

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 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	60	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	65	7.0	PP	Stop Imurel en déc. 2015, en attente de biotine et Reprise le 8 août à 1/2 dose 15j et dose normale (1 50mg matin et soir) L'associat° " Imurel+ Biotine + Fampyra + Tox. botulique Kiné " ne donne vraiment rien de concret. Début Mabthera (Rituximab) le 14/06/17		- Xatral - rivotril - lioresal - Vésicare - oroken en alternance avec Monuril (contre les IU : 1 fois /semaine) -transipeg et eductyl (constipation) - UV Dose - Aclasta (ostéoporose)	05/12/15 Arrêt le 15/02/2018 Reprise fin juin 2018	- + -	Effets très var 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 08/07/16 "mon pér. marche 200m>50m, Je montais 3 étages seule maintenant impossible, imposs m'assoir seule sur les tabourets bar " Au 07 09 résultats + se font attendre Au 07/10 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 26/10/16 quelques effets + depuis env. 10 jours. Depuis 1 semaine j'arrive de nouveau à m'assoir seule sur mes tabourets et me redresser puis me lever seule le matin. Au 16/02/17 pas d'effet significatif les résultats

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

								ont été contrariés par stop Imurel et grosse perte d'autonomie depuis état plutôt stable. Au 04/07/2018 je ne suis plus capable de franchir la marche de 12 cm entre le salon et la salle à manger je mets plus de 3 mn pour réussir à me relever du canapé et très souvent je n'y arrive plus Assise sur la planche de la baignoire je n'arrive plus à passer seule les jambes à l'intérieur = effets sur 5 mois d'arrêt Qizenday ... Au 28/07/2018 1 mois que j'ai repris la biotine mais je ne peux pas donner de résultats pour l'instant car c'est perturbé par le fait que j'ai eu des piqûres de toxines botulique dans les mollets elle a rajouté des piqûres au niveau des adducteurs et je ne peux plus soulever mais jambes impossible de passer la main moindre marche même de 5 cm de hauteur... 29/07/18 je m'épuise pour faire la moindre chose et c'est vraiment galère de devenir entièrement dépendante pour tout	
Asclepios	44	8.5	PP 2002	Pas de traitement de fond (Tétraparésie hyper spastique) Endoxan 2005-2006 sans effet Et <u>5 mois de Tecfidera pour un résultat très négatif : arrêt suite nette dégradation).</u>	Depuis début 2015 +++ au début et léger + aujourd'hui	- Packs cryo effet +++ conduction nerveuse.	20/08/16 Arrêt en nov 2017 après 15 mois Reprise en février 2018 mais re-fatigue donc STOP	=	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,

Ressentis des membres Carentity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

				Mabthera (Rituximab) depuis fin mars 2017, 2 ^{ème} cure à J15 le 07/04			Au 11/10/18 aucun effet noté à l'arrêt		Au 16/10/16 Perso je n'ai rien à raconter si ce n'est 'ras pour l'instant..' en attendant le futur: 'j'arrête faute de résultats' d'ici quelques mois. D'ailleurs, on n'entend plus parler d'AMM pour le Qizenday
Bernadette	51	?	SP (RR)	SEP depuis 23 ans 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)	?	?	04/03/17	+	Au 04/03 1 ^{ère} prise aujourd'hui. (arrêt activité salariée début 2011 à la suite d'une énième poussée suivie d'une autre juste après. maintenant en fauteuil roulant). Pratique l'EFT et autres techniques visant à débarrasser des émotions bloquantes. je pratique aussi la radiesthésie. Au 21/03 malgré un début difficile à cause d'une grande fatigue, <u>tout ça s'est vite dissipé et depuis quelques jours, je ressens déjà un "mieux" à la marche. je me tiens plus droite sur mes jambes et mon pas tente à redevenir "normal".</u> YAPUKA je fais remarquer que je ne prends aucun autre produit. Au 15/04/17 à 1mois1/2 , fatigue et prise de poids, constipation apparue Au 05/06/17 à 3 mois arrêt Qizenday .J'ai très bien toléré le produit sauf les 5 kilos supplémentaires qui m'ont décidés à stopper hier. j'ai plus d'effets II avec ce poids en plus que d'avantages attendus avec la biotine. je sais bien que le Qizenday fonctionne par imprégnation et que le fait de stopper la prise stoppe aussi le processus. après réflexion, je crois bien que je me sentais mieux avant la prise.
Capucin1403	47	6.5	SP	Gilénya depuis 1an		Baclofène	30/11/15	++	Depuis le début je ressens moins de fatigue et d'engourdissements dans mes jambes.
Chris31	56	6.0	Sep 1992 (RR) SP 2015	1 ^{er} TF en 2014 pdt 1 an Tecfidera (nov. 2014 à nov. 2015) et passage en progressive du temps ! Un échec... En attente d'Ocrevus (Ocrelizumab) et proposition Mabthera	- Packs cryo en 2015 - Reprise kiné en octobre 2016 (Arrêt en décembre 2017)		06/04/16 Pause le 10/10/17 Reprise le 01/09/2018 après 11 mois de pause	+++	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 ...

