

Patients sous AntiCD20 : Rituximab (Mabthéra) ou Ocrelizumab (Ocrevus) MAJ au 04/01/2019

Pseudo @ Par ordre alphabétique	Age	EDSS (de 1 à 10)	Type de SEP  RR PP SP	Préciser le (les) traitement(s) de 1 <sup>ère</sup> ligne pris avant d'initier <u>Mabthera=</u> <u>Rituximab</u> Ou <u>Ocrevus</u> <u>Ocrelizumab</u>	Traitement Symptomatique		Biotine = Qizenday 100mg (3X/jour)  Préciser date d'initiation	Traitement de fond 2 <sup>ème</sup> ligne : AntiCD20 <b>Rituximab (Mabthera)</b> ou <b>Ocrelizumab (Ocrevus)</b>  Préciser l'antiCD20 (Mabthera ou Ocrevus), la date des 2 1ères perfusions  Vos ressentis, vos améliorations vos malaises (EI, impression d'aller + mal...) ?
					Fampyra (Date de début)	Autre		
Anrib28	65	7.0	PP	Stop Imurel en 2015,  reprise en 2017 puis <u>arrêt 1 mois avant l'initiation Mabthera.</u>		-Xatral, Rivotril, Lioresal, Vésicare -Oroken et Monuril en altern. 1fois/sem. pour IU -Transipeg et Eductyl (const°), -UV dose (vitD) -Aclasta (Ostéoporose) -Toxine botulique (injections)  <i>- Intérêt pour le Tavégyl (Fumarate de Clémastine)</i>	05/12/15  Arrêt le 15/02/18  <b>Reprise le 10/07/18.</b>	<b>Mabthera 1<sup>ère</sup> perf° le 13/06/2017, 2<sup>ème</sup> 6 mois après le 12/12/17</b> , état général stable pas de récupération sensible après P2. <b>12/06/2018 3<sup>ème</sup> perf°</b> , <u>mon état s'était-il dégradé depuis l'arrêt de la biotine, inject° TB ds mollets et cuisses fin mai ou grand besoin de cette 3<sup>ème</sup> p° Mabthera ???</u>  <b>Au 14/08/18</b> <u>Amélioration constatée le 8 aout, 3 semaines après la reprise Qizenday (steppage et possibilité à monter une marche de 10 cms)</u>

Patients sous AntiCD20 : Rituximab (Mabthéra) ou Ocrelizumab (Ocrevus) MAJ au 04/01/2019

asclepios	44	8.5	PP	<p>Pas de TF (Tétraparésie hyper spastique) - Endoxan 2005-2006 sans effet -5 mois de Tecfidera pour un résultat très négatif : arrêt suite nette dégradation).</p> <p>Mabthera (Rituximab) depuis fin mars 2017, 2ème cure à J15 le 07/04</p>	<p><b>De 2015 à sept. 2018 (arrêt)</b></p>	<p>- Packs cryo effet +++ Conduction nerveuse.</p>	<p>15 mois sans effets (08/ 2016 à 11/2017)</p>	<p><b>Mabthera</b> <b>Au 11/10/2018 P5</b> sans effet sur la dégradation pour l'instant.</p>
Cielbleupaca	55	5	PP Diag en 2014	<p>sympt depuis 01/2011, troubles de la marche de ++ évidents, bcp de fatigue : <b>Cellcept 3 mois arrêt (EI)</b></p>		<p>-Lioresal -Mantadix (fatigue ?) -Lamictal (épilepsie) -Levocarnyl (carence carnitine)</p>	<p>Prise 1 an (2016-17) sans effets +. <u>Depuis marche + difficile</u> (rollator)</p>	<p><b>Mabthera 1<sup>ère</sup> perf le 30/07/2018, 2<sup>ème</sup> 15 jours après le 13/08 (Les suivantes se feront en février et octobre 2019.)</b> <b>Au 14/09</b> Depuis P°2 toujours aucun effets indésirables ! Je ne constate rien, ni en mieux ni en mal donc attendre patiemment sans prise de tête</p>
CLEDESOL	54		SP Diag 2013	<p>Douleurs neuro depuis 2002.</p>		<p>-Levocarnyl (3/jour)</p>	<p>Juillet 2018</p>	<p><b>Mabthera juillet 2016</b></p>

