Hémato-oncologie **Guide d'enseignement CAR-T**

1. INTRODUCTION

Vous recevez ce guide, car votre hémato-oncologue vous a proposé comme traitement la thérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique, aussi appelée CAR-T. Dans le but d'alléger le texte, tout au long du document nous appellerons le traitement : **CAR-T**

Ce document d'enseignement a été réalisé dans le but de vous informer sur le déroulement du traitement. Nous aborderons les thèmes suivants :

- La préparation à la thérapie CAR-T
- La lymphodéplétion externe
- L'administration des CAR-T
- Les possibles complications et les surveillances
- Les précautions à prendre pendant le traitement
- Le déroulement des rendez-vous
- La convalescence

L'équipe du programme de CAR-T du CHU de Québec - Université-Laval vous accompagnera dans **toutes les étapes du processus**, de la première rencontre jusqu'à votre convalescence

Gardez ce document à portée de main, car il vous sera utile à différents moments. Rappelez-vous que les étapes du traitement que vous franchirez vous rapprocheront de votre objectif de santé.

Tables des matières

1. INTRODUCTION 1

2. LES ÉTAPES PRÉPARATOIRES À LA THÉRAPIE CAR-T 4

La consultation médicale 4
Se familiariser avec la thérapie cellulaire CAR-T 4
Qu'est-ce que la thérapie CAR-T? 4
La collecte de cellules 6
Se préparer à recevoir les CAR-T 9
Effets personnels à apporter 11

3. L'ADMINISTRATION DES CAR-T 12

L'évaluation finale par le médecin 12
L'installation d'un cathéter veineux central 12
L'administration de la chimiothérapie 13

4. TRAJECTOIRE EXTERNE : LE DÉROULEMENT DES RENDEZ-VOUS 15

Avant l'infusion 15
La journée de l'infusion 15
Après l'infusion 15

5. TRAJECTOIRE HOSPITALISÉ : LE DÉROULEMENT DE L'HOSPITALISATION 17

Directives de l'unité pour vous protéger des infections 17
Commodités de votre chambre 18
Consignes pour les visiteurs 18

6. LES PRÉCAUTIONS À PRENDRE DURANT LE PROCESSUS 19

Directives pour vous protéger des infections 19
..... 19
L'alimentation 19
Les soins de la bouche 20
L'hygiène corporelle 21

7. LES COMPLICATIONS LIÉS AU CAR-T 21

Le syndrome de relargage des cytokines (SRC) 22
La toxicité neurologique 22
Le syndrome de lyse tumorale 23
Les cytopénies 23
La neutropénie fébrile et les infections. 24
Le déficit en immunoglobulines 25
La rechute de la maladie et les risques de décès 25
Les toxicités spécifiques aux différents CAR-T 25

8. LA CONVALESCENCE 26

Suivi post CAR-T 26
Les précautions à prendre après les CAR-T 27
Soins corporels : 32
Sexualité, fertilité et reproduction : 33
Fréquentation des endroits publics et rassemblements : 34
Contact avec les animaux : 37
Les ressources utiles lors de la thérapie cellulaire CAR-T 41
Surveillance de la toxicité neurologique à domicile 43

2. LES ÉTAPES PRÉPARATOIRES À LA THÉRAPIE CAR-T

La consultation médicale

Vous rencontrerez un hémato-oncologue pour recevoir des explications sur le traitement, ses avantages et ses risques. Pendant cette rencontre, nous prendrons le temps nécessaire pour répondre à vos questions. Vous aurez un examen physique et des prises de sang. Aussi, vous devez apporter une liste à jour de vos médicaments et être accompagné pendant cette rencontre.

Une infirmière vous accompagnera et vous guidera à travers toutes les étapes du traitement. N'hésitez pas à lui faire part de vos craintes et de vos besoins car elle est là pour vous aider.

Se familiariser avec la thérapie cellulaire CAR-T

Qu'est-ce que les lymphocytes T?

Les lymphocytes T sont une sorte de globules blancs. Les globules blancs jouent un rôle important dans la défense de votre corps contre les cellules malsaines (virus, bactéries, cellules cancéreuses, etc.). Plus spécifiquement, les lymphocytes T sont en quelque sorte les « soldats » du système immunitaire. Ils peuvent attaquer directement les cellules malsaines dans le but de les détruire.

Qu'est-ce que la thérapie CAR-T?

La thérapie cellulaire CAR-T est un traitement contre le cancer qui fait partie de la catégorie de l'immunothérapie. Cette thérapie utilise les cellules immunitaires du patient, les lymphocytes T, pour reconnaître et détruire les cellules cancéreuses.

La thérapie CAR-T est constituée de ces 3 étapes :

1) Le prélèvement des lymphocytes dans le sang.

2) La préparation des CAR-T en laboratoire.

3) La préparation pour l'infusion des CAR-T.

Pour mieux comprendre ces étapes, voici une image qui résume le processus :

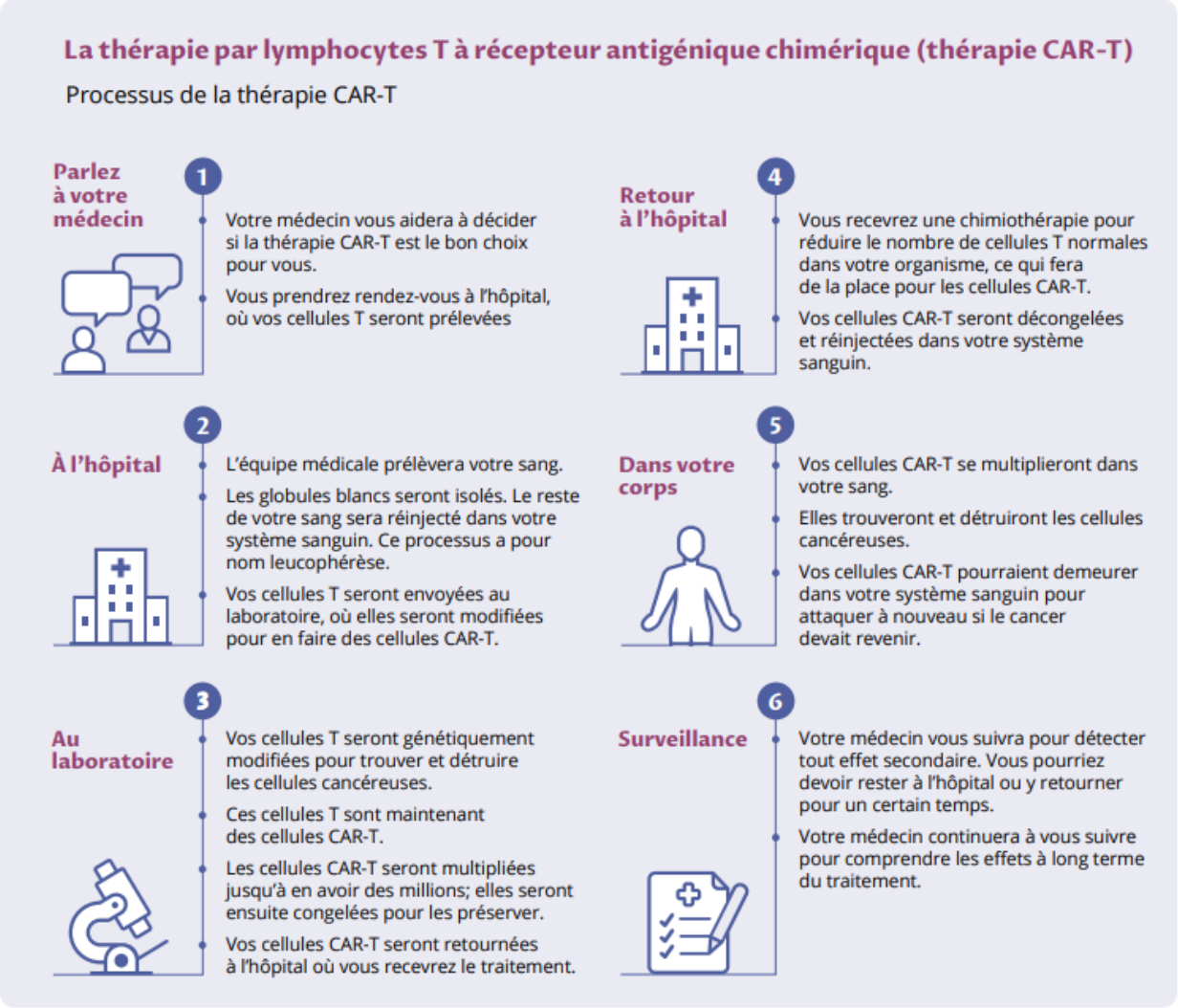


Image reproduite avec l'autorisation de la Société de leucémie et lymphome du Canada.
Source :: https://www.cancersdusang.ca/sites/default/files/2021-11/LLS1154-F-FS-CAR-T-4P-F02%20final%20with%20sponsor%20logos.pdf

La collecte de cellules

Qu'est-ce que la collecte des cellules?

