au 14/04/17 8eme flacon de Qizenday, meilleur état général mais grande difficulté sur pied gauche et nouvelle lésion sur dernier Irm ☹️ Mon neuro m'a prescrit de la cortisone et je continue mon Qizenday!!!

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

Mustang76000	?	?		Pas de TF pdt environ 5 ans, et Gilénya 0.5 mg depuis mars 2016		- RIVOTRIL, - LIORESAL - OMIX et "AZARGA TT"	30/04/16	Au 22/11 /16 Auto-sondage depuis 6 mois. Fourmillements dans tout le côté gauche, de la main g au pied g (depuis mai 2016), tous les soirs au couché dès minuit pour une durée de 30 à 45 minutes (neuro dit possible réparation myéline). IRM le 251016 attente résultats.
Nestor4			SP				mars 2016 à avril 16	A arrêté au bout d'1 mois seulement à cause de problèmes intestinaux au 13/07.
Oncemore	52	6.0	SP	Gilénya (un neuro s'opposait à l'association, l'autre a tranché + !)		- Baclofène - rivotril	1 ^{er} 06 2016	Très sensible à la chaleur, état très variable d'un jour à l'autre ... A 1 mois (02/07) état très variable sur périmètre de marche, vitesse, équilibre, fatigue... Le 26/10 à 5 mois RAS
Obélix	46	7.5	SEP RR puis SP	Rebif 22 mg durant 8 ans Copaxone (09/13 à 11/2014) Gilénya depuis le 7 novembre 2014	Juin 2013	- Lioresal - Omixel (troubles urinaires)	24/02/2017	+ La 06/02/17 demande d'ATU, Qizenday en déc. 2016 et attente en janvier 2017. Au 15/02 Je n'attends pas de miracle. Suite à une gosse poussée en juillet 2014, je suis passé de 6 / 6.5 à 7.5 en EDSS. Changement de TF pour le Gilénya, plus de poussée pour le moment. - FR avant biotine Au 24/02 je commence le Qizenday. En espérant que ça marche Au 16/05/17 environ 2.5 mois de Qizenday et pour le moment RAS Le 22/06 peut-être un plus au niveau fatigue sinon, pour le moment, c'est stable et pas plus d'évolution positive.

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

								<p>Au 17/07/17 lors de mon prochain rdv de nov , je vais demander à essayer l'Ocrelizumab si mon état se dégrade (IRM en nov ou déc).</p> <p>Au 11/09/17 <u>la Biotine qui m'a fait énormément de bien au début au niveau fatigue et pour ma jambe gauche que je ne pouvais plus soulever pour me coucher.</u> Statuquo pour le moment, pas d'évolution ni positive ni négative. Je vais essayer de faire du forcing pour conserver la biotine au moins 1 an mais c'est sans conviction</p>	
Oscarus	42	6.5	SP	<p>Cellcept arrêté il y a 6 mois. Séances Cryo (attente Ocrelizumab, _proposition de Rituximab ou Fungolimod (gilénya)) Va se voir proposer un TF (réunion équipe neuro cet été)</p>			02/07/16 Veut continuer Qizenday sur 2 ans, malgré l'incitation à l'arrêter suite à poussée (29/05/17)	+++	<p>En 15 jours, + de force ds les jambes - lourdes et - raides (descend les escaliers) mais aussi dans la dextérité des mains ! très satisfait le 3 aout à partir de la 10^{ème} longueur en bassin ma jambe gauche qui est hs, se replie et Bouge incroyable...l'eau ? Le mvt ? Cerenday ? Cryo? Réchauffement climatique ? en tout cas ma marche après la piscine est incroyable sans ma béquille et + vite, alors que en y allant c'était bof. Au 07/09 sur moi c'est frappant j'ai une pêche d'enfer...vie très active + mon heure de crawl ! Le 16/11 e Kiné qui me fait faire les mêmes exercices depuis 2 mois voit une différence significative au niveau de la force C'est trois fois mieux et je le sens aussi .Le 31/01/17 en résumé j'ai que des points positifs, aucun effets secondaires ni rien ! Au 29/05/17 j'ai apparemment Fait une poussée sensitive AU niveau du visage Tout Le côté gauche endormi gencive langue lèvres joue très désagréable mais Pas handicapant ni Pour Parler ni Manger...suspicion de méningite Ou De maladie du moyen âge Parce que vous comprenez monsieur vous avez eu des immunosuppresseurs...bin voyons que j'ai arrêté de mon propre chef il y a six mois...</p>