				Rituximab (Mabthera) en 1 <sup>ère</sup> intention depuis 2016	-Baclofène (Bcp de spasticité) -Cymbalta -Lyrica et Paracétamol (ADP, douleurs) -Theralene (AH) -Atarax (Anxiolytique) -TB tous les 3 mois ds mollets (+ Hallux erectus)		
cyclolive		4.5 à 5.0	PP	- Méthotrexate  - Rituximab initié en décembre 2017	- Lyrica - Toxine botulique	17 mois  05/2016 à <u>10/2017</u>	<b>Mabthera 1ere perf° le 13/12/2017, 2<sup>ème</sup> 6 mois après en juin 2018</b>  <b>Au 14/08/18</b> Le médicament a atteint sa cible je n'ai plus de lymphocyte B. Pour le moment je ne souffre d'aucun effet secondaire. En ce qui concerne l'efficacité du traitement pour la SEP, pas eu d'aggravation de mes symptômes ni vraiment d'amélioration. La dernier IRM encéphale montre que mes quelques plaques sont moins visibles ce qui peut laisser à penser que le traitement a une certaine efficacité. <b>Au 11/10/18</b> le rituximab a probablement un effet bénéfique. Je ressens une certaine amélioration ces derniers jours trois mois après ma deuxième perfusion. Jusque-là ce n'était pas sensible. <b>Au 19/12/18</b> J'en suis à P3 . En ce qui concerne les effets secondaires pendant la perfusion je suis assommé par les antihistaminiques mais ça c'est normal.

							<p>Les trois, quatre jours qui suivent je suis fatigué mais ça ne dure pas.</p> <p>L'Effet secondaire que je trouve le plus gênant n'est pas dû au rituximab mais à la cortisone qui est administrée pour éviter. .. les effets secondaires. Pendant une journée j'ai le visage rouge et un goût de métal dans la bouche qui est très désagréable pour manger. Réaction au rituximab : <b>gorge qui gratte et cœur qui s'accélère</b> beaucoup moins fortes voire plus du tout existantes à la 3e perfusion.</p>
FRANFRO	59	6.5	SP	- Solumédrol trim. (1.5g)		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Actonel (ostéoporose &gt; 5 ans)</li> <li>- Baclofène</li> <li>- Rivotril</li> <li>- Vit D</li> </ul>	<p>30/05/16</p> <p><b>Mabthera 1<sup>ère</sup> perf<sup>o</sup> le 27/08/18 le 28/08</b> à j+1 je suis vraiment bien <b>A J +15 le 12/09</b> de <b>2<sup>ème</sup> perfusion P 2</b> La prochaine P3, dans 6 mois, le 11 mars 2019.</p> <p><b>Au 27/09/18</b> Hier matin, séance de kiné incroyable. J'ai levé ma jambe droite sans l'aide de mes mains pour m'allonger sur la table de soin, j'ai relevé ma pointe de pied sans forcer. Travail à l'espalier d'une facilité déconcertante. Mon kiné ne m'avait jamais vu comme ça. Bon, l'après-midi, j'avais tout perdu.</p> <p><b>Au 04/01/19</b> Mon ressenti 4 mois après la deuxième perf de rituximab n'est pas terrible. Aucune amélioration de l'équilibre, de la marche... Seul effet positif, je n'ai pas ressenti le besoin d'un bolus de solumédrol.</p> <p>Je suis toujours sous Qizenday, toujours pas de douleurs, rien d'anormal côté urinaire et aucune fatigue.</p> <p>j'aimerais tant que les prochaines perfusions m'apportent un mieux.</p>

Patients sous AntiCD20 : Rituximab (Mabthéra) ou Ocrelizumab (Ocrevus) MAJ au 04/01/2019