Cette procédure est réalisée par les infirmières de la clinique externe d'hématologie. La collecte des cellules s'effectue à l'aide d'un appareil qui prélèvera vos lymphocytes selon ces étapes (c'est la leucaphérèse) :

1) Une aiguille est insérée dans une veine de votre bras ou un cathéter veineux central vous est installé.
2) Votre sang circule dans l'appareil.
3) Les lymphocytes sont séparés du reste du sang et sont collectés.
4) L'appareil vous retourne le reste du sang.

Si vous prenez une médication pour éclaircir votre sang ou pour baisser votre pression artérielle :

Vous devez aviser l'infirmière ou l'équipe médicale, car des changements à votre médication devront être apportés avant le jour de la collecte

La collecte des lymphocytes n'est pas dangereuse pour votre santé et ne nécessite pas d'hospitalisation. Vous ne serez pas endormi et ce n'est pas une chirurgie. La collecte n'est pas douloureuse.

Quelle est la durée de la collecte?

La collecte dure plusieurs heures et elle se fait en 1 journée. Dans de très rares cas, il est possible qu'une 2^{e} journée soit requise pour obtenir la quantité suffisante de lymphocytes.

Que dois-je faire pour me préparer à la collecte de mes lymphocytes?

Les journées avant la collecte

Consommez des sources de calcium quelques jours avant la collecte (lait, fromage, noix). Cela permettra de diminuer les engourdissements pendant la collecte des lymphocytes occasionnés par le citrate de sodium (anticoagulant).

Le jour de la collecte

- Vous pouvez être accompagné.
- Vous devez avoir déjeuné.
- Apporter un repas froid pour le dîner ou des collations à prendre au besoin pendant la collecte (par exemple, noix, barre tendre, yogourt à boire, fromage…)
- Portez des vêtements confortables.
- Vous pouvez apporter de la musique ou de la lecture.

Quels sont les effets secondaires possibles de la collecte de mes lymphocytes?

- Goût acide dans la bouche.
- Picotement autour des lèvres.
- Inconfort au niveau des mains ou des pieds.
- Fatigue.
- Inconfort au site de prélèvement.
- Sensation d'avoir la tête légère ou des étourdissements.
- Sensation d'avoir froid dans tout le corps ou frissons.

Une infirmière sera présente pendant toute la durée de la collecte. **Vous devrez l'aviser si vous ressentez un malaise**, car ils peuvent facilement être maîtrisés. L'infirmière fera un suivi téléphonique avec vous le lendemain de la collecte.

Que se passe-t-il avec mes lymphocytes T après la collecte?

Les lymphocytes T collectés seront envoyés dans un laboratoire spécialisé pour y être génétiquement modifiés. Cette modification génétique permet à vos lymphocytes T d'être programmés pour détruire les cellules cancéreuses.

Les cellules seront ensuite multipliées par le laboratoire. Lorsqu'elles sont en quantité suffisante, les cellules CAR-T sont congelées puis envoyées à votre hôpital. En général, un délai de 2 à 3 semaines est nécessaire.



Est-ce qu'un traitement est nécessaire pendant l'attente de la thérapie CAR-T ?

Votre médecin vous proposera peut-être un traitement en attendant que vos cellules CAR-T soient prêtes. Ce traitement, appelé **thérapie de pont**, est administré entre la collecte des lymphocytes T et l'infusion des cellules CAR-T. Cela permet de stabiliser ou de réduire la maladie avant de recevoir la thérapie CAR-T

Elle peut être constituée de :

- Radiothérapie
- Chimiothérapie
- Corticostéroides

Les détails vous seront donnés par votre hémato-oncologue si vous avez besoin d'une thérapie de pont.

Se préparer à recevoir les CAR-T

Est-ce que des examens ou des consultations sont à prévoir avant de recevoir les CAR-T?

Vous aurez un bilan médical avant de recevoir les CAR-T.

- Plusieurs examens seront à prévoir pour évaluer votre cœur, vos poumons, vos reins, votre foie. Une évaluation de la maladie pré CAR-T sera fait et un bilan sanguin complet incluant des tests virologiques (infection fait dans le passé, virus).
- Au besoin, vous devrez rencontrer différents professionnels avant de recevoir les CAR-T (dentiste, nutritionniste, onco-gériatrie etc.).
- Votre infirmière coordonatrice vous donnera un horaire détaillé du bilan médical à prévoir.

Qu'est-ce que je peux faire pour me préparer à recevoir les CAR-T ?

Adoptez de saines habitudes de vie :



- Prenez soin de votre corps et de votre esprit. Vous êtes au cœur de la situation et vous avez un rôle important à y tenir.
- Une saine alimentation vous aidera à entreprendre votre traitement avec force. Mangez 3 repas par jour avec des collations tel que recommandé par le guide alimentaire canadien.
- Il est interdit de fumer au centre intégré de cancérologie (CIC) et dans les hôpitaux. N'hésitez pas à discuter avec votre infirmière ou l'équipe médicale si vous avez besoin d'aide pour cesser de fumer.

L'activité physique

Nous vous encourageons à demeurer actif. Des études prouvent les multiples avantages de l'activité physique et en voici quelques-uns :



- ✓ amélioration du sommeil.
- ✓ amélioration de l'appétit.
- ✓ diminution des nausées.
- ✓ augmentation de l'énergie.
- ✓ diminution du risque de certaines complications.

Par exemple, il est recommandé de marcher le plus souvent possible tout en respectant vos limites. Il est important d'être accompagné ou d'éviter de marcher si vous ressentez des étourdissements, vertiges ou tout autre malaise. Il faut aussi aviser votre infirmière avant si vous observez un changement dans votre démarche ou si vous avez des pertes d'équilibre ou de la faiblesse.

Prévoir votre hébergement à Québec

À prévoir si vous demeurez à plus de 200 Km du Centre Intégré de Cancérologie

La Fondation de la greffe de moelle osseuse de l'Est du Québec (FGMOEQ) et le Programme Soutien Patient (programme offert par la compagnie pharmaceutique qui fabrique votre CAR-T) vous aidera à planifier cette étape. Nous vous remettrons les informations nécessaires pour prévoir votre hébergement au moment de notre rencontre.

Effets personnels à apporter

- Vêtements personnels et sous-vêtements. Vous devez changer vos vêtements chaque jour. Si vous êtes hospitalisé, pour le haut du corps, vous pourrez porter une jaquette d'hôpital si vous préférez.
- Brosse à dents à poils souples, dentifrice et contenant pour prothèses dentaires.
- Souliers confortables ou pantoufles avec semelles sécuritaires.
- Savon liquide et crème hydratante non parfumés, shampoing.
- Rasoir électrique seulement
- Livres, revues, jeux (propres ou récents).
- Radio, cellulaire, ordinateur portable, etc

Quelques informations logistiques

Aviser votre employeur de votre convalescence :

- Votre médecin vous conseillera d'arrêter de travailler pendant quelques mois. Le retour au travail est variable d'une personne à l'autre. Nous pourrons vous guider à ce sujet, selon votre état.

Prévoir la remise de vos documents d'assurance :

- Si besoin, vous devez remettre vos documents d'assurance à votre médecin lors d'un rendez-vous.

Discuter de vos préoccupations financières :

- Si vous ou vos proches avez des préoccupations financières, n'hésitez pas à nous en parler. Une travailleuse sociale pourra vous accompagner dans vos démarches.

3. L'ADMINISTRATION DES CAR-T

L'évaluation finale par le médecin

Avant de débuter le processus de CAR-T, votre hématologue vous rencontrera à nouveau pour s'assurer que nous puissions débuter le traitement.

Vous rencontrerez aussi la pharmacienne pour vous donner les derniers détails par rapport à la chimiothérapie.

