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

# LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| @------ Pseudo , Par ordre alphabétique | Age | EDSS 1 à 10 | Type de SEP RR PP SP | Traitement de fond | Traitement Symptomatique | | Début Biotine = Qizenday 100 mg 3 X / jour | Effet + ou - | Commentaires particuliers |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | | Lequel ? | FAMPYRA | Autre | | | |
| **adelyne** | 58 | 7.5 | SP | | | - Baclofène<br>Lévothyrox | 26/05/16 | - - - | 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 mais j ne sais pas si je peux remarcher (10 mètres avec kiné) elle est en congés jusqu'à la fin du mois. Sur moi ça n'a pas marché, ma neuro toujours absente j'ai fait sans elle ... (voir dès retour neuro) |
| **anrib28** | 62 | 6.5 | PP | Arrêté **Imurel** pour avoir la biotine et **Reprise le 8 août** à 1/2 dose pendant 15j et dose normale ensuite (1 50mg matin et soir)<br>L'association " Imurel Biotine Frampyra Tox. botulique Kiné " ne donne vraiment rien de concret comme amélioration (tout juste quelquefois j'arrive à soulever avec la main la jambe droite pour m'assoir sur le tabouret bar de la cuisine ) | | - Xatral<br>-rivotril<br>-lioresal<br>-Vésicare<br><br>-oroken en alternance avec monuril, (contre les IU : **1 fois /semaine)**<br><br>-transipeg et eductyl (constipation) | 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.<br>Au 08/07 "mon périmètre de marche 200m>50m, Je montais 3 étages seule maintenant impossible, je ne peux plus m'assoir seule sur les tabourets bar de la cuisine **" Au 07 09** résultats + se font attendre ....<br>**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**<br>*Je me donne les huit mois minimum pour espérer constater des effets positifs et éventuellement pouvoir remplacer l'imurel par l'Ocrelizumab*<br>**Le 26/10** quelques effets positifs depuis une dizaine de jours. depuis une semaine j'arrive de nouveau a m'assoir seule sur mes tabourets hauts et me redresser puis me lever seule le matin |

# DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Asclepios** | 42 | 8.5 | PP **2002** | Pas de traitement de fond (Tétraparésie hyper spastique) (5 mois de tecfidera pour un résultat très négatif: arrêt). | Depuis début 2015 +++ au début et léger + aujourd'hui | - Packs cryo effet +++ conduction nerveuse. | 20/08/16 | **=** | **Le 16/09** 1 mois de biotine aujourd'hui. Aucun effet positif ni négatif à signaler (c'est déjà positif en soi). Peut-être un infime soupçon de tremblement en moins ?<br>**Le 21/11** Trois mois de biotine aujourd'hui, ni effets positifs ni négatifs 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 |
| **aumabe** | | | | | | | Septembre 2016 | **=** | **Après 4 mois** BIOTINE Qizenday pour moi aucun pb, pas d'effet secondaire et pas d'amélioration significative. Il faut attendre plusieurs mois m'a dit ma neurologue.<br>il faut y croire. |
| **Capucin1403** | 44 | 6.5 | SP | Gilénya depuis 1 an | | - Baclofène | 30/11/15 | **++** | Depuis le début je ressens moins de fatigue et d'engourdissements dans mes jambes. |
| **Chris31** | 53 | 4.0 | SP | | | | 06/04/16 | **+++** | Progrès meilleur état général, disparition fourmis main et brûlures jambes, ++ de force jambes dos et bras mais marche non encore significativement améliorée (raideurs) / trop tôt ! |
| **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 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… |

