

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 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 depuis déc. 2015, en attente de biotine et Reprise le 8 août à 1/2 dose pendant 15j et dose normale ensuite (1 50mg matin et soir) L'associat° " Imurel+ Biotine + Fampyra + Tox. botulique Kiné " ne donne vraiment rien de concret comme amélioration		- Xatral - rivotril - lioresal - Vésicare - oroken en alternance avec Monuril (contre les IU : 1 fois /semaine) -transipeg et eductyl (constipation)	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'assoire 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'assoire 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 depuis état plutôt stable

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

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>Sous Mabthéra (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,</p>
aumabe	?	?	?	?	?	?	09/2016	=	<p>Après 4 mois Qizenday pour moi aucun pb, pas d'effet secondaire mais pas d'amélioration significative non plus. Il faut attendre plusieurs mois m'a dit ma neurologue.</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</p>
Capucin1403	44	6.5	SP	Gilénia depuis 1an		Baclofène	30/11/15	++	<p>Depuis le début je ressens moins de fatigue et d'engourdissements dans mes jambes.</p>

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

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	+++	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 ! Au 06/02/17 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. Au 10/04 à 11 mois , 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 arrêt au bout de 9 mois de prise sans effets selon neuro ... ????	+ 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 ! au 12/09 plus du tout de fourmillements ds les mains... Le 10 01 17 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> Au 29/04 : arrêt début septembre A voir pour Ocrelizumab avec neuro ... Prochainement Rituximab = Mabthera ...	- Injections de toxine botulique - kiné	19/05/16	++	Plus d'énergie et de facilité à la marche. A 1 mois (17/06) , + d'énergie et de tonus musculaire au 12/09 : je fais une heure de vélo électrique par jour plus des étirements et du renforcement musculaire. Au 10/02/17 Mon état ne 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

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

									un EDSS 5. S'il est vrai que j'ai quelquefois plus d'énergie cela dépend quand même des jours. <u>On a convenu avec ma neurologue l'arrêt de la biotine au bout d'un an, peut-être 18 mois.</u> 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.
den88	46		PP	Ocrelizumab Essai clinique Oratorio (2012)		- Baclofène - rivotril			Pas encore abordé le sujet avec neuro mais y pense
Dom777	52	4.5	PP			- Injection Solumédrol 1g 1X/ mois	19/09/16		après 10 jours de prise du médicament, pas d'EI seulement un léger mal de tête, le résultat est pour l'instant égal
drinette	48	?	SP	Cellcept		- Baclofène - Dantrium	fin 04 /16	+++	<u>5 semaines de CERENDAY note bcp de petits +</u> qui se passent (+ d'énergie et tonus ds les jambes, meilleur équilibre sensibilité main retrouvée (30/06) grain de la 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		-Solumédrol (1.5 g) bimestrielle - Baclofène	30/05/16	+++ +	<u>Progrès énormes</u> (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

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

			disponible fin 2017, début 2018.	- Rivotril - Vit D à forte dose (sous Actonel > 5 ans)		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 marche s'est détériorée , je me suis même demandé si je ne faisais pas une poussée. Je vois mon neuro le 26 avec un bolus de solumédrol. Je suis dans l'expectative.
Fredatsea	64	?	SP hémiparésie		06/16	+ 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!

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

Galanic3	69	pbs mar che			Zyma D depuis mai 2016	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. Kiné balnéo 2fois/semaine
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. Dans l'attente Ocrelizumab ? neuro s'interroge...		11/2016	++	Au 29/11/ 2016 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 Au 09/02/17 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. Au 16/05/17 A ce jour 7ème mois de Qizenday et <u>de 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</u> , cela ne m'était plus arrivé depuis un certain temps, de petit progrès très motivant pour la suite...
Haiva42	62	FR		j'ai une SEP progressive très avancée qui a été diagnostiquée en 2006 (diplopie oculaire qui m'a laissé aveuglé pendant 1 mois ½)	-Lioresal (spasticité) - Déroxat - Lysanxia - Stylnox (anxiété, angoisses et troubles du sommeil)	Avril 2016		Au 19/11/16 Actuellement je suis en fauteuil roulant, sondage urinaire et des problèmes de vue. Au 15/05/17 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 20/05/2017 : 22 pages

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		- 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