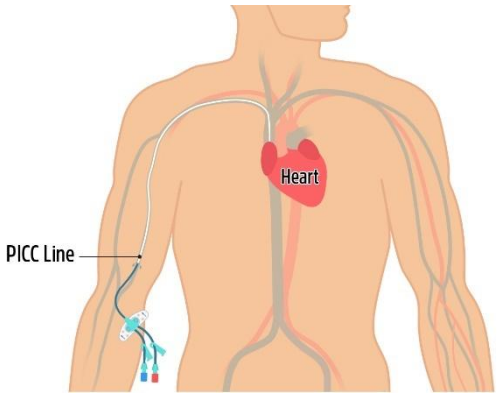
À cette rencontre, l'infirmière coordonnatrice s'occupera de vous remettre du matériel nécessaire, les numéros de téléphone en cas de besoins et une carte d'alerte médicale que vous devrez traîner avec vous.

L'installation d'un cathéter veineux central

Avant de débuter vos traitements, un cathéter veineux central vous sera installé. Ce cathéter est installé au niveau du bras ou du thorax pour se rendre jusqu'à une grosse veine près du cœur.

Le cathéter est utilisé pour :

- Faire les prises de sang.
- Administrer la chimiothérapie, les CAR-T, le soluté, les antibiotiques, etc.
- Administrer les produits sanguins.



L'installation de ce cathéter se fait au bloc opératoire ou en radiologie. Une anesthésie locale est réalisée. Vous aurez ce cathéter pour la durée de traitement. L'entretien sera réalisé par les infirmières de l'hôpital ou de la clinique externe.

Il ne faut pas mouiller votre cathéter, ni son pansement. Lors de votre hygiène corporelle, prenez un bain en couvrant bien votre cathéter (Apposez une pellicule de plastique sur votre cathéter et son pansement. Collez les extrémités avec du diachylon.

Avisez votre infirmière si vous remarquez une rougeur, un saignement, une douleur ou de l'œdème au site de votre cathéter

L'administration de la chimiothérapie

Vous recevrez de la chimiothérapie, quelques jours avant de recevoir les CAR-T, appelée **« régime de lymphodéplétion ».**

Le régime de lymphodéplétion vise à diminuer le nombre de lymphocytes dans votre sang, afin de préparer votre corps à recevoir les cellules CAR-T

Le traitement vous sera administré la semaine précédant l'infusion de vos CAR-T et sera administrée en clinique externe durant 3 journées consécutives.

Les effets secondaires de la chimiothérapie de lymphodéplétion sont :

- perte des cheveux (alopécie).
- nausées et vomissements.
- lésions dans la bouche (mucosite).
- douleur à l'estomac, une perte du goût et de l'appétit.
- diarrhée (selles liquides).
- baisse des cellules du sang (cytopénies).

N'hésitez pas à discuter des effets secondaires que vous ressentez avec nous. Nous pouvons vous aider dans leur gestion et vous donner des conseils.

La journée de l'administration des cellules CAR-T

Quelques jours après votre chimiothérapie, vous recevrez vos CAR-T, soit à l'hôpital, soit en clinique externe.

La journée de l'administration des CAR-T correspond au « jour 0 ». Les cellules CAR-T seront apportées congelées à votre chevet. Elles seront décongelées par une infirmière

ou une technicienne de laboratoire dans un bain-marie. Elles vous seront ensuite administrées par votre cathéter comme une transfusion sanguine. Cette procédure prend quelques minutes par sac/fiole administré. Dès que vous recevrez les cellules CAR-T, elles se mettent en action contre votre cancer.

Les effets secondaires **pendant** l'administration des CAR-T sont habituellement bénins et temporaires. Ils sont causés par le produit de conservation utilisé pour congeler vos cellules. Vous recevrez une médication avant l'infusion de CAR-T. Il est quand même possible que vous ayez l'un des effets suivants :

- Une toux sèche.
- Une élévation de votre pression artérielle.
- De légères douleurs abdominales, des nausées et/ou de la diarrhée.
- Un goût d'ail dans la bouche et une odeur de maïs dans la chambre dus au produit de conservation.
- Dans de rares cas, il peut se produire une réaction allergique grave.

- **Si vous bénéficiez de la trajectoire externe ET résidez à plus de 30 minutes du centre hospitalier, un logement à proximité sera mis à votre disposition pour la durée du processus.**

- **Si vous êtes hospitalisé, un logement sera également mis à votre disposition pour les membres de votre famille ainsi que pour votre convalescence.**

La trajectoire choisie sera déterminée par le médecin lors de votre première rencontre

Si vous recevez vos CAR-T en externe, lire la section 4

Si vous recevez vos CAR-T hospitalisé, lire la section 5

4. TRAJECTOIRE EXTERNE : LE DÉROULEMENT DES RENDEZ-VOUS

Votre médecin vous a proposé la trajectoire de CAR-T en externe car vous répondiez aux critères d'éligibilité.

Voici comment se dérouleront les rendez-vous en clinique externe au centre intégré de cancérologie (CIC). Vous recevrez un calendrier détaillé des rendez-vous pour la chimiothérapie, l'infusion des CAR-T ainsi que les rendez-vous de suivis.

Avant l'infusion :

- Rendez-vous médical de libération
- Rendez-vous d'installation du cathéter central
- Rendez-vous de chimiothérapie (3 jours)
- Rendez-vous de prise de sang

La journée de l'infusion :

- Rendez-vous au CIC pour l'infusion des CAR-T et la surveillance après l'infusion
- Rencontre avec la pharmacienne durant l'infusion

Après l'infusion :

- Rendez-vous au SIRO du lundi au vendredi (AM).
- Rencontre avec la pharmacienne les lundis-jeudis
- Rencontre avec l'infirmière coordonnatrice au besoin

Attention : il est obligatoire de rester à **moins de 45 minutes de l'hôpital durant les 14 premiers jours après l'infusion**, ou tant que ce sera requis par le médecin.

Votre infirmière coordonnatrice vous remettra un guide à l'intention du proche aidant. Il y aura toute les informations nécessaires concernant la surveillance à effectuer, les motifs de consultation à l'urgence et la marche à suivre.

Il est primordial de consulter attentivement ce guide.

Voici un exemple d'horaire de CAR-T en externe. Chaque situation clinique est différente et le calendrier sera personnalisé à votre propre situation.

NOM, PRÉNOM HEJ# :

Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
J-7	**J-6** **Prise de sang +** RDV médecin, infirmière et pharmacien (CIC) **+** Installation cathéter ***REMISE DE LA CARTE D'ALERTE***	**J-5** Chimiothérapie (CIC)	**J-4** Chimiothérapie (CIC)	**J-3** **Prise de sang** (CIC) + Chimiothérapie (CIC)	**J-2**	**J-1**
J0 **Prise de sang**+ RDV médecin + **pharmacien** + **INFUSION CAR-T**	**J+1** **Prise de sang**+ RDV médecin + Suivi téléphonique au besoin	**J+2** **Prise de sang**+ RDV médecin + Suivi téléphonique au besoin	**J+3** **Prise de sang**+ RDV médecin + **pharmacien** + Suivi téléphonique au besoin	**J+4** **Prise de sang**+ RDV médecin + Suivi téléphonique au besoin	**J+5**	**J+6**
J+7 **Prise de sang**+ RDV médecin + **pharmacien** + Suivi téléphonique au besoin	**J+8** **Prise de sang**+ RDV médecin + Suivi téléphonique au besoin	**J+9** **Prise de sang**+ RDV médecin + Suivi téléphonique au besoin	**J+10** **Prise de sang**+ RDV médecin + **pharmacien** + Suivi téléphonique au besoin	**J+11** **Prise de sang**+ RDV médecin + Suivi téléphonique au besoin	**J+12**	**J+13**

**** Si vous avez à être hospitalisé au courant de la trajectoire en externe→ Bien vouloir lire la section 5 concernant le déroulement de l'hospitalisation****

5. TRAJECTOIRE HOSPITALISÉ : LE DÉROULEMENT DE L'HOSPITALISATION

Votre médecin vous a proposé la trajectoire de CAR-T hospitalisé

Vous recevrez votre lymphodéplétion en clinique externe et vous serez hospitalisé à partir du Jour 0, soit la journée de l'infusion. La durée de l'hospitalisation est variable, environ de 7 à 14 jours selon votre évolution et récupération suite au traitement.