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

						relativement stable depuis l'arrêt du Qizenday. (L léger mieux à P2 TF)		<p><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.</p> <p>Au 15/10 Malgré la biotine ma SEP évolue C'est décidé on arrête la biotine. Pas d'effets réels et la maladie progresse. Jusqu'à présent j'avais une hémiparésie du côté droit Maintenant, le bras gauche commence à être touché. en conclusion le pense que la biotine n'a pas d'effet positif sur moi à long terme.</p> <p>Au 24/10 Neurologue aujourd'hui.</p>
Dom777	54	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	50	?	SP	Cellcept		- Baclofène - Dantrium	fin 04 /16	+++ <u>5 semaines</u> de CERENDAY note bcp de petits + qui se passent (+ d'énergie et tonus ds les jambes, meilleur équilibre sensibilité main retrouvée (30/06) grain de la 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.

Ressentis des membres Carentity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

Fanch3	61	6.5	PP (1992)	Méthotrexate de 2004 à 2010	De 2013 à 2014 arrêt cause IU)	[-Solumédrol en 1992] -Lioresal -uvedose vit D tous les 6 mois (-tamsulosine)	06/01/2018	++	<p>À la 12/01/2018 pré-Biotine, marche avec 2 cannes, 100 mètres en 6 minutes fauteuil pour distances supérieures à 200 mètres.</p> <p>Au 18/04/18 soit à 3 mois et demie, pour l'instant, pas de modification de mon état. marche toujours aussi lente, ... ¼ d'heure pour faire avec deux cannes, 150 mètres,</p> <p>Au 28/07/2018 à 7 mois aucun chgt</p> <p>Au 05/09/2018 à 8 mois de Qizenday, impression de + de raideurs jambes qui me ralentit mais aussi d'avoir parfois plus de force pour avancer (certains jrs la mauvaise qualité et le manque de sommeil pouvant perturber la qualité de la marche).</p> <p>Au 02/10/18 début 10^{ème} mois de Qizenday qualité de marche idem, bénéfiques état de fatigue moins marqué qu'auparavant. Et c'est un plus. Aussi, plus de force dans les jambes les jambes plus rigides. Récemment, amélioration du sommeil. Depuis mars, kinésithérapie 3 séances semaine, cette kiné doit aussi participer à l'amélioration ressentie. Part de la kiné, part de Qizenday ? Mon prochain rendez-vous neuro à la mi-décembre devrait pouvoir mieux le préciser</p> <p>Au 15/12 Rien à l'IRM comparativement au précédent de 2017. A priori la biotine réduit un peu chez moi, la fatigue, j'ai un ressenti de davantage de force dans les jambes et dans les bras, un peu plus donc. La vitesse de marche est restée la même que l'année précédente. Le périmètre de marche semble similaire à celui de l'année précédente aussi. (si c'est pareil c'est que ça n'a pas régressé.) Je continue donc à suivre ce traitement Qizenday biotine.</p> <p>Au 06/01/2019 Un an de Qizenday maintenant. Positif. Médicament n'ayant pas eu chez moi d'effets secondaires indésirables. Et même s'ils ne sont pas immensément significatifs, je confirme que le bilan général du Qizenday pour moi est positif.</p>
--------	----	-----	--------------	-----------------------------	--------------------------------	---	------------	----	---

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

Franfro	59	6.5	SP	Concernant l'Ocrelizumab, j'ai vu mon neuro le 28 janvier, il m'assure qu'il sera disponible fin 2017, début 2018.		-Solumédrol (1.5 g) bimestrielle - Baclofène - Rivotril - Vit D à forte dose (sous Actonel > 5 ans)	30/05/16	+++ +	<p>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 cs ce que je ne faisais plus, je n'ai plus aucune doule, 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 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 biot. 21/11 Spectaculaire amélioration ces derniers jours. Davantage d'endurance quand je cuisine + mobilité. Le 01/02/17 à 8 mois meilleure posture, marche avec canne facilitée, + d'endur. Doule=0, problème vessie réglé. Au 18/05/17 12 mois après un enthousiasme les premiers mois, plus aucune amélioration. Ma marche s'est détériorée, je me suis même demandé si je ne faisais pas une poussée (bolus de solumédrol). Au 12/06 vue constante depuis 2 ans. Au 24/07/17 à 14 mois, 2 améliorations principales : plus aucune douleur et plus de problème urinaire. Rien pour le reste. Mon neuro a constaté que c'est ce qui se passait chez la majorité de ses patients sous biotine. <i>Ps : je viens d'être victime du phénomène d'Uhthoff depuis la mi-juin et pas d'1 poussée. 2 IRM ne montrent que des plaques anciennes. Mon neuro m'encourage à continuer la biotine.</i> Au 01/10/2018 et à 31 mois de Qizenday soit plus de 2 ans toujours plus aucune douleur, problème urinaire disparu, fatigue oubliée mais ça s'arrête là. Rien sur la motricité. Au 10/12/18 je suis dans ma soixantième année et 33 ans de sep, je suis également en fauteuil. Concernant la biotine il n'y a plus de douleurs, de problèmes urinaires</p>
---------	----	-----	----	--	--	--	----------	----------	--