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

				<p><u>2/11/2016</u></p> <p>Intéressé par Ocrelizumab</p>			<p>les effets bénéfiques de la biotine .<u>Le 27/01/17</u> à 6 mois, l'énergie est toujours présente avec un meilleur équilibre. <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>
Jean82	51	6.0 – 6.5	<p>SEP depuis 2001. Pbs marche + équilibre depuis 2010</p> <p>SP</p>			02/2016	<p>+</p> <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. J'ai maintenant mon vélo d'appartement qui m'aide aussi à faire fonctionner certains muscles et tendons.</p> <p><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.</p>

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 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 probablement 2007, diag le 1 avril 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 dehors de plus d'énergie, pas de modification.
jouany	61	?	?	?	?	-Spagulax (2/j) -Vésicare (1/j depuis 2 ans)	05/2016	+	<u>Au 19/02</u> à 8 mois, l'impression que cela a freiné l'évolution des symptômes : perte d'équilibre (mais c'est toujours là comme il y a 8 à 10 mois), je frotte avec le pied droit sans aucune amélioration. Quant à la <u>fatigue elle est un peu moins présente qu'il y a un an</u> , alors que je travaille environ 60 heures par semaine

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 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	++	<p>(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</p> <p><u>Au 15/04/17</u></p> <p>Je ne peux répondre à ta question au sujet de l'IRM. Le prochain est pour fin 2017, le précédent 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 2015.</p>
laplace	47	?	?	Imurel			19/01/16	+++	<p>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) Dernières news en juin 2016 le 28/06/2016 12:07 : Tout va bien</p>
Line51	65	?	SP		2013		08/2016	+	<p>Le 20 08 à 5 mois 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, j'ai l'impression de marcher un "peu" plus vite, on verra la suite ...</p>

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

Liroux	66	6.0	SP	Sans tt depuis 09/2013	- Vésicare 5 mg Passage à 10 mg au 15/04/17 - Auto sondages depuis 2010, (6/jour)	5/02/2016	+++	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 1,5 km 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. Le 29/11 10 mois l'énergie est toujours là, je tiens mieux sur mes jambes, mais marche toujours difficile. avoir encore de la patience. 09/01/17 (11 mois) l'énergie est toujours là, mais la marche devient très difficile, je vois le neuro le 20 janvier. Aux 15/02 baisses de K à suivre ... Au 15/04/17 à 15 mois , également constipée depuis quelques temps, prise de poids depuis le début de Qizenday. Je marche de plus en plus mal.	
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		Au 21/03/17.
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 d'amélioration après presque 3 mois de traitement.... WAIT AND SEE " à 7 mois tjrs aucun effet positif !	

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

mazarzar	64	7.0	SP		-Lexomil (sommeil) - Séroplex - Xatral		27/03/16 Arrêt en déc. 2016 Sur recommandation de MedDay	< 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	?	?	?	?	?	11/03/17		
Merodi	?	?	?	?		?	Juillet 2016		Le 20/09 (+ 2,5 mois) , Je n'ai pas d'effet indésirable, mais, pas de modification notable, 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

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

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!!!
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.

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

Oncemore	52	6.0	SP	Gilenya (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 Normalement, je commence le Qizenday. En espérant que ça marche Au 16/05/17 environ 2.5 mois de Qizenday et pour le moment RAS
Oscarus	42	6.5	SP	Cellcept Séances Cryo (<u>attente Ocrelizumab</u>)			02/07/16	+++	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

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

								je le sens aussi <u>.Le 31/01/17</u> en résumé j'ai que des points positifs, aucun effets secondaires ni rien !
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. <u>Au 07/02/17</u> 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	++	<u>Au 29/11/16</u> rien à signaler, pas d'amélioration significative après cinq mois , j'espère une amélioration après douze mois, donc j'attends sagement. Je vais combiner d'ici deux semaines la Biotine avec Fampyra. <u>Au 15/03/17</u> 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.

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

4quart	57	?	PP		Fampyra en 2014 = 0	?	24/12/15	?	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 Vit D mens.	23/03/16	+++ +	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). 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
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		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. 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 plaisirs avec un fraiser à base de farine sans gluten, des crêpes à la chantilly,...). cela me convient.