Directives de l'unité pour vous protéger des infections

- Vous serez hospitalisé dans une chambre privée.
- Vos sorties en dehors de votre chambre seront limitées. Si vous devez sortir, il faudra porter un masque N95 pour vous protéger. Vous devez vous laver les mains avant de quitter votre chambre et au retour.
- Toutes les personnes qui entreront dans votre chambre devront se laver les mains et porter un masque selon les directives en place.
- Les portes et les fenêtres de votre chambre doivent demeurer fermées.
- Vos objets personnels et tous les objets qui entrent dans votre chambre doivent être propres et lavables.
- Les objets en peluche sont interdits, car ils sont difficiles à nettoyer.
- Il n'est pas recommandé d'apporter votre oreiller personnel. Si vous le désirez, vous pouvez apporter un oreiller neuf hypo-allergène.



- Les fleurs naturelles ou séchées et les plantes sont interdites, car des microbes peuvent s'y trouver.
- Vous ne devez pas utiliser de ventilateur ni d'humidificateur.

Commodités de votre chambre

Dans votre chambre, vous aurez :

- Un téléphone qui vous permettra de faire des appels locaux seulement. Les interurbains peuvent se faire , avec votre cellulaire ou à frais virés.
- Un accès internet sans fil (sans frais) sera disponible. Vous devez apporter votre ordinateur portable ou votre tablette. Nous ne sommes pas responsables pour la perte ou le dommage de vos appareils.

Vos visiteurs doivent se présenter au poste de garde avant de vous rendre visite et prendre ces précautions afin de vous protéger pendant votre hospitalisation

Consignes pour les visiteurs

- Se limiter à 2 visiteurs à la fois.
- Se référer à l'unité de soins ou à votre infirmière pour connaître l'admissibilité des enfants.
- Les visiteurs ne peuvent pas vous visiter s'ils sont atteints d'une infection ou ont été en contact récemment avec une personne présentant une infection (par exemple : rhume, grippe, gastro-entérite, rougeole, varicelle, etc.). Il est possible d'en discuter avec le personnel infirmier au besoin.
- Vos visiteurs doivent aviser le personnel s'ils ont développé une infection après leur visite.
- Les visiteurs doivent porter un masque selon les directives en place et se laver les mains avant d'entrer dans votre chambre et à sa sortie.
- Les visiteurs doivent porter des vêtements propres et laisser leur manteau et leurs bottes en dehors de la chambre.
- Les visiteurs **ne doivent pas** utiliser votre salle de bain, ni boire ou manger dans votre chambre.
- Les visiteurs ne peuvent pas se coucher dans votre lit ni passer la nuit dans votre chambre.

6. LES PRÉCAUTIONS À PRENDRE DURANT LE PROCESSUS

Mon rôle comme patient : De quelle façon puis-je participer à mes soins?

Vous êtes au cœur de la situation et vous avez un rôle important à y tenir. Vous pouvez faire une différence en vous impliquant dans vos soins

Votre collaboration est précieuse!

Directives pour vous protéger des infections



- Si vous devez sortir, par exemple lorsque vous viendrez à vos rendez-vous de suivis, il faudra porter un masque N95.
- La meilleure méthode pour vous protéger contre les infections demeure le lavage des mains et le port du masque N95
- Assurez-vous que votre proche aidant reste prudent dans ses rencontres sociales et ses activités afin de ne pas contracter de virus ou d'infection
- Limiter les visiteurs afin de diminuer vos risque d'infections. L'idéal est de côtoyer uniquement votre proche aidant durant le processus de CAR-T
- Assurez-vous que votre oreiller soit neuf ou récent, et idéalement hypo-allergène
- Vous ne devez pas utiliser de ventilateur ni d'humidificateur.

L'alimentation

Suite à la chimiothérapie, votre système immunitaire sera affaibli. Vous serez donc plus vulnérable aux infections. Durant cette période, dite de neutropénie, il faudra appliquer des règles d'hygiène pour prévenir les infections d'origine alimentaire.

Voici quelques principes à respecter pour s'alimenter de manière sécuritaire :

- Lavage des mains OBLIGATOIRE avant de manipuler les aliments.
- La nourriture doit être bien cuite, en conserve et pasteurisée.
- Aucun aliment acheté en vrac.
- Aliments périssables : maximum de 30 minutes à température pièce.
- Vous devez bien laver tous les fruits et légumes que vous consommez.

L'alimentation et le maintien d'un bon état nutritionnel font partie de la réussite du traitement.

Pour plus d'informations sur les aliments permis/proscrit durant le processus, consultez la page 29.



Les soins de la bouche

Une hygiène rigoureuse de votre bouche est importante pendant la durée de votre traitement. Nous vous recommandons les mesures suivantes :

- Examinez attentivement votre bouche au matin et au coucher. Avisez-nous de tout changement observé.
- Rincez votre bouche régulièrement avec un gargarisme sans alcool.
- Brossez vos dents après chaque repas et au coucher avec une brosse à dents à poils souples et un dentifrice.
- Utilisez la soie dentaire si vous en avez l'habitude, et ce, à condition que cela ne provoque pas de saignements.
- Si vous portez des prothèses dentaires, vous devez les retirer, les laver et les faire tremper entre les repas et au coucher.
- Si vos lèvres sont sèches, utilisez un baume à lèvre en tube. Appliquez celui-ci en faisant attention de ne pas contaminer le bout du tube avec vos doigts.

- Il est important de boire régulièrement. La chimiothérapie et les médicaments rendent la bouche sèche.

L'hygiène corporelle

Votre peau et vos muqueuses sont une voie d'accès facile pour les microbes. Nous vous recommandons ces mesures:

- Il ne faut pas mouiller votre cathéter. Avant de vous laver, apposez une pellicule de plastique sur votre cathéter et son pansement. Collez les extrémités avec un diachylon.
- Se laver à chaque jour (bain ou douche, en s'assurant de bien protéger votre cathéter)
- Lavez vos mains au lavabo ou avec du gel antiseptique avant chaque repas, après toute élimination urinaire ou intestinale et à chaque fois que vous croyez que vos mains ont pu être souillées.
- Après chaque élimination urinaire ou intestinale : si vous êtes une femme, bien essuyer et assécher la vulve en allant de l'avant vers l'arrière. Si vous êtes un homme, bien essuyer et assécher le gland.
- Utilisez un rasoir électrique pour prévenir les lésions de la peau et les saignements.
- Si vous avez besoin de vous moucher, faites-le délicatement pour prévenir les saignements de nez.
- Le port de tampons hygiéniques est contre-indiqué.
- Si vous avez la peau sèche, appliquez une crème hydratante non parfumée sur votre peau.

7. LES COMPLICATIONS LIÉS AU CAR-T

Votre hémato-oncologue discutera avec vous des complications possibles des CAR-T lors de votre première rencontre. La plupart des effets secondaires peuvent disparaître spontanément ou pourront être gérés par un traitement adapté. Il sera important d'aviser votre infirmière lorsque tout effet secondaire apparaît afin que celui-ci soit pris en charge. Les complications les plus fréquentes sont le syndrome de relargage des cytokines et la toxicité neurologique.

Le syndrome de relargage des cytokines (SRC)

Le syndrome de relargage des cytokines (SRC) est un effet secondaire associé à la thérapie CAR-T. Les cytokines sont des messagers chimiques. Ils aident vos lymphocytes T à défendre votre organisme contre les cellules cancéreuses et à les détruire.

Le SRC est causé par la multiplication des cellules CAR-T dans votre corps et la destruction des cellules cancéreuses. Ces actions entraînent une grande production de cytokines. Dans votre corps se produit alors une « tempête » de cytokines qui déclenchera un ensemble de symptômes appelé « syndrome de relargage de cytokines ». Le SRC se manifeste par toutes sortes de symptômes.

Des symptômes plus légers peuvent se produire comme :

- la fièvre.
- la fatigue, les frissons.
- les nausées (mal de cœur).
- les maux de tête.

Des complications plus graves peuvent apparaître comme

- une baisse de votre tension artérielle (basse pression).
- un essoufflement important
- une fréquence cardiaque rapide.
- Etc.

La toxicité neurologique

La toxicité neurologique est un effet secondaire fréquents pouvant affecter le cerveau et le système nerveux. La fréquence, la gravité et la cause de la toxicité neurologique varient d'un patient à l'autre. Elle est souvent réversible et peut disparaître seule, sans intervention. Les signes et symptômes possibles sont :

- maux de tête.
- étourdissements.
- diminution de l'attention.
- agitation.
- somnolence.
- trouble du langage.