Ressentis des membres Carentity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

									et moindre fatigue. Aucun effet sur la marche ou seule la kinésithérapie m'aide	
Fredatsea	66	?	SP hémi paré sie					06/16	+	A 1 mois le 11/07 pas d'El 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!
Galanic3	72	Pbs mar che			Zyma D depuis mai 2016			01/12/15 Arrêt au 23/08/2018	=	à 6 mois Pas d'amélioration ni détérioration palpable. Complète avec Vit D. à 7 mois RAS. Kiné balnéo 2fois/semaine Au 23/08/18 Arrêt biotine et Fampyra en aout 2018
ghae	56		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	68		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 7 mois petites améliorations tel que se retourner dans le lit, chose que je ne pouvais plus faire, je me tiens debout un peu plus longtemps, de cinq à dix minutes environ , cela ne m'était plus arrivé depuis un

Ressentis des membres Carentity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

									certain temps, de petit progrès très motivant pour la suite...
Haiva42	64	FR	SP	j'ai une SEP progressive très avancée qui a été diagnostiquée en 2006 (diplopie oculaire qui m'a laissé aveugle pendant 1 mois ½)		-Lioresal (spasticité) - Déroxat - Lysanxia - Stylnox (anxiété, angoisses et troubles du sommeil)	Avril 2016 Arrêt le 30/05/17 Au bout d'1 an		<u>Au 19/11/16</u> Actuellement je suis en fauteuil roulant, sondage urinaire et problèmes de vue. <u>Au 15/05/17 à 1 an</u> pas d'amélioration 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 !!!!
hermine	61	6.5	PP				12/2015	+++	D'une marche à 200 m passe à 1.2 km <u>à 7 mois de biotine</u> que du mieux (malgré une fracture du col du fémur fin décembre) douleurs grippale = presque 0, 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 <u>Le 05-08</u> : cela fait seulement 9 mois . Bilan à 12 mois. jusque-là toujours positif, (voir mes explications plus hautes)
JACQUELINE77	58		PP (diag 01/14)	Solumédrol pendant 1 an 1 fois par mois, puis pendant 1 an tous les 2 mois. <u>Depuis avril 2016 plus de "traitement de fond "</u>	2015	- lyrica pour les douleurs (1 gel. de 50 trois fois par jour)	14/01/17		<u>Au 07/02/17</u> pas de changement - homéo + complé.al.+ acupuncture tous les 15 jours - kiné+ aquagym 2X/ semaine
Jean69	56	6	PP	Cellcept (2009- 2011) Endoxan (02/2012 à fin 2013) méthotrexate (03/2014 à		- Baclofène	07//2016	+++	Bcp d'auto entretien en CRF. <u>à 1 mois</u> que des bénéfices, - de fatigue, + d'équ meilleure marche. <u>Au 14/08</u> disparition des fourmillements ds les doigts <u>Au 21 08</u> confirme les 1ers bénéfices avec une amélioration de la qualité de marche !. <u>Au 07/09</u> fatigue a bcp diminué <u>Le 21/11</u> à 4 mois de Biotine certains bénéfices ont diminué, en particulier la qualité et la vitesse de marche, mais

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

				<p>10/2015) et à nouveau Cellcept depuis. Arrêt le 27308 16. <u>Reprise Cellcept le 2/11/2016</u></p> <p>Intéressé par Ocrelizumab</p>				<p>d'autres comme la fatigue, l'équilibre et d'autres sont toujours présents. <u>Le 28/11</u> je retrouve la forme et les effets bénéfiques de la biotine. <u>Le 27/01/17 à 6 mois</u>, l'énergie est toujours là 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 Au 13/04/17 10e mois</u> et toujours mes bénéfices, avec quand même des montagnes russe (la maladie est là). J'ai été faire ma réflexologie plantaire et depuis plus de douleurs, la spasticité a bien diminué et beaucoup plus d'énergie. <u>Au 19/05/17 Au 10e mois</u> 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. <u>Au 16/09/</u> Après une mauvaise période je commence à <u>retrouver certains bienfaits que m'avait procurés la Biotine</u> <u>Au 25/10</u> Je suis sur une bonne période avec sans doute l'aide de la Biotine <u>Au 01/10/2018 et à 27 mois de biotine</u> les bilans d'entrée en CRF était bien meilleurs que ceux de 7 mois en arrière surtout sur la main droite ou j'ai un petit déficit, distance de marche est plus importante. Mais beaucoup plus de raideur sur la jambe droite malgré la toxine, j'ai toujours été spastique sur cette jambe.</p>
Jean82	53	6.0 – 6.5	SEP depuis 2001. Pbs marche + équilibre depuis 2010	<p>Pas d'AC antiCD20 proposé comme car pas de poussée, pas d'aggravation, que des vieilles lésions sensibles à la chaleur et qui au final (en attendant mieux) pourraient éventuellement se régénérer.</p>			++	<p><u>A 3 mois au 27/05</u>, un peu + de tonus, douleurs =0, mais une marche encore difficile ... <u>à 6 mois</u> toujours pas de résultats, notamment d'amélioration de la marche (force, équilibre, endurance...) mais soupçon d'énergie et l'envie de se bouger. <u>Le 8/01</u> sep stable à <u>10mois</u> encouragement à continuer car les améliorations vont arriver de + en +. Il m'a dit Pr a répété que ce tt n'était pas du vent et encore moins un placebo. <u>Le 06/02/17 à 11mois</u> marche tjs compliquée mais vélo d'appt. <u>Au 18/03 12 mois</u> micros améliorations en plus de l'énergie</p>