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

Opale85	60	7.0	SP	Méthotrexate : STOP en janvier 2017 (accord neuro)	-Baclofène -lyrica (au 07/02/17 je prends 25 mg de lyrica en plus le matin pour voir si cela fait diminuer la sensation de coton des pieds jusqu'au-dessous de la poitrine). Arrêt le 08 car effet d'endormissement	27/02/16	+++	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. Au 07/02/17 encore gagné en distance : 70 mètres toujours avec 2 cannes état stable et en accord avec le neuro j'ai arrêté le méthotrexate depuis 15 jours
PATANGLET	50	?	?	?	?	?	?	?
Polo55	51	4.5	SP	Copaxone 3X/semaine	Déc 2016	5/07/2016 Biotine en préparation magistrale (1 gélule à 300 mg), cause diffic apvt Qizenday en Belgique	++	Au 29/11/16 rien à signaler, pas d'amélioration significative après cinq mois , j'espère une amélioration après douze mois, donc j'attends sagement. <u>Je vais combiner d'ici deux semaines la Biotine avec Fampyra.</u> Au 15/03/17 à 8 mois de Biotine.... Je pensais que rien ne se passait et puis rupture de stock des fournisseurs en Belgique. Trois semaines sans Biotine et je constate une réelle dégradation de mon état (Perte d'énergie flagrante) Même si je ne voyais pas d'amélioration significatives, celle-ci stop ou ralentit la dégradation significativement.
4quart	57	?	PP		2014 = 0	?	?	A 2 mois aucune amélioration (02/03)
raymondfouge rolle	52	5.0	PP			- Lyrica - Tramadol - Baclofène - Doliprane (si douleurs) - injection mensuelle de solumédrol 1 g - 1 ampoule	+++ +	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). effets ++++ sur la marche après 8 mois , je sens que les améliorations arrivent doucement mais elles sont là (voir mon post dans "biotine que ressentez-vous du 07/10/16 " Le 17/11 après 8 mois une meilleur énergie et depuis quelques semaines une meilleur endurance même si certains matin j'ai encore beaucoup de mal à faire obéir ces foutues jambes

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

					Vit D mens.			<p>Au 23/07/17 Après 4 ans sans avoir pu monter un escalier j'y arrive à nouveau... capable de faire plusieurs marches d'un trait, quelques minutes de repos et hop encore quelques marches. De nouveaux je peux marcher sur 200 mètres et plus avec une béquille pour l'équilibre, que j'ai perdu il y a 3 ans. Mes douleurs dorsales ont presque disparu, je me tiens droit et je suis même capable de me déplacer dans la maison sans ma béquille. Après une chute, je me suis relevé tout seul (il y a quelques mois j'en étais incapable) Pour l'extérieur je me suis fait proposer un fauteuil roulant manuel adapté pour pouvoir à nouveau me promener avec ma famille, ce qui ces dernière années m'excluait d'office est redevenu un vrai plaisir malgré le fauteuil. Et puis pour aller dans des lieux trop éloignés ça me rassure même si l'utilisation du fauteuil est quelques peu fatigant pour les bras (merci le renforcement musculaire par mes heures de musculation intensive). Bien sûr j'ai toujours un traitement de cheval pour les douleurs, et en plus des injections de toxine botulique, pour combattre la spasticité de mes jambes à renouveler tous les 3 mois (ce n'est pas douloureux malgré les 12 injections dans les muscles).</p> <p>Au 01/11 sous BIOTINE depuis presque 2 ans La prise de poids ne viens pas de la BIOTINE mais plutôt des régimes alimentaire de chacun.</p>
ramoran	47	PP	Diag en 2015 (doutes /symptômes depuis 2002) Endoxan depuis déc. 2016 (4 ^{ème} cure, il en reste 2)	Oct. 2015		Déc. 2016	<p>Au 19/04/17 dès juin 2015: Alimentation sans gluten : mon niveau de douleur zéro est passé de 3-4 à 1-2. A ce jour, quand je me fais plaisir absorption de gluten sous quelque forme (pain, gâteau, whisky,...), j'ai des douleurs dès le lendemain, mais je sais pourquoi.</p> <p>Ai arrêté aussi tous le lactose. j'ai tenu 3 mois. mais je suis trop gourmand. je fais attention de manger plus souvent du lait de chèvre, ou pas du tout de fromage (des</p>	