- confusion.
- délire.
- contractions musculaires involontaires.
- tremblements.
- faiblesse musculaire.
- hallucinations.
- crises convulsives.
- Etc.

La toxicité neurologique peut apparaître tôt après l'infusion et jusqu'à 8 semaines après. Afin de déceler la toxicité neurologique, nous devrons évaluer : votre état de conscience, la réaction de vos pupilles à la lumière, le mouvement des membres et leur force.

De plus, vous devrez répondre à différentes questions afin de compléter l'échelle d'évaluation de la toxicité neurologique. Cette échelle à un total possible de 10 points : un résultat de 10/10 représente un état neurologique normal. L'évaluation sera réalisé plusieurs fois par jour durant le processus. La fréquence vous sera spécifiée par votre infirmière coordonnatrice.

Consultez la page 43 pour tous les détails concernant l'évaluation de la toxicité neurologique.

Le syndrome de lyse tumorale

Le syndrome de lyse tumoral (SLT) est un ensemble de complications causé par la décomposition et la mort des cellules. Le syndrome de lyse tumorale apparaît lorsque les cellules cancéreuses se décomposent rapidement et que les reins ne parviennent pas à évacuer ces substances du sang. Le SLT peut endommager des organes comme les reins. Il représente une complication sérieuse de n'importe quel traitement contre le cancer, y compris de la thérapie CAR-T.

Tout au long de votre hospitalisation, l'équipe médicale surveillera cette complication, entre autres, à l'aide des bilans sanguins qui seront faits chaque jour.

Les cytopénies

Les cytopénies (ou baisse de votre formule sanguine) sont causées par le traitements que vous avez reçus. Pendant cette période, vous pourrez avoir besoin de transfusions de plaquettes ou de sang. Les cytopénies peuvent entraîner certains symptômes comme :

- Une baisse des globules rouges (anémie). Vous pouvez alors ressentir une grande fatigue, de l'essoufflement, des étourdissements et des palpitations.
- Une baisse des plaquettes. Elle vous rendra plus susceptible aux saignements.
- Une baisse des globules blancs et des neutrophiles. Vous serez alors plus vulnérable aux infections. L'infection se manifeste par de la fièvre et d'autres symptômes selon le type d'infection. Des prises de sang seront alors faites et des antibiotiques seront rapidement débutés. Des mesures de protection seront instaurées afin de vous protéger contre les infections.

Vous aurez des prises de sang chaque jour afin de surveiller votre état. Avec la thérapie CAR-T, il est possible que vous présentiez des cytopénies pendant plusieurs semaines. Les cytopénies seront prises en charge selon le degré d'importance de celles-ci.

La neutropénie fébrile et les infections.

La chimiothérapie (régime de lymphodéplétion) qui vous a été administrée en préparation à l'administration de la thérapie CAR-T entraîne une baisse de vos globules blancs, aussi appelée neutropénie. Étant donné que vos neutrophiles (globules blancs) sont en nombre insuffisant, vous êtes plus à risque d'infection.

La neutropénie fébrile se définit comme un nombre insuffisant de neutrophiles (sorte de globules blancs) accompagné de fièvre. Pendant la période de neutropénie, la majorité des patients font une ou des infections. Les agents responsables des infections peuvent être des bactéries, des virus ou des champignons.

Dès l'apparition de la fièvre, des prises de sang vous seront faites. Vous recevrez aussi rapidement des antibiotiques en prévention.

Suivez les consignes de l'équipe médicale et de soins afin de diminuer votre risque d'infection. Vous devez nous aviser si vous éprouvez un malaise ou remarquez un changement de votre état de santé.

Le déficit en immunoglobulines

Il est possible que vous présentiez un déficit en immunoglobulines (ou anticorps). Les anticorps circulent normalement dans le sang. Lorsqu'ils détectent un étranger comme un microbe, les anticorps déclenchent une réaction immunitaire afin que le corps puisse se défendre contre l'envahisseur étranger.

Toutefois, si vous êtes atteint d'un déficit en immunoglobulines, vous êtes plus susceptibles de développer différentes infections répétitives telles des infections pulmonaires chroniques, des sinusites, etc. Le dosage d'immunoglobulines dans votre sang sera suivi régulièrement. Au besoin, le déficit en immunoglobulines peut être pris en charge par des injections d'immunoglobulines.

La rechute de la maladie et les risques de décès

Votre médecin en discutera avec vous lors de la consultation médicale, car ces risques peuvent varier selon votre état médical et le type de maladie.

Les toxicités spécifiques aux différents CAR-T

Il existe maintenant plusieurs types de thérapies CAR-T. Votre hémato-oncologue choisira la thérapie CAR-T en fonction de votre maladie et de votre état de santé. Le médecin discutera avec vous de ces effets secondaires spécifiques, si nécessaire.

N'hésitez pas à poser vos questions à votre infirmière coordonnatrice

Vous devez consulter à l'urgence avec votre Carte ALERTE certifiant que vous avez reçu la thérapie CAR-T :

- **Si un des éléments n'est pas réussi (total inférieur à 10) à l'échelle d'évaluation de la toxicité neurologique**

  OU

- **Si votre température est supérieure à 38,0°C (100,4°F)**

8. LA CONVALESCENCE

Suivi post CAR-T

Votre suivi post-CAR-T devra obligatoirement avoir lieu au CHU de Québec-Université-Laval pour au moins 4 semaines. Vous devrez demeurer à moins de 200 kilomètres de l'hôpital ou à moins de 2 heures tant que ce sera recommandé par votre médecin. Les visites de contrôle sont fréquentes. De plus, vous devrez aller rapidement à l'hôpital en cas de problèmes. **Pour votre sécurité, vous devez être accompagné en tout temps**.

Une video (disponible sur YouTube) est à votre disposition concernant les consignes à suivre durant votre convalescence. Voici le lien :

https://www.youtube.com/watch?v=TVH9VYKK4Z8



Votre suivi sera transféré à votre médecin traitant lorsque votre état sera stable. Il se peut que vous ayez besoin de recevoir certains soins dans les mois et années suivant votre thérapie CAR-T.

Les précautions à prendre après les CAR-T

Conduite automobile et utilisation de machineries :

Dans les 8 semaines suivant la perfusion de CAR-T, il est interdit de :

- Conduire une voiture.
- D'utiliser de la machinerie lourde.
- S'adonner à des activités potentiellement dangereuses.

En effet, des toxicités neurologiques peuvent survenir jusqu'à 8 semaines suite à l'infusion du CAR-T. Par exemple, des symptômes tels que de la confusion, des convulsions, de la somnolence, des contractions musculaires involontaires ou autres symptômes peuvent survenir. **Pour en savoir plus sur les toxicités neurologiques, consultez la page 18.**



Il est interdit de conduire un véhicule, d'utiliser de la machinerie lourde ou de s'adonner à des activités potentiellement dangereuses dans les 8 semaines suivant la perfusion de CAR-T



Votre système immunitaire sera affaibli pendant quelques mois. La prudence est donc de mise. Les mesures présentées diminueront votre risque d'attraper une infection qui peut être transmise par les aliments, les contacts humains, avec les animaux et par l'environnement.

Il se peut que vous ressentiez une grande fatigue. Une perte d'énergie, une diminution du tonus musculaire et des modifications des habitudes de sommeil peuvent vous décourager au retour à la maison. Reprenez vos activités progressivement. Nous vous encourageons à prendre l'air, marcher, vous divertir, rencontrer des amis tout en évitant les foules.

Vous devrez porter un masque (N95 à haut pouvoir filtrant) jusqu'au rétablissement de votre système immunitaire, lors de vos visites de contrôle et lors des situations à risque.

Vous recevrez un plan de suivi pour la surveillance de votre état de santé et une ordonnance de vaccination. Toutes les explications nécessaires vous seront données en temps opportun. Dans cette section, les sujets suivants seront abordés :

- Alimentation
- Soins corporels
- Sexualité, fertilité et reproduction
- Fréquentation des endroits publics et rassemblements
- Domicile
- Loisirs
- Mises en garde et autres précautions

Alimentation

Les micro-organismes nuisibles sont étroitement liés à la manipulation des aliments. Il faut retenir que les mains, les ustensiles, les équipements, les surfaces de travail, les planches à découper et les torchons sont les principaux transporteurs de ces micro-organismes. Il est aussi important de vérifier les dates de péremption des aliments.