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

johanc			SP	Sep SP depuis pbt 2007, diag le 1 /04/ 2011. Avril 2012 : Gilenya (stop en 2016, cause chgt de neuro)→ évolution SEP, dc ancien neuro re-prescrit Gilenya	Avril 2014		22/04/17	+	Depuis le 22 avril je reprends le Gilenya, continue le Fampyra et le Qizenday. En dors de plus d'énergie, pas de modification
John2000	40	3.5	PP avec pous sées				04/2016 Arrêt en 02/2018	+	Au 17/05/18 Ma fatigue a complètement disparue un an après et je me sentais mieux de manière générale. J'ai arrêté en Février2018 car je ne ressentais plus d'effets, positifs, en accord avec neuro.
josssidier								+	Au 10/102018 pas de poussées depuis 5 ans. Fatigue=0, marche 1 km avec seulement 2 pauses, douleurs moins importantes
jouany	65	?		Diagnostic de SP à 61 ans et aucun traitement depuis si ce n'est le Qizenday Rituximab préconisé d'ici peu (au 17/07/17)	?	-Spagulax (2/j) -Vésicare (1/j depuis 2 ans)	05/2016 1 an de prise	+	Au 19/02 à 8 mois, dim° de l'évolution des symptômes : perte d'équilibre (mais c'est toujours là comme il y a 8 à 10 mois), pied droit qui ripe tjs. <u>fatigue elle un peu moins présente qu'il y a un an.</u> Au 13/06 aucune amélioration. Bien au contraire je marche de – en - bien et bientôt je vais passer de la canne au fauteuil roulant. C'est vrai que <u>j'ai une SEP progressive diagnostiquée il y a près de 2 ans</u> à 61 ans Au 17/07/17 après presque un an de traitement, mon neurologue me fait arrêter la biotine car j'ai une nouvelle plaque au niveau du cerveau , détectée par IRM il y a peu de temps. On doit me mettre sous Rituximab d'ici quelque temps.
Katryn	55	3.5	SP	COPAXONE pdt 13 ans, arrêté en 2013		-Lioresal (spasticité) -Ditropan (vessie) -Mantadix (fatigue)	16/04/16 Commencé avec Bayer à 4.5 mg à faibles doses Début mars	++	(25/06) énergie +++ Je peux faire plus de choses "physiques" dans une journée (faire des courses au super, 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.

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

									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. Au 15/04/17 Le prochain IRM pour fin 2017 (dernier nov 2014 Neuro dit que rien ne justifie un suivi plus régulier.)
laplace	49	?	?	Imurel		19/01/16 Aucune nouvelle depuis 06/2016	+++	Fait un peu ce qu'elle veut depuis fin 2015, a repris et fini 1 boîte d'imurel sans avis neuro en assoc ° avec biotine cause baisse de régime en avril à 3 mois ... aux dernières nouvelles début mai 2016 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	
Line51	67	?	SP		2013	08/2016	+	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	68	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 prise Qizenday pendant 17 mois	+++	Le 15/01 pré- biotine, marche 200 m avec une canne anglaise ; à 3 mois : + d'énergie au lever et – de grosses fatigues, meilleure forme et bon moral ! à 5 mois , surcroit d'énergie le 27/07 fait 1,5 km en se promenant sans Pb. 06/08 7eme mois je me sens bien, 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. Au 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.	

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

									<p>Au 07/06 cure de solumédrol sur 3 jours car j'ai de grosse difficulté à marche ---→ poussée</p> <p>Au 12/07/17 mon état s'étant beaucoup dégradé depuis plusieurs mois, nous arrêtons la biotine. grosses difficultés à marcher et à tenir debout. les effets positifs du début ont disparu. pas de traitement de remplacement avant 2018.</p> <p>Au 03/11/17 déjà 3mois d'arrêt de biotine, ma marche ne s'est pas aggraver, mes douleurs ne sont pas revenu, juste un peu de fatigue de temps en temps.</p>
L.informaticien	56	?	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 !"
lvucciu				Méthotrexate	6 mois en 2016 sans bénéf	- Lederfoline - Baclofène Arnica effet + sur spasticité	14/02/17		Au 03/08/17 à bientôt 6 mois pas d'effet flagrant, hors une réduction des douleurs de spasticité.
Manu89	46		SP	Plus de tt de fond depuis fin 2015 (chimio) .Ds l'attente d'un nouveau tt			FIN 2015	+ =	LE 11/02/16 à deux mois Point positif: aucun effet secondaire Point négatif: j'attends encore les effets + sur ma SEP SP Le 08/03 , je ne ressens toujours pas de + à 7 mois tjrs aucun effet positif !
mazarzar	66	7.0	SP			-Lexomil (sommeil) - Séroplex - 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. Au 17/01/17 constate vertiges intempestifs d'environ 1 mn, consécutivement à l'arrêt Qizenday