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

									plaisirs avec un fraisier à base de farine sans gluten, des crêpes à la chantilly,...). cela me convient.
romero	64	?	PP	?	Intérêt en 2013 et ?	?	?	?	?
SANDRA1967	?	?	?	?	?	?	Prescription Biotine le 13/05/17 ... Prise 07/17		Au 02/08/17 je ne parle pas de Biotine que je prends depuis 1 mois mais de l'autre traitement Ocrélizumab ou Rituximab dans quelles conditions est-il prescrit ?
Sel2mer33	48		SEP depuis 1995 SP	Solumédrol en 95. 2006 Avonex et Rebif. En 2012, 1 an de Tysabri. Endoxan de 2015 à oct 2016 .Janvier 2017 : Métoject (Méthotrexate) . RDV neuro le 31/01 parlera d'Ocrelizumab	2015	-Baclofène -Mécir (alpha bloquant troubles urinaires) -Toviaz (pollakiurie Impériosité Ur)	06/10/16	+	Le 23/11/16 Pas franchement d'effets secondaires négatifs. Toutefois, j'ai noté une amélioration lors des séances de kiné (3 fois par semaine) tout en conservant Fampyra et Baclofène. J'ai également noté une légère amélioration des soucis urinaires nocturnes mais je conserve Mécir et Toviaz pour la nuit. Au 01/06/17 Jusqu'ici, pas de changement positif ou négatif. Les médocs sont bien tolérés. Plus de traitement de fond après l'arrêt d'Endoxan. Ma neuro m'a arrêté tout traitement lourd pour permettre au corps de souffler un peu. Je refais le point avec elle au mois d'octobre. D'ici là, je continu avec Biotine (Qizenday), Fampyra et Baclofène si pas de problèmes majeurs.
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 (Méthode France Guillain) RDV neuro en déc 2017		11/07/16	+++	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. <u>En effet - possible la spasticité de ma jambe gauche a augmenté, la dysurie aussi. Le 25/10 l'effet +</u> sur la fatigue se confirme ! par contre je ressens plus souvent des tensions dans les jambes ou les bras au coucher, diff à trouver le sommeil, raideurs dans les jambes dans la journée. Le 23/11 à 5 mois , la baisse de la fatigue est de plus en plus nette, j'oublie souvent la

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

									maladie ! Du côté des effets - reste seulement la constipation, pas habituelle pour moi, et peut être plus de spasticité. je suis très contente... Le 16/02 à 8 mois de Biotine l'amélioration sur fatigue se poursuit, la vitesse de marche mesurée par le neurologue aussi, même si j'ai fait une chute en décembre à cause de mon pied gauche qui frotte par terre. Effet - - la prise de poids, qui semble se poursuivre, + 3 puis + 4 kg, d'après les médecins hospitaliers c'est bien dû à la Biotine Aux 19/04/17 à 9 mois effets très positifs sur la fatigue, et l'amélioration tjrs en augmentation, surtout depuis que je suis passée à la prise espacée en 3 prises par jour. J'ai pris 4 kg en 8 mois sans changement d'alimentation ou d'exercice physique et avec une constipation inhabituelle. Depuis 10 jours je prends un petit-déjeuner de fruits et graines avec la recette du miam o fruits de France Guillain et ça semble efficace ! Plus de constipation, je me sens moins "infiltrée " de gras et sans hypoglycémie à 11 h, j'ai perdu 1 kg... à suivre ! Au 05/07 La diminution de la fatigue est venue très vite et se poursuit. Même si la maladie évolue (spasticité, constipation, douleurs...) je me sens beaucoup mieux, donc bien meilleur moral ! Je dois avoir encore 1 an de traitement, IRM de contrôle après demain Au 17/10 et à 15 mois, Toujours satisfaite des effets + pour l'énergie , stabilité à l'IRM mais l'impression que la maladie progresse, ai une meilleure autonomie de marche mais avec une jambe raide, douleurs neuropathiques ...
Sofi2B	54	?	SEP RR depuis 1984	<u>En attente d'Ocrelizumab</u>		-Lioresal -Mantadix	Février 2016 Arrêt prévu au	= ou - ?	15 j de biotine le 7/03.. 1 mois - de fatigue, + de tonus, mais ça n'a duré que quelques jours ...à 4 mois variable d'un jour à l'autre, pas d'EI (en tout cas pour le moment. le 15/07 à 4 mois et demi , marche et équilibre toujours difficiles ! Le 26/01 à 11 mois de Biotine et toujours pas d'amélioration ...En + virose début janvier + une