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

# LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **cyclolive** | 49 | 4.5 | PP | ~~Méthotrexate Au 29/04~~ : **arrêt début septembre** A voir pour Ocrelizumab …. | | - Injections de toxine botulique | 19/05/16 | **++** | Plus d'énergie et de facilité à la marche mais difficile de faire la part des choses du fait des injections de TB. Neuro a maintenu le tt de fond avec la biotine. A 1 mois + d'énergie et de tonus musculaire (17/06), au **12/09** : je fais une heure de vélo électrique par jour plus des étirements et du renforcement musculaire. |
| **den88** | 46 | ? | PP | Ocrelizumab **Essai clinique Oratorio** (2012) | | - Baclofène<br>- 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,<br>pas d'EI seulement un léger mal de tête ,le résultat est pour l'instant égal . |
| **drinette** | 43 | ? | SP | Cellcept | | - Baclofène<br>- 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 …<br>**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 :) .Je lève plus facilement les jambe 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 a la maison que j'avais laissé au placard :).Hier j'ai réussi a faire plu de 1,5 km avec ma canne je pensais être très fatigué ce matin mais non tous vas bien, je croise les doigts pour que ça continue . |

# DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Franfro** | 57 | 6.5 | SP | | | **-Solumédrol (1.5 g) bimestrielle**<br><br>- Baclofène<br><br>- Rivotril<br><br>- Vit D à forte dose (sous Actonel > 5 ans) | 30/05/16 | **+++** | Progrès énormes (disparition quasi immédiate de douleurs présentes depuis des années,) tonus musculaire dos ++, meilleur steppage, **à 2 mois (03/07)** Je lève ma jambe droite de plusieurs centimètres ce que je ne faisais plus, je n'ai plus aucune douleur, je suis droit comme un "I" alors que j'étais toujours penché en avant et je dors 8 heures sans coupure. le 12/07 avec toutefois passages inquiétants cheville énorme + dos vouté et marche impossible… Effets +++ confirmés au 21/ 07 ! **Au 15/08** Déçu, ça fait 1 semaine que je ne ressens plus aucun effet positif de la biotine. Les douleurs sont revenues. Je marche mal, bref, rien ne va plu..**Le 4/11** J'ai retrouvé une certaine 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. Rien n'est gagné, je vis instant après instant. |
| **Fredatsea** | 64 | | SP hémi paré sie | | | | Juin 2016 | **+** | **A 1 mois** le 11/07 pas d'EI ni de modification notoire avec une résurgence des symptômes +/- marquée selon facteurs extérieurs (T°c, stress …).**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! |
| **Galanic3** | 69 | Aide à la 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 2 fois/semaine |
| **Gringo** | | | PP | Dans l'attente Ocrelizumab ? neuro s'interroge… | | | Novembre 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 |

# DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Haiva42** | 62 | | ? PP<br><br>Ou<br><br>SP | ? | | -**Liorésal** (spasticité) - **Déroxat Lysanxia Stylnox** (anxiété, angoisses et troubles du sommeil) | Depuis quand ? | ? | Actuellement je suis en fauteuil roulant, sondage urinaire et des problèmes de vue |
| **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 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 haut) |
| **Jean69** | 54 | 6.5 | PP | **Cellcep**t (2009-2011) **Endoxan** (02/2012 à fin 2013) **méthotrexate** (03/2014 à 10/2015) et à nouveau **Cellcept** depuis. Arrêt le 27 08 16.<br><br>**Reprise Cellcept le 2/11/2016** | | - Baclofène | Juillet 2016 | +++ | Bcp d'auto entretien et centres de rééduc. **Déjà à 1 mois** de biotine, que des bénéfices : - de fatigue, + d'équilibre et peut être une meilleure marche. **Aux 14/08** note également une disparition des fourmillements ds les doigts **Au 21 08** confirme ces 1ers bénéfices avec une amélioration de la qualité de marche ! **Au 27/08** Arrêt Cellcept depuis 1 semaine. **Au 07/09** .Mais je pense que la Biotine a eu un rôle important car fatigue a bcp diminué et elle m'apporte d'autres bénéfices **Le 21/11** 4 mois de Biotine et certains bénéfices on diminuer, en particulier la qualité et la vitesse de marche, mais d'autres bénéfices 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. |

# DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Jean82** | 51 | ? | SP | ? | | | Février 2016 | + | **A 3 mois au 27/05**, note un peu plus de tonus, pas ou plus de douleurs mais une marche encore difficile … **à 6 mois** de prise de biotine et les résultats attendus ne sont toujours pas là, notamment: l'amélioration de la marche (force, équilibre, endurance...) mais j'ai acquis un soupçon d'énergie qui se traduit par l'envie de se bouger. **Le 8/01** 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 placébo. |
| **jihana** | 68 | | SP | jamais eu de traitement de fond | | | Juillet 2016 | | **Le 27/10** sep depuis 1976, peu agressive - mais ces 5 dernières années, gros pbs de marche - ma neuro m'a prescrit la biotine Cerenday que je prends depuis plusieurs mois - assez en forme, pour la marche stationnaire... je patiente … |
| **jjames** | 67 | | SP | **Imurel** | 2013 | -cymbalta | Juin 2016 | ++ | Le 10 08 en 2 mois déjà 40 % de récupération |
| **jouany** | 61 | ? | ? | ? | ? | | Mai 2016 | + | Pas ou plus de douleurs ds les jambes mais pas encore d'amélioration sur la marche, **au 22/08** pb de perte d'équilibre à la marche |
| **Katryn** | 53 | 3.5<br><br>A vérifier | SP | COPAXONE pendant 13 ans, arrêté en 2013 | | -Lioresal (spasticité)<br><br>-Ditropan (vessie)<br><br>-Mantadix (fatigue) | 16/04/16<br><br>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<br>++.Qualité de marche non améliorée : toujours besoin d'une canne et d'un releveur de pied |

# DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **laplace** | 47 | ? | ? | Imurel | | | 19/01/16 | +++ | Fait un peu ce qu'elle veut depuis fin 2015, a repris et fini 1 boite d'imurel sans avis neuro en association avec biotine cause baisse de régime en avril à 3 mois … aux dernières nouvelles début mai très contente et spectaculaire : fauteuil → activité et marche +++ (assez stressée **le 05/05/16)** Dernières news **en juin 2016** *Posté le 28/06/2016 12:07. : Tout* va bien |
| **Line51** | 65 | | SP | | 2013 | | 03 2016 | | **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 … |
| **Liroux** | 66 | 6.0 | SP | Sans tt depuis 09/2013 | - Vésicare 5 mg (auto-sondages depuis 2010, 6/jour) | | 05/02/16 | +++ | Le 15/01 avant de commencer la biotine, marche 200 m avec une canne anglaise ; à 3 mois : + d'énergie au lever et – de grosses fatigues, marche et jambes pas encore de chgt .Physiquement en meilleure forme et bon moral ! à 5 mois, surcroit d'énergie (12/07) ; le 27/07 fait 1 km 5 en se promenant sans Pb : 06/08 7eme mois je me sens bien, les jambes sont toujours un peu raides mais ça ne m'empêche pas de marcher avec une canne anglaise difficile d'expliquer mon ressenti mais je sens un + dans ma vie de tous les jours. **Le 29/11** 10 mois de biotine, 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 de biotine)** l'énergie est toujours là, mais la marche devient très difficile, je vois le neuro le 20 janvier**.** |
| **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 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Manu89** | 43 | ? | SP | Plus de tt de fond depuis fin 2015 (chimio) Dans l'attente d'un nouveau tt | | | Fin 2015 | += | **LE 11/02/16** à deux mois Point positif: aucun effet secondaire Point négatif: j'attends encore les effets + sur ma SEP SP **Le 08/03**, je ne ressens toujours pas d'amélioration après presque 3 mois de traitement.... WAIT AND SEE **" à 7 mois** tjrs aucun effet positif ! |
| **mazarzar** | 64 | 7 | SP | | | - Lexomil (sommeil)<br>- Séroplex<br>- Xatral | 27/03/16 | < ou = | Spasticité et raideur accrues, pas d'amélioration, fatigue kiné et constipation. Ne peut tjrs pas se redresser ds son lit à 4 mois et toujours de la spasticité et raideur **! le 08/07**. Périmètre de marche quasi nul et difficulté de me redresser au lit ! Cloué au fauteuil et impossible de monter les étages |
| **Marguerite22** | 62 | ? | PP | Cellcept | | | Mai 2016 | = | Pas d'amélioration à aujourd'hui (07) après 2 mois Aujourd'hui je suis en fauteuil roulant, je peux me lever seule et tenir un peu debout, pour marcher c'est une dizaine de mètres avec déambulateur, |
| **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** pas d'EI pas d'amélioration non plus |
| **Miloww** | ? | ? | ? | ? | ? | | Avril 2016 ? | = | Au bout de 3 mois pas d'EI mais pas d'amélioration non plus. Syndrome cérébelleux |
| **momomadeleine52** | ? | ? | | ? | | | 18 juin 2016 | Juin 2016 | 18/07 Je prends la biotine depuis un mois, je ne trouve aucun changement pour l'instant.il faut patienter |

# DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **mustang** | 54 | 6 ou 6.5 | SP | Arrêt Copaxone depuis début biotine | **Essai Fampyra mal toléré Reprise au 22/07** | | 20/05/2016 | + | arrêt pendant 15jours car 3 gr de cortisones (solumédrol), reprise de la Biotine **le 22/07** à 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 |
| **Mustang76000** | 49 | 7 ou 7.5 | SP | Plus de TF pdt environ 5 ans, et **Gilénya 0.5 mg depuis mars 2016** | | - RIVOTRIL,<br>- LIORESAL<br><br>- OMIX et "AZARGA TT" | 20/04/2016 | | **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 | | A arrêté au bout d'1 mois seulement à cause de problèmes intestinaux **au 13/07.** |
| **Oncemore** | 52 | 6 | SP | **Gilenya** (un neuro s'opposait à l'association, l'autre a tranché + !) | | - Baclofène<br>- rivotril | 01/06/16 | | Très sensible à la chaleur, état très variable d'un jour à l'autre …<br>A 1 mois (02/07) état très variable mais globalement pire : périmètre de marche, vitesse, équilibre, fatigue…<br>**Le 26/10** Biotine depuis juin RAS |

# DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Obélix** | | 7.5 | | | | | | | |
| **Oscarus** | ? | 6 | ? | **Cellcept** Séances Cryo (attente Ocrelizumab) | | | 02/07/16 | +++ | 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 le 3 aout Il n'arrive pas à croire que je puisse nager et bah si 20 longueurs bassin olympique et à partir de la 10 même ma **jambe gauche qui est hs se replie et Bouge incroyable...**l'eau ? Le mouvement ? Cerenday ? Cryo? réchauffement climatique ? Chez pas trop ??? en tout cas ma marche après la piscine est incroyable je marche sans ma béquille et vite en plus alors que en y allant c'est bof bof**.** **Au 07/09** sur moi c'est frappant j'ai une pêche d'enfer...je sors, bois rentre à 3 h lever a 6 travail à 9 h et la c est tous les week-ends vendredi et samedi inclus ! et je cale mon heure de crawl là-dedans ! **Le 16/11** Moi le 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 ! J'attends Ocrelizumab...Avec impatience pour récupérer et démolir le portrait d'une personne... |
| **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 |
| **PATANGLET** | 50 | ? | ? | **?** | ? | ? | ? | | |
| **Polo55** | 51 | 4.5 | SP | **Copaxone** 3X/ semaine | | | 05/07/16 | | **Au 29/11/16** rien à signaler, pas d'amélioration significative après cinq mois de Biotine, j'espère une amélioration après douze mois, donc j'attends sagement. Je vais combiner d'ici deux semaines la Biotine avec Fampyra. |

# DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **4quart** | 57 | ? | PP | ? | Fampyra en 2014 = 0 | | 24/12/15 | | A 2 mois aucune amélioration (02/03) |
| **raymondfougerolle** | 52 | 5.0 | PP | | | -Lyrica<br>-Tramadol<br>- Baclofène<br>- Doliprane (si douleurs)<br><br>**- injection mensuelle de solumédrol 1 g**<br>- 1 ampoule Vit D mens. | 23/03/2016 | **++++** | j'ai l'impression d'avoir plus la pêche qu'avant. , je marche un peu plus longtemps chaque jour mais avec l'aide d'une béquille pour éviter les chutes *(3 au mois de juin avec une cote fêlé, une écorchure à la tête et des égratignures aux membres supérieurs).*<br><br>**effets de la biotine sur ma marche** et rajouter des +++ dans la case correspondante stp<br><br>**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 foutu jambes |
| **romero** | 64 | | | ? | Intérêt en 2013 et ? | ? | ? | **?** | |
| **Sel2mer33** | 48 | | | Solumédrol en 95. En 2006 Avonex et Rebif. .En 2012, 1 an de Tysabri en étude. En 2015, Endoxan jusqu'à aujourd'hui | | -Baclofène<br>-Mécir (alpha bloquant troubles urinaires)<br>-Toviaz (pollakiurie impériosité urinaire) | 06/10/2016 | **+** | **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. |

# DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **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<br>-Tramadol<br>-Vit D | 11/07/2016 | **+++** | **dès le premier mois l'effet sur la fatigue a été très net**, je peux faire plusieurs courses en magasin à la suite, veiller tard le soir, ne pas être épuisée après ma demi-journée de travail. En effet secondaire possible la spasticité de ma jambe gauche a augmenté, la dysurie aussi. **Le 25/10 à 3mois** l'effet + 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… |
| **Sofi2B** | 54 | ? | SP | | | -Lioresal<br>-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 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 |
| **Solar15** | 50 | | SP | **Rebif** pdt 15 ans **Tecfidera** arrêt début septembre après 2 ans de tt | | -Baclofène<br><br>- Vitamine D<br>-Magnésium<br>- Régime Seignalet | 10/04/2016 | **+** | **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). |

# DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

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 et dc me les communiquer 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 1er 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…
  Les patients "bleu" au niveau des effets sont relativement satisfaits

# DERNIERE MISE A JOUR DU TABLEAU : MEMBRES FORUM CARENITY SOUS BIOTINE LE 9/ 01 / 2017 : 14 PAGES !

La grille ci-dessous classe les patients selon leur mois et année de début de prise de la Biotine à forte dose jusqu'à cette date de MAJ 29/11/2016 .Les pseudos n'apparaissant pas , sont tout simplement ceux qui n'ont pas renseigné cette date , PATANGLET & romero , gringo & haiva42

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 !

| Nov15 | Déc15 | **Janv 16** | Février 16 | Mars16 | Avril16 | Mai 16 | Juin 16 | Juillet 16 | Aout 16 | Septembre 16 | Oct16 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| **Capucin1403** | **4quart**<br>Manu89<br>hermine<br>Galanic3<br>anrib28 | **laplace** | Sofi2B<br>Opale85<br>Liroux<br>Jean82<br>Combattante | raymondfou<br>gerolle<br>Nestor4<br>mazarzar<br>Line51<br>Franfro | Solar15<br>Katryn<br>drinette<br>Chris31<br>Mustang76000 | mustang<br>Marguerite22<br>jouany<br>cyclolive<br>adelyne | Oncemore<br>momomadeleine52<br>jjames<br>fredatsea | Semiranis<br>Polo55<br>Oscarus<br>L.informaticien<br>Jean69 | Asclepios | Dom777<br>aumabe | |