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

Marguerite22	64	?	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
marisep	54	6.0	RR 2000 SP 2018	Aubagio 14mg depuis décembre 2014, auparavant essai sous le nom Terifunomide où j'ai reçu la dose 7mg entre décembre 2011 et décembre 2014		- Baclofène, - Gutron (hypotension orthostatique)	11/07/2018		Au 31/07/18 Je prends également du Tavégyl , sur le conseil de mon neuro, depuis le 1er juin 2018 , débuté en demi-dose (2-0-2) pendant une semaine, puis augmentation progressive jusqu'à arriver à 4-0-4 le 21 juillet Difficile de distinguer les effets entre la Biotine et le Tavégyl. Juste que le Tavégyl a tendance à m'épuiser mais la Biotine m'a redonné le moral, ce qui est énooorme !
mesange78	71	?	SP	?	?	?	11/03/17	++	Mon sep progressive c'est manifestée lorsque j'avais 50 ans une grosse crise manque de force hospitalisée. Bcp d'examen à cette époque personne n'a pensé à la sep. À 65 ans crise impossibilité de sortir de mon lit. La crise c'est estompée. Visite neuro Petit à petit moins de force difficulté pour marcher. depuis j'ai eu une ponction lombaire. qui a confirmé une <u>sep</u> ainsi que les IRM. A la suite de quoi un neuro hospitalier m'a prescrit la biotine Au 11/09/17 sous biotine depuis 7mois légère amélioration. Plus tonique aujourd'hui j'ai même oublié ma canne. Pourvu que ça continue...
Merodi		?	?	?		Aucune nouvelle au 14/01/18 ?	Juillet 2016		Le 20/09 (+ 2,5 mois). Je n'ai pas d'effet indésirable, mais, pas de modification notoire, pas davantage d'énergie et pas d'amélioration. Symptômes qui sont davantage marqués par la température. Donc rien d'objectif pour l'instant !!! Au 16/11 à 4 mois pas d'El pas d'amélioration non plus
Miloww	28	6,0	SP	Gilénya Syndrome cérébelleux			Avril 2016	++	Au bout de 3 mois pas d'El 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.

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

			(RR → SP)	(Diag en 2012)					
momomadeleine52	?	?		?		?	18/06/16 Aucune nouvelle au 14/01/18		18/07 Je prends la biotine depuis un mois, je ne trouve aucun changement pour l'instant.il faut patienter
mustang	56	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 à 6mois , meilleur état général est mais marche toujours aussi difficile et fatigante. Le Labo préconise 9 mois de traitement pour être mieux?! Au 14/04/17 8eme flacon , 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" Aucune nouvelle depuis 11/2016		30/04/16		Au 22/11 /16 Auto-sondage depuis 6 mois. Fourmillements dans tout le côté gauche, de la main au pied (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.

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

Nestor4			SP				mars 2016 à avril 16		A arrêté au bout d'1 mois seulement à cause de problèmes intestinaux au 13/07.
Oncemore	54	6.0	SP	Gilenya (un neuro s'opposait à l'association, l'autre a tranché + !)		- Baclofène - rivotril Aucune new depuis 10/2016	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	47	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 - Omexel (troubles urinaires)	24/02/2017	+	La 06/02/17 demande d'ATU, Qizenday en déc. 2016 et attente en janvier 2017. Au 15/02 Je n'attends pas de miracle. Suite à une gosse poussée en juillet 2014, je suis passé de 6 / 6.5 à 7.5 en EDSS. Changement de TF pour le Gilénya, plus de poussée pour le moment. - FR avant biotine Au 24/02 je commence le Qizenday. En espérant que ça marche Au 16/05/17 environ 2.5 mois de Qizenday et pour le moment RAS Le 22/06 peut-être un plus au niveau fatigue sinon, pour le moment, c'est stable et pas plus d'évolution positive. Au 17/07/17 lors de mon prochain rdv de nov , je vais demander à essayer l'Ocrelizumab si mon état se dégrade (IRM en nov ou déc). Au 11/09/17 la Biotine m'a fait énormément de bien au début au niveau fatigue et pour ma jambe gauche que je ne pouvais plus soulever pour me coucher. Statuquo pour le moment, pas d'évolution ni positive ni négative. Je vais essayer de faire du forçing pour conserver la biotine au moins 1 an mais c'est sans conviction Au 23/12/2018 Je viens de lire mes derniers CR, des nouvelles lésions sont apparues depuis le début de la prise de Qizenday. Ma neuro change d'activité, avis pour le prochain rdv d'un autre neuro pour continuer la biotine en mai 2019. Cela fera 2 ans de biotine. Je vais demander un autre IRM pour un suivi plus plus plus....

Ressentis des membres Carentity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

