

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

LE 01 / 08 / 2016

@----- Pseudo , Par ordre alphabétique	Age	ED SS 1 à 10	Typ e 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... !! .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 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. Au 08/07 "mon périmètre de marche 200m>50m je n'arrive plus à me redresser pour sortir du lit, Je montais 3 étages seule maintenant impossible, je ne peux plus m'asseoir selle sur les tabourets bar de la cuisine Rendez-vous le 18 avec neuro pour action d'urgence 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 01 / 08 / 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 à 3.5 mois J'ai pris du poids mais je crois que c'est parce que je ne marche plus beaucoup. Je fais quand même du <u>Waterbike en cabine individuelle dans de l'eau froide</u> et ça fait un bien fou ainsi que la <u>cryothérapie</u> qui n'est pas facile (-130 degrés pendant 3 minutes !) mais à raison d'une fois par semaine, ça me fait du bien. à 6 mois de biotine. J'essaie d'être patiente pour sentir que la marche s'améliore !
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 (30/06) grain de la page d'un livre ...

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 01 / 08 / 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, 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 !
fredatsea	64		SP hémiparésie			Juin 2016		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 ...)
Galanic3	68	?	?	?		01/12/15	=	à 6 mois de CERENDAY, mais je n'ai pas d'amélioration ni détérioration palpable. – complète avec Vitamine D, à 7 mois RAS.
hermine	58	6.5	PP	Pas de tt de fond		Décembre 2015	+++	D'une marche à 200 m passe à 1.2 km à 7 mois de biotine <u>que du mieux</u> (malgré une fracture du col du fémur fin décembre) douleurs grippale = presque 0, moins d'impatience, retrouve la fatigue normale et bienfaisante du soir, je me sens mieux je bouge plus, je ré muscle, etc....le handicap jambe droite reste là, mais la fatigue s'amenuise, bras droit main droite pareil
Jean82	51	?	SP	?		Février 2016	+	A 3 mois au 27/05, note un peu plus de tonus, pas ou plus de douleurs mais une marche encore difficile ... à 6 mois de prise de biotine et les résultats attendus ne sont toujours pas là, notamment: l'amélioration de la marche (force, équilibre, endurance...) mais j'ai acquis un soupçon d'énergie qui se traduit par <u>l'envie</u> de se bouger

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

LE 01 / 08 / 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 véri fier	SP	COPAXONE pendant 13 ans, arrêté en 2013		Lioresal (spasticité) Ditropan (vessie) Mantadix (fatigue)	16/04/16 Avait commencé à faibles doses depuis début mars (Bayer à 4.5 mg)	++	Raideurs accrues ds les jambes 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, début (15 jours / 3 semaines) contrasté (moments avec une marche plus aisée, mais également des phases où j'étais comme bloquée). Maintenant à 2.5 mois, c'est plus homogène. Je sens que j'ai plus de force dans les jambes, j'ai moins cette sensation de jambes flageolantes. périmètre de marche ++.Qualité de marche non améliorée : toujours besoin d'une canne et d'un releveur de pied.
laplace	47	?	?	Imurel	?		19/01/16	+++	Fait un peu ce qu'elle veut depuis fin 2015, a repris et fini 1 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	Vésicare 5 mg (auto- sondages depuis 2010, 6/jour)		05/02/16	+++	Le 15/01 avant de commencer la biotine , marche 200 m avec une canne anglaise ; à 3 mois : + d'énergie au lever et – de grosses fatigues, marche et jambes pas encore de chgt .Physiquement en meilleure forme et bon moral ! à 5 mois , surcroit d'énergie (12/07) ; le 27/07 fait 1 km 5 en se promenant sans pb
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 01 / 08 / 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
Marguerite22	62	?	PP	Cellcept		Mai 2016	=	Pas d'amélioration à aujourd'hui (07) après 2 mois Aujourd'hui je suis en fauteuil roulant, je peux me lever seule et tenir un peu debout, pour marcher c'est une dizaine de mètres avec déambulateur,
Miloww	?	?	?	?	?	Avril 2016 ?	=	Au bout de 3 mois pas d'EI mais pas d'amélioration non plus. Syndrome cérébelleux
momomadeleine52	?	?	SP	?		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 ...
Nestor4			SP			Mars 2016		A arrêté au bout d'1 mois seulement à cause de problèmes intestinaux !

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

LE 01 / 08 / 2016

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 ... A 1 mois (02/07) état très variable mais globalement pire : périmètre de marche, vitesse, équilibre, fatigue...
Oscarus	?	6	?	Cellcept Séances Cryo (attente Ocrelizumab)			01/07/16	+++	En 15 jours même pas , note plus de force ds les jambes -lourdes et -raides (descend les escaliers) mais aussi dans la dextérité des mains ! très satisfait
Opale85	60	7	SP	méthotrexate		Baclofène lyrica	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
Polo55	51	4.5	SP	Copaxone 3X/ semaine			05/07/16		
4quart	57	?	PP	?	Fampyra en 2014 = 0		24/12/15		A 2 mois aucune amélioration (02/03)
raymondfougerolle	52	?	PP	1 injection mensuelle de solumédrol 1 g		Lyrica Tramadol Baclofène Doliprane (si douleurs)	23/03/2016	+	j'ai l'impression d'avoir plus la pêche qu'avant. ,je marche un peu plus longtemps chaque jours 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 membre supérieurs) .
Sofi2B	54	?	sp			Lioresal Mantadix	Février 2016	0 ou - ?	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 Pas d'amélioration mais variable d'un jour à l'autre, pas d' EI (en tout cas pour le moment...° le 15/07 à 4 mois et demi et franchement aucune amélioration ,je me demande même si je ne suis pas moins bien ...je trouve que la marche s'est détériorée ainsi que mon équilibre mais je n'ose pas arrêter et j'espère toujours

DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 01 / 08 / 2016

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

Les patients apparaissant rose vif ainsi que toutes les colonnes avec un point d'interrogation → compléter données en me les communiquant **par MP** ou en les notant dans le sujet de discussion "**Biotine, que ressentez-vous** "

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

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

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

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

- l'âge,
- le type de SEP,
- votre EDSS (cotation clinique commune à tous les neuro et permettant de suivre l'évolution en bien ou en mal de votre SEP et du handicap défini à une date donnée),
- le traitement de fond s'il y en a un,
- Le(s) traitement(s) symptomatique(s) s'il y en a (Fampyra pour la marche, Baclofène ou Dantrium pour la spasticité..., Rivotril, etc...
- Et enfin donnera la date d'initiation Biotine et vos différents commentaires positifs ou négatifs depuis son démarrage...