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

			SP depuis 1999	SEP active et aucun traitement de fond, je ne comprends pas qu'une SEP si ancienne et autant agressive n'ait jamais suggéré cette idée au neuro !!!!! (gros Pbs moteurs, d'équilibre ...)			16/05/17, effectif le 18/07/17		pneumonie et je ne m'en remets pas ...grosses difficultés pour la marche en intérieur, fauteuil en extérieur... Au 16/04/17 à 13 mois et demi et bilan plutôt - ... + fatiguée qu'au début, j'ai mis 2 mois à me remettre de ma pneumonie, je ne peux plus aller faire mes courses au supermarché sans le fauteuil, avant je m'accrochais au caddy mais c'était faisable et surtout je suis continuellement fatiguée + prise de poids Du coup je pense de plus en plus à stopper l'expérience... je vais voir avec ma neuro déjà pas enthousiaste au début. Au 16/05/17 Presque 17 mois, sans résultats (voire une détérioration)....après avis de ma neuro on arrête. Au 18/07/17 arrêt Biotine il y a 2 mois après l'avoir pris 17 mois et depuis je ne suis ni mieux ni moins bien .j'ai passé une IRM cérébrale depuis et les plaques se sont multipliées et j'ai 2 nodules qui prennent le contraste certes la dernière IRM date de 3 ans mais elle ne bougeait pas depuis des années au niveau cérébral ,je n'avais d'évolution qu'au niveau médullaire alors autant dire que j'appréhende le prochain rendez-vous d'IRM médullaire le 24 août ...On décidera avec ma neuro de l'Ocrelizumab...
Solar15	50	6.5	SP	Rebif pdt 15 ans Tecfidera arrêt début septembre après 2 ans de tt Ocrelizumab ? Rituximab ?			10/04/16	+	Au 12/09 Plus d'énergie et tonus à 5 mois de biotine (je me déplace avec un déambulateur chez moi et en fauteuil à l'extérieur). Au 17/03 11 mois de biotine : après un mieux à la fin de l'été, soit après 4 mois, plus rien. Mais je ne désespère pas et reste positive car, comme le souligne régulièrement Chris, il faut être patient et laisser le temps au produit de faire son effet compte tenu de ses modalités d'action. En attendant on peut tout de même apprécier l'absence d'EI contrairement aux autres drogues que nous connaissons. Sinon RDV avec ma neuro le 6 avril et je vais me battre pour conserver Qizenday comme je

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

								l'avais fait pour qu'elle me le prescrive car elle n'y croit pas ! D'ici là j'espère que <u>Ocrelizumab sera commercialisé</u> car elle va revenir à la charge avec le <u>Rituximab</u> qui ne m'enchant pas du tout. <u>Au 14/04/17</u> je n'ai pas de différence entre l'IRM avant et après biotine. Pas de nouvelles lésions, pas de prise de contraste. De façon générale, mon IRM est stable depuis plusieurs années sans aggravation et donc ne reflète absolument pas <u>mon état physique qui parallèlement continue de se dégrader avec un handicap qui s'accroît.</u>
Tonimage	62	6.5	PP			25/04/16	=	<u>A 9 mois le 25 01 17</u> Je me déplace avec 2 cannes, si trajet long, FR Manuel et à la maison avec déambulateur. A ce jour aucune amélioration significative, au contraire, suite à une grippe au mois de décembre qui m'avais beaucoup affaiblie, j'ai perdu certaines capacités que je n'ai pas récupérées, notamment pouvoir entrer sans aide dans une voiture, en effet aujourd'hui on est obligé de me prendre les jambes l'une après l'autre et de les poser dans la voiture. Toutefois, je garde confiance puisque cela "ne fait que 9 mois..." et j'espère bien une amélioration dans les 3 mois à venir. <u>Au 24/04/17</u> 1 an aujourd'hui que j'ai commencé la Biotine. Un peu déçue car pas d'amélioration significative. Beaucoup moins d'équilibre, donc moins d'assurance, je me déplace toujours avec 2 cannes à l'extérieur en faisant de gros efforts si la distance n'est pas longue, sinon FRM. En décembre je m'étais acheté une canne Tripode pour la maison à la place du déambulateur, mais j'ai moins d'équilibre donc je ne m'en sers plus. Visite neuro au mois de juin, je continue à prendre le Fampyra