Oscarus	44	6.5	SP	<p>Cellcept arrêté il y a 6 mois. Séances Cryo (attente Ocrelizumab, _proposition de Rituximab ou Fungolimod (gilénia))</p> <p>Va se voir proposer un TF (réunion équipe neuro cet été)</p>			02/07/16	+++	<p>En 15 jours, + de force ds les jambes - lourdes et - raides (descend les escaliers) mais aussi dans la dextérité des mains ! ++ 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? marche après la piscine est incroyable sans ma béquille et + vite, alors que en y allant c'était bof. Au 07/09 sur moi c'est frappant j'ai une pêche d'enfer...vie très active + mon heure de crawl ! Le 16/11 e Kiné qui me fait faire les mêmes exercices depuis 2 mois voit une différence significative au niveau de la force C'est trois fois mieux et je le sens aussi Le 31/01/17 que des points +, aucun effets secondaires ni rien !Au 29/05/17 j'ai apparemment fait une poussée sensitive au niveau du visage tout Le côté gauche endormi gencive langue lèvres joue très désagréable mais pas handicapant ni pour parler ni manger...suspicion de méningite ou de maladie du moyen âge Parce que vous comprenez monsieur vous avez eu des immunosuppresseurs...bin voyons que j'ai arrêté de mon propre chef il y a six mois... Prendre nouvelles au 14/01/18</p>
Opale85	62	7.0	SP	<p>Méthotrexate : STOP en janvier 2017 (accord neuro)</p>	<p>-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</p>		27/02/16	+++	<p>A 4 mois De 10 m avec 2 cannes, est passée à 50, les fourmillements mains ont disparu et a retrouvé la sensibilité chaud/froid et touché piqué (test ergo), la position debout est plus facile avec appuis. Au 07/02/17 encore gagné en distance : 70 mètres toujours avec 2 cannes état stable et en accord avec le neuro j'ai arrêté le méthotrexate depuis 15 jours</p>
Philo1970				Gylénia			2016		<p>Arrêt après 2 ans de prise sans</p> <p>Au 05/09/2018 cela faisait 2ans que je prenais la biotine, et je viens de l'arrêter, car marche toujours très lentement avec 2cannes ! Beaucoup de raideurs et de spasticité (en souffre depuis 3 ans mais a augmenté avec</p>

Ressentis des membres Carentity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

							bénéfices constatés.		
Polo55	53	4.5	SP	Copaxone 3X/semaine	Déc 2016		5/07/2016 Biotine en préparation magistrale (1 gélule à 300 mg), cause diffic apvt Qizenday en Belgique	++	la biotine). Au 10/09 j'ai essayé plusieurs traitements, dont le Baclofène mais je ne supporte pas même à petite dose. Au 29/11/16 rien à signaler, pas d'amélioration significative après cinq mois , j'espère une amélioration après douze mois, donc j'attends sagement. <u>Je vais combiner d'ici deux semaines la Biotine avec Fampyra.</u> Au 15/03/17 à 8 mois de Biotine.... Je pensais que rien ne se passait et puis rupture de stock des fournisseurs en Belgique. Trois semaines sans Biotine et je constate une réelle dégradation de mon état (Perte d'énergie flagrante) Même si je ne voyais pas d'amélioration significatives, celle-ci stop ou ralentit la dégradation significativement.
raymondfouge rolle	54	6.0	PP			- Lyrica - Tramadol - Baclofène - Doliprane (si douleurs) - <u>injection mensuelle de solumédrol 1g (arrêt au 13/01/18)</u> - 1 ampoule Vit D mens.	23/03/16	+++ +	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 fêlée). effets ++++ sur la marche après 8 mois , 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 Au 23/07/17 Après 4 ans sans avoir pu monter un escalier j'y arrive à nouveau. De nouveaux je peux marcher sur 200 mètres et plus avec une béquille pour l'équilibre, que j'ai perdu il y a 3 ans. Mes douleurs dorsales ont presque disparu, je me tiens droit et je suis même capable de me déplacer dans la maison sans ma béquille. Après une chute, je me suis relevé tout seul (il y a quelques mois j'en étais incapable) Pour l'extérieur je me suis fait proposer un fauteuil roulant manuel adapté pour pouvoir à nouveau me promener avec ma famille, ce qui ces dernière années m'excluait d'office est redevenu un vrai plaisir malgré le fauteuil. Et puis pour aller dans des lieux trop éloignés ça me rassure même si l'utilisation du fauteuil est quelques peu fatigant pour les bras (merci le

Ressentis des membres Carentity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

									renforcement musculaire par mes heures de musculation intensive). Bien sûr j'ai toujours un traitement de cheval pour les douleurs, et en plus des injections de toxine botulique, pour combattre la spasticité de mes jambes à renouveler tous les 3 mois (ce n'est pas douloureux malgré les 12 injections dans les muscles). Au 01/11 sous BIOTINE depuis presque 2 ans La prise de poids ne viens pas de la BIOTINE mais plutôt des régimes alimentaire de chacun.	
ramoran	49		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.	
SANDRA1967	?	?	?	?	?	?		Prescription Biotine le 13/05/17 ... Prise 07/17	Au 02/08/17 Aucune donnée depuis ni news	
Sel2mer33	50		SEP depuis 1995 SP	Solumédrol en 95. 2006 Avonex et Rebif. En 2012, 1 an de Tysabri. Endoxan de 2015 à oct 2016 .Janvier 2017 : Métoject (Méthotrexate) . RDV neuro le 31/01 parlera d'Ocrelizumab	2015	-Baclofène -Mécir (alpha bloquant troubles urinaires) -Toviaz (pollakiurie Impériosité Ur)		06/10/16	+	Le 23/11/16 Pas franchement d'effets secondaires négatifs. Toutefois, j'ai noté une amélioration lors des séances de kiné (3 fois par semaine) tout en conservant Fampyra et Baclofène. J'ai également noté une légère amélioration des soucis urinaires nocturnes mais je conserve Mécir et Toviaz pour la nuit. Au 01/06/17 Jusqu'ici, pas de changement positif ou négatif. Les médocs sont bien tolérés. Plus de traitement de fond après l'arrêt d'Endoxan. Ma neuro m'a arrêté tout traitement lourd pour permettre au

