

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

## LE 25 / 07 / 2016

@----- Pseudo , Par ordre alphabétique	Age	EDSS 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. Arrêt biotine rendu nécessaire le 4 ou 5/07 cause transferts devenus difficiles "quelques jours plus tard je n'arrivais plus à faire les quelques pas avec ma kiné ...tenir debout est pratiquement impossible, alors que je tenais 2 minutes... !! <b>.15/07 j'ai arrêté la biotine</b> 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 Imurel pour avoir la biotine !			05/12/15	- + -	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. <b>Au 08/07</b> "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 <b>Rendez-vous le 18 avec neuro pour action d'urgence</b> 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 "

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

### LE 25 / 07 / 2016

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 <b>à 3.5 mois ....</b> 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. <b>à 6 mois de biotine.</b> J'essaie d'être patiente pour sentir que la marche s'améliore !	
cyclolive	49	4.5	PP	Méthotrexate Au 29/04		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 regain d'énergie et de tonus musculaire (17/06)...
den88	46		PP	Ocrelizumab Essai clinique Oratorio (2012)		Baclofène rivotril			Pas encore abordé le sujet avec neuro mais y pense
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 <b>(30/06)</b> grain de la page d'un livre ...

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

### LE 25 / 07 / 2016

Franfro	57	6.5	SP			30/05/16	++	Progrès énormes (disparition quasi immédiate de douleurs présentes depuis des années,) tonus musculaire dos ++, meilleur steppage, <b>à 2 mois (03/07)</b> 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 !
fredatsea	64		SP hémi paré sie			Juin 2016		<b>A 1 mois</b> le 11/07 pas d'El ni de modification notable avec une résurgence des symptômes +/- marquée selon facteurs extérieurs (T°c, stress ...)
Galanic3	68					01/12/15	=	<b>à 6 mois de CERENDAY, mais je n'ai pas d'amélioration ni détérioration palpable.</b> – complète avec Vitamine D, à 7 mois RAS.
hermine	58	6.5	PP	Pas de tt de fond		Décembre 2015	+++	D'une marche à 200 m passe à 1.2 km <b>à 7 mois</b> 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
Jean82	51		SP			Février 2016	+	<b>A 3 mois</b> au 27/05, note un peu plus de tonus, pas ou plus de douleurs mais une marche encore difficile ... <b>à 6 mois</b> 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 <u>l'envie</u> de se bouger

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

### LE 25 / 07 / 2016

jouany	61						Mai 2016	+	Pas ou plus de douleurs ds les jambes mais pas encore d'amélioration sur la marche
Katryn	53	3.5 A vérifier	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 à 3 sem. , + d'énergie, à 10 sem. (25/06) 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, <b>début</b> (15 jours / 3 semaines) <b>contrasté</b> (moments avec une marche plus aisée, mais également des phases où j'étais comme bloquée). <b>Maintenant à 2.5 mois, c'est plus homogène.</b> 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 boîte d'imurel sans avis neuro en association avec biotine cause baisse de régime en avril à 3 mois ... aux dernières nouvelles très contente et spectaculaire : fauteuil → activité et marche +++ (assez stressée le 05/05/16)
Liroux	66	6.0	SP	Sans tt depuis 09/2013			05/02/16	++	+ d'énergie au lever et – de grosses fatigues à 3 mois, marche et jambes pas encore de chgt .Physiquement en meilleure forme et bon moral ! à 5 mois, surcroit d'énergie (12/0)
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 !"

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

## LE 25 / 07 / 2016

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			27/03/16	< ou =	Spasticité et raideur accrues, pas d'amélioration, fatigue kiné et constipation. Ne peut tjs pas se redresser ds son lit à 4 mois et toujours de la spasticité et raideur ! le 08/07 je vais de ce pas > un complément d'information pour un traitement de fond car ma sep est aussi secondairement progressive si elle n'a pas changé depuis. Périmètre de marche quasi nul et difficulté de me redresser au lit ! Cloué au fauteuil et impossible de monter les étages
Marie-Eve								Va commencer la biotine
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,
merodi			SP		Gilenya			Demande d'ATU biotine le 25/04/16, neuro parle d'un délai de 6 mois d'attente
Miloww						Avril 2016 ?	=	Au bout de 3 mois pas d'EI mais pas d'amélioration non plus. Syndrome cérébelleux
momomadeleine52						18 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 fampra 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 2 mois de Biotine moins de fourmillements mais marche tjrs compliquée ...

## DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 25 / 07 / 2016

Nestor4			SP				Mars 2016		A arrêté au bout d'1 mois seulement à cause de problèmes intestinaux !
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 ... <b>A 1 mois (02/07)</b> état très variable mais globalement pire : périmètre de marche, vitesse, équilibre, fatigue...
Oscarus		6		Cellcept Séances Cryo (attente Ocrelizumab)			01/07/16	+++	<b>En 15 jours même pas</b> , note plus de force ds les jambes -lourdes et -raides (descend les escaliers) mais aussi dans la dextérité des mains ! très satisfait
Opale85	60	7	SP	méthotrexate		Baclofène lyrica	27/02/16	+++	<b>A 4 mois</b> 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
Polo55	51	4.5	SP	Copaxone 3X/ semaine			05/07/16		
4quart	57		PP	?	Fampyra en 2014 = 0		24/12/15		<b>A 2 mois</b> aucune amélioration (02/03)
Sofi2B	54		sp			Lioresal Mantadix	Février 2016	0 ou - ?	<b>15 j de biotine le 7/03</b> ..1 mois moins de fatigue, plus de tonus ,mais ça n'a duré que quelques jours ... <b>à 4 mois</b> Pas d'amélioration mais variable d'un jour à l'autre, pas d'EI (en tout cas pour le moment...° <b>le 15/07 à 4 mois et demi</b> 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

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

## DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 25 / 07 / 2016

Les patients apparaissant rose vif doivent compléter leurs données en me les communiquant **par MP** ou en les notant dans le sujet de discussion "Biotine , que ressentez-vous " C'est important pour bien profiter des fonctionnalités de ce tableau ...

Je mettrai le tableau à jour 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...
- Et enfin donnera la date d'initiation Biotine et vos différents commentaires positifs ou négatifs depuis son démarrage...