

Question fréquente sur l' Idébénone

Nous recevons régulièrement des demandes concernant l'article paru en juin 2013 sur l'utilisation de l'Idébénone dans les Atrophies Optiques Dominantes. Il nous a semblé utile de faire une mise au point sur l'usage de ce produit dans les AOD.

Concernant l'effet de l'Idébénone dans l'Atrophie Optique Dominante, il n'existe à ce jour que [la publication de Barboni](#) dans la revue Brain (2013). Cette étude porte sur 7 patients, 4 hommes et 3 femmes, entre 10 et 47 ans, porteurs de 4 mutations différentes. La dose quotidienne administrée varie de 270 mg à 1000 mg selon les patients. L'étude a duré un an. Les résultats sont très variables. Concernant l'acuité visuelle, ils vont d'aucune amélioration à 1,6/10 sur un œil pour une personne. Il n'y a pas de rapport entre la dose et l'effet. Aucune information n'est donnée sur la persistance de l'effet à long terme.

L'Idébénone est un produit qui n'a jamais convaincu les autorités de santé. Utilisé au début dans le cadre de la démence sénile au Japon, son usage n'y est plus autorisé. Rappelez-vous à l'[article KJER France sur l'idébénone](#) pour en savoir plus long (juin 2013).

L'idébénone semble efficace dans certains cas d'ataxie (Ataxie de Friedreich). Il a été expérimenté dans la Neuropathie Optique de Leber, une maladie génétique de la vue proche de l'AOD. Mais les effets restent largement incertains. Il existe, en effet, dans la neuropathie optique de Leber des améliorations spontanées qui empêchent de conclure à l'effet positif d'un traitement. Dans ce dernier cas, l'idée qui prédomine est que le traitement doit être très long - au-delà de 18 mois - et les doses très élevées.

Aujourd'hui, le corps médical est majoritairement prudent pour prescrire ce produit, notamment dans le cas d'AOD car il n'y a rien de sûr. Dans tous les cas, les effets d'un traitement dépendront nécessairement de facteurs individuels : âge, durée de l'affection, type de mutation, sévérité de l'atteinte, entre autres.

Il n'y a malheureusement pas actuellement de traitement des Atrophies Optiques Dominantes. Il y en aura certainement un demain ! Les chercheurs y travaillent.



Nous déconseillons de prendre ce produit sans avis ni suivi médical compétent.