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

								corps de souffler un peu. Je refais le point avec elle au mois d'octobre. D'ici là, je continu avec Biotine (Qizenday), Fampyra et Baclofène si pas de problèmes majeurs.
Semiranis	63	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) <u>RDV neuro en déc 2017</u>	11/07/16	+++	dès le premier mois effet + sur énergie et endurance, <u>effet – possible= la spasticité de ma jambe gauche a augmenté, la dysurie aussi. Le 25/10 l'effet +</u> sur la fat se confirme ! par contre plus souvent des tensions dans les jambes ou les bras au coucher, diff à trouver le sommeil, raideurs dans les jambes dans la journée. <u>Le 23/11 à 5 mois</u> , la baisse fat de + en + nette, j'oublie svt la maladie ! Du côté des effets - constipation pas habituelle pour moi, et peut être plus de spasticité. <u>Le 16/02 à 8 mois</u> amélior° sur fatigue se poursuit, la vit de marche mesurée par le neurologue aussi, même si j'ai fait une chute en décembre à cause de mon pied gauche qui frotte par terre. Effet - - la prise de poids, qui semble se poursuivre (4kgs) <u>Aux 19/04/17 à 9 mois</u> effets très positifs sur la fat, et l'amélior° tjrs en aug°, <u>surtout depuis que je suis passée à la prise espacée en 3 prises par jour. Au 05/07</u> La diminution de la fatigue est venue très vite et se poursuit. Même si la maladie évolue (spasticité, constipation, douleurs...) je me sens beaucoup mieux, donc bien meilleur moral ! Je dois avoir encore 1 an de traitement, IRM de contrôle après demain <u>Au 17/10 et à 15 mois, Toujours satisfaite des effets + pour l'énergie</u> , stabilité à l'IRM mais l'impression que la maladie progresse, ai une meilleure autonomie de marche mais avec une jambe raide, douleurs neuropathiques ... <u>Au 07/03/18</u> je me sens privilégiée de faire des bonnes répondeuses à la Biotine, environ 12% d'après mon neurologue, j'arrive à ne plus faire de sieste certains jours et à reprendre ma vie sociale sans appréhension, soirées tardives, visite d'exposition.. Je dois commencer des

Ressentis des membres Carentity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

								<p>perfusions d'Ocrelizumab car je n'ai pas de médicament en traitement de fond (on m'en a parlé en décembre..) mais la convocation de l'hôpital tarde à venir, officiellement pour raisons administratives mais je pense que cela doit être le problème du prix du traitement. Alors je vais suivre attentivement le forum d'Ocrevus. En parallèle j'ai testé l'effet de l'exercice physique : les semaines sans piscine se passent beaucoup moins bien. Au 22/11/18 la force musculaire et la fatigabilité à la marche malheureusement se détériorent lentement. <u>Je n'ai pas de traitement de fond, au vu des IRM sans lésion évolutive.</u> Je témoigne comme toi du bénéfice +++ de l'exercice physique sur la fatigue,</p>	
Serenity1996			RR Diag en 25008	- Copaxone de 2012 à 2014. - Bolus de Médrol mensuels pdt 1 an		- Lioresal	Avril 2016	<p>Au 01/08/2018 certains jours je suis vraiment bien et d'autres non. Le plus bizarre est que dans la journée ça varie : le matin je me lève nickel, tout se passe bien et pouf sans prévenir mes jambes vont être raides comme tout. Et inversement À la 12/10/2018 spasticité, 7ème séance de kiné qui me fait du bien. Je continue le vélo d'appartement mais espace les séances car la kiné fatigue mes jambes mine de rien. Au 27/11/2018 je prends du Qizenday depuis un peu plus de deux ans, ma fatigue est moins importante mais bon rien de plus...</p>	
Sofi2B	56	?	SEP RR depuis 1984	<u>En attente d'Ocrelizumab</u> SEP active et aucun traitement de fond, je ne		-Lioresal -Mantadix	Février 2016 Arrêt prévu au 16/05/17,	= ou - ?	<p>.1 mois - de fatigue, + de tonus, mais ça n'a duré que quelques jours ...à 4 mois variable d'un jour à l'autre, pas d'EI (en tout cas pour le moment. le 15/07 à 4 mois et demi, marche et équilibre toujours difficiles ! Le 26/01 à 11 mois de Biotine et toujours pas d'amélioration ...En + virose début janvier + une pneumonie et je ne m'en remets pas ...grosses difficultés pour la marche en intérieur, fauteuil en extérieur...</p>