Voici les 4 pratiques de base à observer pour augmenter votre sécurité alimentaire.

1) **Nettoyez :**
   - Lavez-vous les mains et nettoyez les surfaces après avoir manipulé des aliments, en particulier des aliments crus comme la viande, la volaille et le poisson.
   - Lavez et désinfectez régulièrement le réfrigérateur et les surfaces.
   - Changez les linges de table et de vaisselle tous les jours.
   - Lavez les planches à découper, les couteaux et les comptoirs avec de l'eau chaude savonneuse après la préparation de chaque type d'aliment.
   - Nettoyez les couvercles des conserves avant de les ouvrir. Nettoyez l'ouvre-boîte avant et après chaque utilisation.
   - Lavez soigneusement à l'eau froide les fruits et légumes avant de les manger crus ou cuits, même ceux qui seront pelés (bananes, oranges etc.). Utilisez une brosse à légumes pour nettoyer les fruits et légumes à peau ferme (carottes, pommes de terre, melons, oranges, courges, cantaloups, etc.).
   - Lavez fréquemment vos sacs à provisions réutilisables.

2) **Séparez :**
   - Gardez les viandes, volailles et fruits de mer crus et leur jus à l'écart des aliments cuits ou prêts à servir.
   - Utilisez 2 planches à découper : une pour la viande, la volaille, le poisson et les fruits de mer crus et l'autre pour les fruits et légumes lavés.

3) **Cuisinez :**
   - Respectez les températures de cuisson des aliments en vérifiant leur température interne avec un thermomètre.
   - Préparez les aliments rapidement et servez-les immédiatement.

4) **Réfrigérez :**
   - Décongelez les aliments au réfrigérateur, jamais à la température de la pièce.
   - Réfrigérez les restes dans un délai de 30 minutes après avoir terminé de préparer le repas.
   - Conservez les restes au plus 3 jours. Réchauffez-les à une température sécuritaire avant de les consommer.
   - Vérifiez que la température du réfrigérateur ne dépasse pas 4°C (40°F).
   - Lorsqu'ils sont encore chauds, vous pouvez placer les aliments partiellement couverts au réfrigérateur et couvrez-les entièrement une fois refroidis. Pour refroidir les aliments plus rapidement, transférez-les dans des plus petits contenants. Découpez les pièces de viande.
   - Si vous devez apporter votre lunch à l'extérieur de la maison, il faut conserver les aliments périssables à 4°C ou moins. Utilisez une glacière propre avec de la glace ou des sacs réfrigérants (ICE PACK). Ne conservez que les aliments froids lors du retour à la maison.

Il est important de garder en tête que le froid ne détruit pas les bactéries, mais permet d'arrêter leur développement.

Aliments à éviter pendant la période de rétablissement du système immunitaire :

• Produits en vrac
• Huîtres et poissons crus (carpaccio, tartare), saumon fumé non cuit • Poisson séché ou gardé en saumure
• Viandes crues ou saignantes ou séchées (« Jerky ») • Charcuteries (salami, jambon, saucisses à hot-dog) non cuites • Pâtés de campagne, pâtés de foie
• Tofu non pasteurisé • Produits de tempeh • Produits de miso (soupe ou pâte)
• Produits laitiers non pasteurisés (ex. : fromage au lait cru) • Fromages avec moisissures évidentes (bleu, Stilton, Roquefort, Gorgonzola)

• Fromages à pâte molle (Brie, Camembert) ou semi-ferme sauf si cuits • Fromage feta (même pasteurisé) sauf si cuit
• Œufs crus ou insuffisamment cuits (bien faire cuire le blanc et le jaune) • Produits cuisinés à base d'œufs crus (lait de poule, certains desserts, pâte à gâteau ou à biscuits crue, mayonnaise maison ou sauces à salade réfrigérées) • Les blancs d'œufs liquides pasteurisés sont sécuritaires crus **Toujours lire l'étiquette du produit
• Noix, arachides ou graines achetées crues, en écales ou en vrac
• Germinations (luzerne, fèves germées) sauf si cuites
• Salade de chou du commerce
• Conserves maison
• Jus de fruits ou de légumes non pasteurisés
• Miel non pasteurisé ou dans les alvéoles (gâteau de miel)
• Alcool « maison »
• Kombucha maison ou non pasteurisé
• Levure non cuite
• Produits naturels à base d'herbes ou de plantes, suppléments de probiotiques

L'eau :

- Vous pouvez consommer l'eau de l'aqueduc municipal d'une agglomération de plus de 2000 habitants.
- Si votre eau provient de l'aqueduc d'une municipalité de moins de 2000 habitants ou d'un puits artésien, elle doit être bouillie 1 minute puis réfrigérée et utilisée en moins de 48 heures. Vous devrez utiliser cette eau pour brosser vos dents.
- Il est recommandé de boire 2 litres d'eau par jour, sauf si contre-indication.

Les restaurants :

Il est difficile d'assurer une sécurité optimale au restaurant. Il n'est pas recommandé d'aller au restaurant pendant la période de rétablissement de votre système immunitaire. Toutefois, si vous tenez à les fréquenter, suivez ces recommandations :

- Café noir.
- Beignes et muffins du jour non fourrés.
- Mangez tôt pour éviter les foules.
- Évitez les fruits et légumes crus.
- Aliments préparés devant vous, cuits à point, servis chauds et consommés immédiatement (Restauration rapide).
- Portions individuelles (en sachets) de condiments.
- Évitez les aliments déposés sous les lampes ou sur des tablettes chauffantes (pointes de pizza, poulet frit).
- Évitez les bars à salade, les buffets, les repas style «potluck », les vendeurs ambulants (camions de rue).

Il est nécessaire de toujours regarder l'aspect général du restaurant. Il faut que les assiettes, ustensiles, les verres, les salles de bain soient propres et bien fournies en savon, papier à main.

Soins corporels :

Bain et douche :

- Nous vous recommandons de prendre une douche ou un bain tous les jours. Vous pouvez utiliser tout savon non parfumé et doux.
- Nettoyer la baignoire régulièrement.

Soins de la peau sèche :

- Les traitements peuvent entraîner de la sécheresse, des démangeaisons et parfois une coloration brunâtre de la peau. L'utilisation d'une crème hydratante peut aider à diminuer les démangeaisons de la peau chez ceux qui ont la peau sèche. On peut aussi utiliser un baume à lèvre afin de prévenir les gerçures aux lèvres.
- Pendant la période de rétablissement de votre système immunitaire, vous devez vous informer auprès de votre équipe traitante avant de vous rendre à un rendez-vous chez le dentiste.

Soins capillaires, teinture, permanente :

- Il se peut que vos cheveux repoussent d'une couleur et d'une texture différente. Favoriser des produits doux qui seront recommandés par votre coiffeur. Prenez vos rendez-vous en dehors des périodes de fort achalandage.

Soins des ongles :

- Vous devez tailler régulièrement vos ongles (mains et pieds) afin de les garder courts. Les traitements peuvent modifier vos ongles et les rendre cassants ou tombants. De nouveaux ongles apparaîtront.

Protection du soleil :

- Vous devez éviter de vous exposer directement aux rayons du soleil. Portez un chapeau au moins jusqu'à ce que les cheveux aient repoussé. Utiliser une crème solaire avec protection supérieure ou égale à 30 FPS non parfumée sur les endroits exposés au soleil, et ce, même en hiver.

Sexualité, fertilité et reproduction :

- Généralement, vous devez avoir un niveau de plaquettes supérieur à 50 000 pour avoir des relations sexuelles. En cas d'hésitation, vous pouvez vérifier auprès de votre infirmière ou de votre médecin.
- Les femmes aptes à procréer qui ont une vie sexuelle active doivent utiliser une méthode de contraception efficace avant et après l'administration des CAR-T. Si vous tombez enceinte ou pensez être enceinte après avoir reçu votre traitement de CAR-T, informez immédiatement votre médecin.
- Les hommes qui ont reçu des CAR-T et qui ont une vie sexuelle active doivent utiliser un condom pendant les relations sexuelles.
- Si un des partenaires a reçu des CAR-T, une discussion sur la grossesse avec le médecin traitant s'impose. Il existe un risque de toxicité fœtale.
- À ce jour, on ne dispose pas d'aucune donnée relative à l'effet des CAR-T sur la fertilité.