Kitycat	?	?	?	?	?	?	?	
Liline7	?	?	?	Gilénia en ?	?	?	?	<p><b>Mabthera : P1 le 26 octobre P2 le 9 novembre 15J après</b>  <b>Au 04/01/19</b> Ce n'est pas la super forme. <b>Je suis souvent fatiguée, j'ai des faiblesses dans les jambes, j'ai du mal à rester debout longtemps</b></p> <p>Lors de la consultation où il m'a parlé de changer de traitement pour prendre le rituximab, je sentais que la sep était en train d'évoluer, et je voulais prendre l'Ocrelizumab. Mais lui est parti sur ce traitement et je lui ai fait confiance. Aujourd'hui je doute de son efficacité pour moi en tout cas. Ma prochaine perf aura lieu dans six mois (vers mi-mai). J'espère que d'ici là ça va s'améliorer.</p>
Lesmeds	38	3.5	PP Diag: Oct 2017	MAJ: Ocrevus va être arrêté, rituximab à partir de 11/2018		-Mantadix (arrêté car trouble vision) - 2 médocs pour troubles urinaires (j'ai oublié le nom)		<p><b>Ocrevus Au 14/08 : 1ère perf° le 31/04/2018, 2ème 15 jours après.</b></p> <p><b>Au 14/08/18</b> Au début je me sentais mieux (plus en forme), maintenant normal. Pas d'EI à part des angines à répétition.  <b>Au 12/10/2018</b> (MP)</p>
Magalisep	36		RR Diag oct 2017	Mabthera en 1ère intention		Bolus Médrol si poussée (le dernier en juillet 2017).  RQ : Dans l'ancien protocole <u>Mabthera</u> (Pasteur2 Nice)		<p><b>Au 27/08/18 et 28/08/18</b>  <b>Mabthera 1ère perf° 01/2018 et P°2 à J + 15.</b></p> <p>Ressenti : Magique ! Je l'appelle d'ailleurs ma "potion magique" ... J'ai l'impression de ne plus être malade. La chape de plomb de la fatigue se lève, je n'ai plus eu aucune poussée (j'en ai fait au moins 4 en 2017), les douleurs dans le bras s'estompent, Je retrouve toute mon acuité intellectuelle et je ne cherche plus mes mots. Je garde simplement une légère perte de sensibilité dans les jambes, des flashes et une</p>

					<p>contrôle du taux de Lympho B 4 mois après les 2 premières perf° et si ce taux <math>\nearrow</math> new perf° Mabthera proposée. <b>Chgt en 01/2018 avec alignement sur protocole Ocrevus</b> (perf° ts les 6 mois)</p>	<p>réduction du champ visuel sur mon œil gauche. Pas de récupération sensible donc.  <u>Une poussée en juin, 5 mois après P2</u> <math>\rightarrow</math> bolus cortisone (voir remarque à ce sujet : une <math>\nearrow</math> des LB = poussée dont possible imputation au délai + long entre P2 &amp; P3.  <b>3<sup>ème</sup> P° le 03/07</b> très rapidement, au bout de quelques heures ... la fatigue se lève, et les troubles d'équilibre cessent !                  Depuis : la grande forme !  <b>Au 21/09 Post P3</b> bien-être (quasi disparition de la fatigue, de l'effet chape de plomb, après IRM le 18/09 compte-rendu est excellent : pas de nouvelle plaques, pas d'aggravation des anciennes, et aucune inflammation ... Par contre, J'ai eu <b>quelques rares accélérations cardiaques soudaines</b> (trois fois je crois). Je le signalerai à la neuro. Prochaine P° en janvier  <b>Au 12/12</b> sep RR pour ma part, je revis ... Les atteintes précédentes restent (fourmillements dans un bras, au niveau du sacrum, très légers troubles de l'équilibre etc.), mais je n'en ai plus de nouvelles, et l'effet de torpeur de la fatigue a complètement disparu. Et plus aucune évolution sur l'IRM. Donc autant dire que c'est très positif dans mon cas !  <b>Au 17/12</b> Pour ma part, je suis HS les 3/4 jours qui suivent, <b>petites accélérations cardiaques dans le mois qui suit</b> (qui durent quelques secondes). Sur un document canadien, <b>c'est signalé comme l'un des EI du produit</b>. Mais je n'en sais pas plus ... Je vais le signaler à ma neuro que je vois début janvier.  <b>Les infirmiers m'ont déconseillé de lire les effets indésirables sur le Vidal</b>. Non pour ne pas s'informer, mais car le produit n'est pas administré selon les mêmes dosages ni la</p>
--	--	--	--	--	--	--