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

692dominique	58	6.5	SP diag en 2000.	Gilenya 1/jour depuis 2013	- Mianserine 60 1/jour (antidépresseur) - Compléments alimentaires : -vit D, vit B, vit K2 -antioxydant (Antiox) -oméga 3 -Minéral balance (contre l'acidité) -probiotiques -Cranberry -antalgiques à la demande	15/01/17	=	Le 04/02/ 17 Déambulateur maison et FR électrique en extérieur au 16/02 "je ne sens pas encore d'effet ni positif, ni négatif. j'aimerais marcher mieux, c'est mon plus gros handicap je galère pour monter mes jambes sur le lit quand je m'allonge je ne tiens pas assise sur le lit, si je ne croise pas les jambes en lotus pour m'asseoir, je me pousse avec les bras car je n'ai plus d'abdos" Au 15/04/17 à 3 mois je ne sens pas de changements francs dans mon état, mais je n'ai pas non plus d'effets secondaires ...J'ai rajouté à mes traitements alternatifs : des gélules de champignon "crinière de lion, (héricium) censé faire repousser les tissus nerveux. Mon récent IRM a montré de grosses lésions de ma moelle épinière au niveau de C2, C3 et C5 J'ai aussi commencé depuis un mois <u>des piqures d'abeilles</u> et j'en suis à 8 piqures par séance et par semaine indiquées dans la sclérose en plaque Au 24/06 à 6 mois à 6 mois je suis stable, jolie peau, perte de cheveux !!! Marche variable selon les jours sans que j'identifie un facteur aggravant ou facilitant ... Au 08/07 j'ai vu en consultation mon Professeur de neurologie et il a prescrit biotine et Gilenya pour 6 mois de plus .
--------------	----	-----	---------------------------	-------------------------------	---	----------	---	--

Les patients SEP de Carenity sous Biotine et qui en ont fait la demande ou l'ont acceptée, 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 sont à compléter et dc me communiquer les données 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 !

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

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

Ce tableau vous sera très utile pour répondre à certaines questions, il vous permettra de comparer vos ressentis au cours du temps écoulé depuis l'initiation du traitement Biotine = Qizenday 100 mg 3X / jour, en fonction de plusieurs paramètres comme

- l'âge
- le type de SEP
- l'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 lié et 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...)
- 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

La grille ci-dessous classe les patients selon leur mois et année de début de prise de la Biotine à forte dose jusqu'à la date de MAJ. **Seuls les membres Carenity n'ayant pas renseigné cette date en sont absents ...**

Aussi les plus anciens à 12 mois étant Capucin1403 et tout décembre15

A 10 mois : laplace, 9 mois : février 2015 etc....

Il serait intéressant d'avoir les ressentis de ces personnes-là (citées en rouge) n'ayant pas donné de leurs nouvelles depuis très longtemps !

	Déc15	Janv16	Fév16	Mars16	Avril16	Mai16	Juin16	Juillet16	Aout16	Sept16
Capucin1403	4quart Manu89 hermine Galanic3	laplace	Sofi2B Opale85 Liroux Jean82	Raymondfougerolle Nestor4 mazarzar Line51	Solar15 Katryn Millow drinette	mustang Marguerite22 Jouany cyclolive	Oncemore momomadeleine52 jjames fredatsea	Semiranis Polo55 Merodi Oscarus	Asclepios	Dom777 aumabe

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 02/11/2017 : 25 pages

	anrib28		Combattante	Franfro	Chris31 Mustang76000 Tonimage	adelyne		L.informaticien Jean69 jihana		
Oct16	Nov16	Déc16	Janv17	Fév17	Mars 17					
Sel2mer33	Gringo		ghae 692dominique JACQUELINE77	Obélix lvucciu	Bernadette Mesange78					