Fréquentation des endroits publics et rassemblements :

Endroits publics

- Évitez les endroits publics (Ex : épicerie, centre d'achat, cinéma, etc.). S'il est nécessaire d'y aller, privilégiez les périodes où il y a peu d'achalandage et portez votre masque N95.
- Vous devrez porter un masque (N95 à haut pouvoir filtrant) lors de vos visites de contrôle à l'hôpital, à la clinique et lors des situations à risque jusqu'à ce qu'au rétablissement de votre système immunitaire.

Contact avec les enfants :

- Les enfants sont plus à risque de présenter des symptômes infectieux ou encore d'incuber une infection.
- Le risque d'acquérir des infections est plus élevé en garderie. Si vos enfants fréquentent une garderie, évitez de les envoyer si possible.
- Évitez de changer les couches. Si vous devez le faire, porter des gants et vous laver les mains après.

Réunion de familles ou d'amis :

- Le risque est moindre s'il s'agit d'un rassemblement de moins de 10 personnes où il n'y a pas d'enfants.
- Évitez d'être en contact les personnes qui sont atteintes. d'une infection (Par exemple : rhume, grippe, gastro-entérite, COVID-19, rougeole, varicelle, etc.) et aviser votre médecin si vous avez été en contact avec une personne présentant une infection.

Domicile

Qualité de l'air :

- Tabac, fumée :
  - Ne pas fumer et éviter la fumée secondaire.

- Feu : *Risque d'aérosolisation de micro-organismes.*
  - Le foyer au propane est permis
  - L'utilisation d'un foyer à combustion lente est autorisée, mais il ne faut pas allumer le feu soi-même.
  - Éviter la suie, car elle est toxique.
  - Le bois doit être entreposé dans une pièce fermée de la maison.

- Air climatisé :
  - Il peut être utilisé. Il est important de suivre les recommandations du fabricant et que son entretien soit effectué par une tierce personne.

- Ventilateur :
  - Il peut être utilisé. Il faut le nettoyer régulièrement et ne pas diriger l'air directement sur soi.

- Échangeur d'air
  - Suivre les recommandations du fabricant et faire nettoyer le filtre par une tierce personne.

- Humidificateur : *Risque d'aérosolisation de micro-organismes.*
  - Non permis.

- Déshumidificateur :
  - Il est permis, mais il faut faire vider le réservoir par une tierce personne.



Entretien intérieur et extérieur :

- Entretien ménager : *Risque d'aérosolisation de micro-organismes (risque d'aspergillose)*
  - Un ménage de votre domicile doit être fait par une tierce personne **avant votre retour à domicile**.
  - Le ménage de votre domicile doit être fait chaque semaine (aspirateur, époussetage) par une tierce personne. *S'il doit être fait par vous-même, vous devez porter le masque N95 et faire un lavage fréquent des mains. Port de gants si les surfaces sont sales.
  - Vous devez laver vos ustensiles et la vaisselle à l'eau chaude.

- Lessive :
  - Vous devez posséder vos propres serviettes de bain. Elles doivent être changées régulièrement.
  - Votre literie doit être changée une fois par semaine.
  - La lessive peut se faire avec celle du reste de la famille.

- Ordures :
  - Lavez vos mains après avoir manipulé les déchets
  - Port de gants si sac très sale.

- Plantes :
  - Ne pas manipuler ni faire l'entretien des plantes d'intérieur.
  - Ne pas acquérir de nouvelles plantes

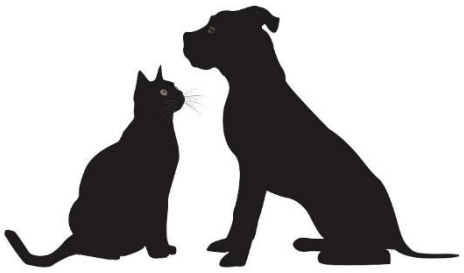
- Jardinage : *Risque d'aérosolisation des micro-organismes.*
  - Ne pas jardiner ni manipuler de la terre.
  - Ne pas couper ni racler le gazon. Si vous devez vous en occuper vous-même, portez un masque N95 et des gants.

- Construction et rénovations : *Risque d'aérosolisation des micro-organismes.*
  - À éviter au cours des premiers mois suivants les CAR-T
  - S'il est impossible de repousser les travaux, il faut habiter dans un autre endroit pendant la durée du projet.

Contact avec les animaux :

Principes généraux à respecter avec tous les animaux :

- Ne pas acquérir de nouvel animal
- Minimisez les contacts directs avec vos animaux et lavez-vous les mains après le contact.
- Ne pas laisser l'animal dormir avec vous.
- Garder la vaccination de l'animal à jour (pas de vaccin vivant).
- Consultez le vétérinaire si l'animal est malade (comportement inhabituel vomissements, diarrhées).
- Éviter d'être en contact avec les excréments d'un animal.



Des principes spécifiques à certains animaux doivent également être respectés :

- **Chats** : *risque de toxoplasmose, infection parasitaire, au contact avec les excréments*
  - Ne pas le laisser aller dehors.
  - Faire faire l'entretien de la litière quotidiennement par une autre personne.

- **Oiseaux** : *risque d'aérosolisation de micro-organismes (psittacose)*
  - Faire nettoyer la cage chaque jour par une tierce personne.

- **Reptiles et rongeurs:**
  - À éviter, car plusieurs sont porteurs de la bactérie *Salmonella*.

- **Poissons** : *risque d'infection à Mycobacterium marinum*
  - Ne pas faire l'entretien de l'aquarium soi-même.

- **Animaux de la ferme :**
  - Éviter tout contact avec les fermes, les granges, les champs et les animaux de la ferme.

Loisirs

Baignade :

- Mer, lac, rivière, ruisseau :
  - Il est interdit de vous y baigner. Il y a un risque de blessure et de contamination de la plaie avec un germe provenant de l'eau douce ou de l'eau salée. Il y a aussi un risque d'acquisition de parasites.

- Piscine publique :
  - Il est possible de vous y baigner, mais à discuter avec votre équipe traitante afin de vérifier si la reprise immunitaire est suffisante. Certains germes causant des diarrhées ne sont pas éliminés par le chlore. Le risque est plus élevé si des enfants ont accès à la piscine.

- Piscine privée :
  - Vous pouvez vous baigner dans une piscine privée dont le taux de chlore est bien contrôlé, si aucun jeune enfant « en couche » ne s'y baigne et si votre tête reste hors de l'eau en tout temps.

- Spa :
  - Il est interdit de vous baigner dans un spa vu la présence fréquente de germes tels Pseudomonas, qui peuvent être acquis par la vapeur d'eau.

Excursions et voyages :

- Voyages et avion :
  - À discuter avec votre hémato-oncologue traitant selon l'évolution après le traitement.

- Camping :
  - Il est permis, mais il faut éviter de faire un feu extérieur (risque d'aérosolisation de micro-organismes).
  - Vous devez boire uniquement de l'eau embouteillée.
  - Il est important de respecter les mesures d'hygiène et de salubrité pour l'alimentation.
  - Vous devez utiliser un gel alcoolisé pour un nettoyage fréquent des mains.

- Pêche :
  - Ne pas mettre d'hameçon soi-même, car il y a un risque de blessure et de contamination de la plaie avec les pathogènes.
  - Mettre les poissons au frais dans une glacière.
  - Interdiction d'autocueillette de moules, car risque de blessure et de contamination de la plaie avec pathogènes.

- Chasse (petit gibier, cervidés) :
  - Porter des gants et se laver les mains régulièrement.

- Si la viande de bois est achetée chez le boucher :
  - Assurez-vous de l'hygiène et salubrité de l'endroit où la viande est traitée. Les conditions d'entreposage doivent être excellentes.

- Cuisson et ingestion des produits de chasse et pêche :
  - Vous devez respecter la température de cuisson. Ne consommer que produits bien frais et bien cuits.