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

			SP depuis 1999	<u>comprends pas qu'une SEP si ancienne et autant agressive n'ait jamais suggéré cette idée au neuro !!!!!</u> (gros Pbs moteurs, d'équilibre ...)		effectif le 18/07/17		<p>Au 16/04/17 à 13 mois et demi et bilan plutôt - ... + fatiguée qu'au début, j'ai mis 2 mois à me remettre de ma pneumonie.</p> <p>Au 16/05/17 Presque 17 mois, sans résultats (voire une détérioration)....après avis de ma neuro on arrête.</p> <p>Au 18/07/17 arrêt Biotine il y a 2 mois après l'avoir pris 17 mois et depuis je ne suis ni mieux ni moins bien .j'ai passé une IRM cérébrale depuis et les plaques se sont multipliées et j'ai 2 nodules qui prennent le contraste certes la dernière IRM date de 3 ans mais elle ne bougeait pas depuis des années au niveau cérébral ,je n'avais d'évolution qu'au niveau médullaire alors autant dire que j'appréhende le prochain rendez-vous d'IRM médullaire le 24 août ...On décidera avec ma neuro de l'Ocrelizumab...</p>
Solar15	52	6.5	SP	<p>Rebif pdt 15 ans Tecfidera arrêt début septembre après 2 ans de tt</p> <p>Ocrelizumab ? Rituximab ?</p> <p>Fin avril 18. Et si pas de miracle d'ici là, je commencerai le protocole rituximab ou Ocrevus, elle a eu l'air optimiste sur son arrivée</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. 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>

Ressentis des membres Carentity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

									Au 17/01/18 Neuro fin avril avec une nouv IRM et en attendant de poursuivre la biotine, <u>cela fera alors 2 ans, sans pour le moment d'effet spectaculaire.</u>
Titus64	66	5.5 / 6.0	PP (avec poussées.) depuis 2004	Méthotrexate (refus neuro hospitalier de l'Ocrelizumab en 2017)		- Lyrica - Paracétamol	15/05/18		Au 17/05/18 refuse tout appareillage ou fauteuil, périmètre de marche env. 50m avec aide. Pb de mobilité jambe dr, grosses fatigues. Déplacement seulement à l'intérieur. douleurs neuropathiques fréquentes notamment au coucher: brulures, frissons, crampes...
Tonimage	64	6.5	PP				25/04/16	=	A 9 mois le 25 01 17 Je me déplace avec 2 cannes, si trajet long FR Manuel, et à la maison déambulateur. A ce jour aucune amélioration significative, au contraire, suite à une grippe au mois de décembre qui m'avais beaucoup affaibli, j'ai perdu certaines capacités que je n'ai pas récupérées, notamment pouvoir entrer sans aide dans une voiture, en effet aujourd'hui on est obligé de me prendre les jambes l'une après l'autre et de les poser dans la voiture. Toutefois, je garde confiance puisque cela "ne fait que 9 mois..." et j'espère bien une amélioration dans les 3 mois à venir. Au 24/04/17 1 an aujourd'hui que j'ai commencé la Biotine. Un peu déçue <u>car pas d'amélioration significative.</u> Beaucoup moins d'équilibre, donc moins d'assurance, je me déplace toujours avec 2 cannes à l'extérieur en faisant de gros efforts si la distance n'est pas longue, sinon FRM. En décembre je m'étais acheté une canne Tripode pour la maison à la place du déambulateur, mais j'ai moins d'équilibre donc je ne m'en sers plus. Visite neuro au mois de juin, je continue à prendre le Fampyra

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

692dominique	59	6.5	SP diag en 2000.	Gilenya 1/jour depuis 2013	<ul style="list-style-type: none"> - Mianserine 60 1/jour (antidépresseur) - Compléments alimentaires : -vit D, vit B, vit K2 -antioxydant (Antiox) -oméga 3 -Minéral balance (contre l'acidité) -probiotiques -Cranberry -antalgiques à la demande 	15/01/17	=	<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</p> <p>J'ai aussi commencé depuis un mois <u>des piqures d'abeilles</u> et j'en suis à 8 piqures par séance et par semaine indiquées dans la sclérose en plaque</p> <p>Au 24/06 à 6 mois à 6 mois je suis stable, jolie peau, perte de cheveux !!! Marche variable selon les jours sans que j'identifie un facteur aggravant ou facilitant ...</p> <p>Au 08/07j'ai vu en consultation mon Professeur de neurologie et il a prescrit biotine et Gilenya pour 6 mois de plus.</p>
--------------	----	-----	---------------------------	-------------------------------	--	----------	---	---

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 !

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

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

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

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

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

Aussi les plus anciens étant Capucin1403 et tout décembre15

2016 laplace étant la 1^{ère} 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 !

2015	Déc15	Janv16	Fév16	Mars16	Avril16	Mai16	Juin16	Juillet16	Aout16	Sept16
Capucin1403	4quart Manu89	laplace	Sofi2B Opale85	Raymondfougerolle Nestor4	Solar15 Katryn	mustang Marguerite22	Oncemore memomadeleine52	Semiranis Polo55	Asclepios jouany	Dom777 aumabe

Ressentis des membres Carenity sous Biotine MAJ du 12/01/2019 : 27 pages

	hermine Galanic3 anrib28		Lireux Jean82 Combattante	mazarzar Line51 Franfro	Millow Haiva42 drinette Chris31 Mustang76000 Tonimage John2000	Jouany eyelolive adelyne	jjames fredatsea	Merodi Oscarus L.informaticien Jean69 jihana		
Oct16	Nov16	Déc16	Janv17	Fév17	Mars 17					
Sel2mer33	Gringo		ghae 692dominique JACQUELINE77	Obélix lvucciu	Bernadette Mesange78					
Janv18				Mai 2018		Juillet 2018				
				Titus64		marisep				