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

romero	64	?	PP	?	Intérêt en 2013 et ?	?	?	?	?
SANDRA1967	?	?	?	?	?	?	Prescription Biotine le 13/05/17 ...		
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.
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)		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 secondaire possible la spasticité de ma jambe gauche a augmenté, la dysurie aussi. Le 25/10 à 3mois l'effet +</u> sur la fatigue se confirme ! par contre je ressens plus souvent des tensions dans les jambes ou les bras au coucher, difficile de trouver le sommeil, et des 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 maladie ! Du côté des effets secondaires reste seulement la constipation, pas habituelle pour moi, et peut être plus de spasticité. je suis très contente... Le 16/02 après 8 mois de prise de Biotine l'amélioration de la 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 secondaire embêtant la prise de

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

									<p>poids, qui semble se poursuivre, + 3 puis + 4 kg, d'après les médecins hospitaliers c'est bien dû à la Biotine</p> <p>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 !</p>
Sofi2B	54	?	<p>SEP RR depuis 1984</p> <p>SP depuis 1999</p>	<p><u>En attente d'Ocrelizumab</u></p> <p>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 ...)</p>		<p>-Lioresal -Mantadix</p>	<p>Février 2016</p> <p>Arrêt prévu au 16/05/17</p>	<p>= ou - ?</p>	<p>15 j de biotine le 7/03.. 1 mois moins de fatigue, plus 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 compliquée d'une pneumonie et je ne m'en remets pas ...impossibilité de me déplacer dans la maison sans m'accrocher aux murs et pour mes sorties exceptionnelles hors de la maison c'est le fauteuil ...</p> <p>Au 16/04/17 à 13 mois et demi et bilan plutôt négatif ... + 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. De plus depuis 1 an j'ai effectivement pris du poids et du gras sans avoir changé mes habitudes alimentaires ... Du coup je pense de plus en plus à stopper l'expérience... je vais voir avec ma neuro ...elle n'était déjà pas très enthousiaste au début alors j'ai une idée de ce qu'elle va me conseiller.</p> <p>Au 16/05/17 Presque 17 mois, sans résultats (voire une détérioration)....après avis de ma neuro on arrête.</p>

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

Solar15	50	6.5	SP	<p>Rebif pdt 15 ans Tecfidera arrêt début septembre après 2 ans de tt</p> <p>Ocrelizumab ? Rituximab ?</p>		<p>-Baclofène - Vitamine D -Magnésium - Régime Seignalet</p>	10/04/16	+	<p>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).</p> <p>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 l'avais fait pour qu'elle me le prescrive car elle n'y croit pas ! D'ici là j'espère que <u>l'Ocrelizumab sera commercialisé car elle va revenir à la charge avec le Rituximab</u> qui ne m'enchant pas du tout.</p> <p>Au 14/04/17 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> .</p>
Tonimage	62	6.5	PP				25/04/16	=	<p>A 9 mois le 25 01 17 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</p>

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

								mois..." et j'espère bien une amélioration dans les 3 mois à venir. Au 24/04/17 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 sert plus. Visite neuro au mois de juin, je continue à prendre le Fampyra
692dominique	58	6.5	SP diag en 2000.	Gilenya 1/jour depuis 2013	<ul style="list-style-type: none"> - Mianserine 60 1/jour (antidépresseur) - Compléments alimentaires : <ul style="list-style-type: none"> -vit D, vit B, vit K2 -antioxydant (Antiox) -oméga 3 -Minéral balance (contre l'acidité) -probiotiques -Cranberry -antalgiques à la demande 	15/01/17	=	<p>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"</p> <p>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 piqûres d'abeilles</u> et j'en suis à 8 piqûres par séance et par semaine indiquées dans la sclérose en plaque</p>

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

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 !

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 !

Patients Carenity sous Biotine MAJ du 20/05/2017 : 22 pages

Nov15	Déc15	Janv16	Fév16	Mars16	Avril16	Mai16	Juin16	Juillet16	Aout16	Sept16
Capucin1403	4quart Manu89 hermine Galanic3 anrib28	laplace	Sofi2B Opale85 Liroux Jean82 Combattante	Raymondfougerolle Nestor4 mazarzar Line51 Franfro	Solar15 Katryn Millow drinette Chris31 Mustang76000 Tonimage	mustang Marguerite22 Jouany cyclolive adelyne	Oncemore momomadeleine52 jjames fredatsea	Semiranis Polo55 Merodi Oscarus L.informaticien Jean69 jihana	Asclepios	Dom777 aumabe
Oct16	Nov16	Déc16	Janv17	Fév17	Mars 17					
Sel2mer33	Gringo		ghae 692dominique JACQUELINE77	Obélix lvucciu	Bernadette Mesange78					