Patients sous AntiCD20 : Rituximab (Mabthéra) ou Ocrelizumab (Ocrevus) MAJ au 04/01/2019

							même cadence que pour son administration d'origine (dans le cadre d'une chimio).
mazarzar		7.0				-Lexomil (sommeil) -Séroplex -Xatral	<p><b>27/03/16. 9 mois</b> Arrêt en décembre 2016 sur recommandation de MedDay</p> <p><b>Mabthera</b>  <b>À la 26/04/18 : 1ère perf° le 11/04/18, 2ème P° 15 jours après</b>  IRM stabilisée pas de problèmes au niveau analyse de sang.</p> <p>Prochaine perfusion dans 8 mois. (pas de problèmes particuliers, si ce ne une fatigue générale, quelques problèmes gastriques, pas de récupération pour l'instant)</p>
Nath0828	44	1	RR (2013) puis SP	- <b>REBIF</b> (Interféron) - <b>Aubagio</b> (pour confort) new lésions-> <b>REBIF</b> : lymphopénie -> <b>Copaxone</b> (new lésions -> <b>traitement de 2ème ligne.</b>			<p><b>Mabthera 1ère perf° le 31/05/18, 2ème 15 j après le 14/06/18</b></p> <p><b>Au 16/08</b> Pour le moment pas d EI (mis à part la fatigue), une petite amélioration sur la marche longue.</p> <p><b>Au24/08</b> la plus grosse gêne c'est la fatigue et les problèmes de concentration et de mémoire flash, difficultés pour marche longue (semble mieux depuis le Ritux). Aux derniers IRM médullaire et cérébral, ma SEP était active.</p>
Pantoufle							<p><b>Mabthera</b>  <b>2ème P° le 07/08</b></p>
Semiranis	63		PP depuis 8 ans				
Sepsepien							<p><b>Au 19/12</b> "Pendant une journée j'ai le visage rouge" m'est arrivé aussi avec le Solumédrol, pas de craintes de ce côté.</p>

								Fais-tu de l'AC/FA et/ou des extrasystoles ? Je suis surveillé sur le plan cardiaque ; la cortisone doit être passée en 2H ou 2H30 et pas trop rapidement (pour éviter les arrêts cardiaques)
solar15	52	6.5	SP	- Rebif pdt 15 ans - Tecfidera arrêt après 2 ans de tt		-Baclofène - Vitamine D -Magnésium - Régime Seignalet	Début  10/04/16  <u>Pause ou arrêt depuis novembre</u> car refus administration simultanée avec Mabthera sur CHU Clermont !	<b>Mabthera P1 05/11/2018 &amp; P2 le 19/11 15 jours après</b>  <b>Au 01/01/2019</b> Me voici de retour 1 bon mois après P2. Rien de favorable <b>pour le moment</b> . <u>Les perfs se sont bien déroulées</u> , à part un rythme cardiaque un peu élevé à la fin de la 2ème. Le lendemain pêche +++ sans doute l'effet cortisone dont le dosage n'a rien à voir avec les perfs de solumédrol qui me laissaient en mode "larve". Depuis c'est pas top : je dors mal, je sens parfois la nuit le coeur s'accélérer, sans être enrhumée j'ai la voix prise <b>et je suis pire en mobilité, plus de mal à rester debout, je ne marche quasiment plus, difficulté avec les bras, même le gauche s'y met</b> surtout le soir. <b>Avant je n'étais en vrac que le soir et maintenant ça commence juste après le repas de midi voire des fois avant</b> Parallèlement aux perfs, <b>je ne prends plus la biotine depuis 2 mois car la politique du CHU de Clermont c'est soit l'un, soit l'autre," impossible d'avoir les deux en même</b> Car même si l'effet n'était pas miraculeux, <u>c'était mieux avec</u> et en cela je rejoins tous ceux qui l'ont arrêté un temps sur le site. Donc là je fais le forcing auprès de ma neuro pour avoir de nouveau le Qizenday et mon dossier sera examiné la semaine prochaine