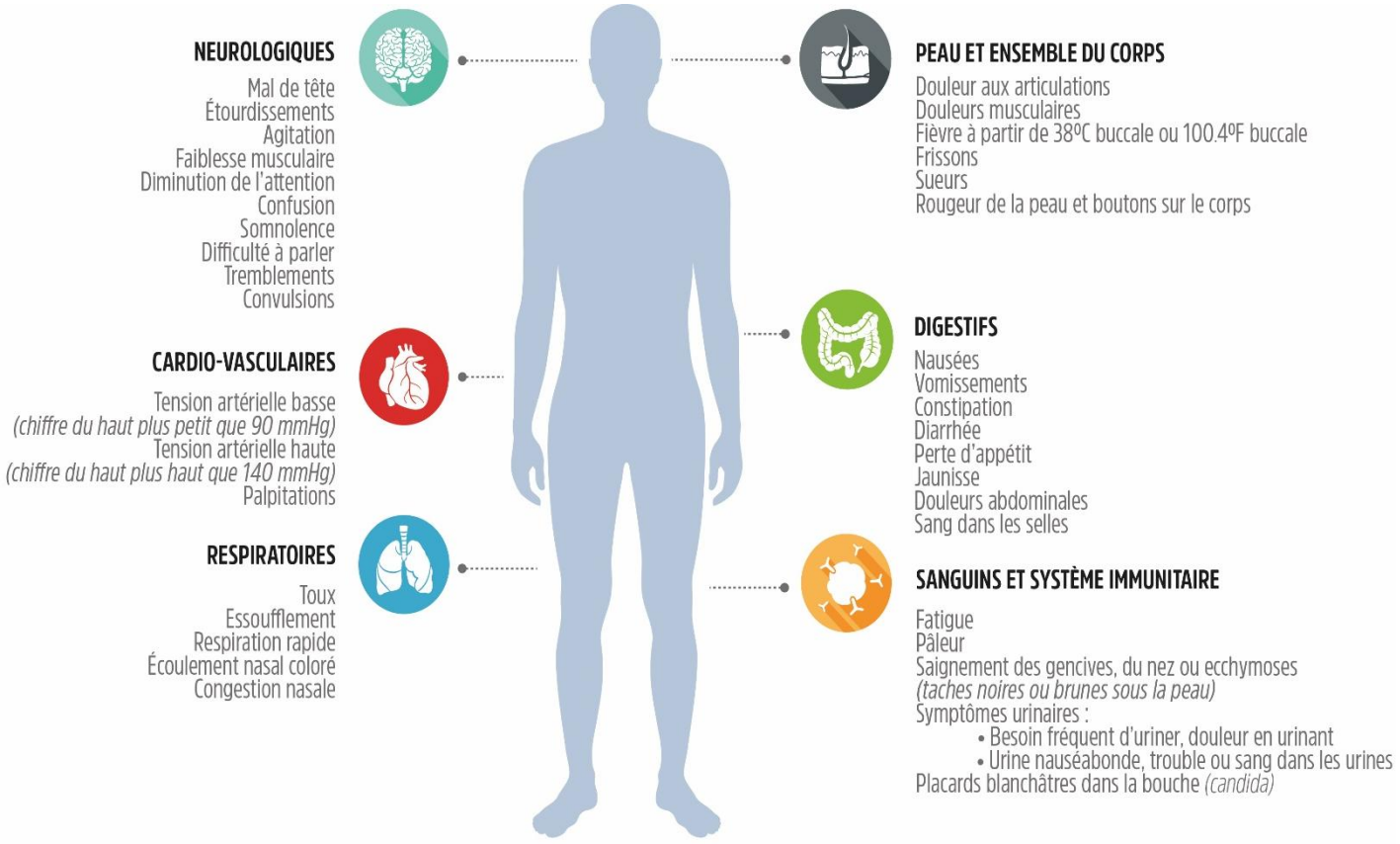
- Manipulation des produits de chasse et pêche :
  - Ne pas vider ni manipuler l'animal soi-même. Si absolument nécessaire, porter des gants et laver les mains fréquemment.



Autres généralités :

- Vous ne devez pas faire de dons de sang, d'organes, de tissus, ni de cellules aux fins d'une greffe à la suite du traitement de CAR-T.

Les signes et symptômes qui nécessitent une consultation médicale



Reproduit avec autorisation de : CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.(2019).*Thérapie à base de cellules CAR-T: informations à l'usager.* Montréal:CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

Vous devez consulter à l'urgence avec votre Carte ALERTE certifiant que vous avez reçu la thérapie CAR-T :

- **Si un des éléments n'est pas réussi (total inférieur à 10) à l'échelle d'évaluation de la toxicité neurologique**

  OU

- **Si votre température est supérieure à 38,0°C (100,4°F)**

Les ressources utiles lors de la thérapie cellulaire CAR-T

☑ Pour les gens de l'extérieur de Québec, il y a possibilité pour votre famille de loger près de l'hôpital Nous pouvons vous fournir une liste de ces ressources à votre demande.

Voici les coordonnés de ressources pertinentes pouvant vous aider à répondre à vos besoins :

Fondation de la greffe de moelle osseuse de l'Est du Québec (FGMOEQ)

418 529-5580, 1 877 520-3466 www.fondation-moelle-osseuse.org

---

Fondation québécoise du cancer

418 657-5334, 1 800 363-0063 www.fqc.qc.ca

Société canadienne du cancer

1 888 939-3333 www.cancer.ca

Société de leucémie et lymphome du Canada

1 866 637-0281 www.sllcanada.org

Par exemple, la Fondation de la greffe de moelle osseuse de l'Est du Québec (FGMOEQ) peut vous accommoder sur l'hébergement en appartement, l'aide d'appoint et d'autres besoins.

Voici certains détails sur l'hébergement en appartement :

- À réserver dès que vous connaissez une date approximative.
- A proximité de l'hôpital.
- Alloué selon les disponibilités.
- Plusieurs commodités sont incluses tels que le téléphone (appels locaux), le câble, l'internet. La nourriture, les produits d'hygiène personnelle et les produits d'entretien durant le séjour ne sont pas inclus.

- Les animaux de compagnie sont interdits.
- Il est interdit de fumer ou de vapoter.

Pour obtenir l'un des services de la Fondation et obtenir tous les détails des services offerts, vous devez communiquer avec un responsable de la Fondation. (Consulter la documentation remise dans la pochette de la Fondation de la greffe de moelle osseuse).

En terminant...

Le choix de recevoir une thérapie cellulaire CAR-T est une décision qui demande un moment de réflexion. L'aide de vos proches pourra vous être utile. Avoir une vision globale de votre traitement pourra vous aider à mieux composer avec les moments à venir. Parlez à vos proches, apprenez des autres patients, mais n'oubliez pas qu'il n'y a pas deux expériences similaires et que vous pouvez vivre ce traitement différemment. C'est une expérience individuelle et unique.

Nous espérons que vous avez été satisfait des soins reçus dans notre établissement. Nous vous souhaitons une bonne convalescence et un très heureux retour parmi ceux que vous aimez et qui vous ont soutenu tout au long de votre traitement.

La qualité de vie est primordiale pour toute la durée de notre existence. L'espoir de grandir et de nous épanouir au quotidien est un défi de tous les jours. Soyez patient et respectez votre rythme, un jour à la fois.

Salutations et prompt rétablissement !

Votre équipe médicale du programme de CAR-T du CHU de Québec-Université Laval

Surveillance de la toxicité neurologique à domicile

Voici la fréquence à observer pour réaliser l'échelle d'évaluation de la toxicité neurologique :

- 3 fois par jour du _____(jour 0) au _____ (jour 13)
- 2 fois par jour du _____(jour 14) au _____(jour 28)
- Au besoin à partir du _____ (à partir du jour 29)

Voici les consignes auxquelles l'usager qui a reçu les CAR-T devra répondre :

Pour chaque élément **réussi** = **1 point**
Pour chaque élément qui n'est **pas réussi** = **0 point**

Échelle d'évaluation de la toxicité neurologique		
Orientation	Année	0 ou 1
	Mois	0 ou 1
	Ville	0 ou 1
	Hôpital	0 ou 1
Nommer trois objets pointés par l'infirmière (ou l'accompagnateur)	Objet #1 (ex. crayon)	0 ou 1
	Objet #2 (ex. montre)	0 ou 1
	Objet #3 (ex. téléphone)	0 ou 1
Obéir aux ordres simples (consigne à 2 éléments)	Ex. : Fermer les yeux ET sortir la langue	0 ou 1
Écrire la phrase simple suivante	La ville a été fondée sur le bord du fleuve	0 ou 1
Compter à rebours de 100 à 0 par bon de 10	100-90-80-70-60-50-40-30-20-10-0	0 ou 1
Total	**/10**	

Si un des éléments n'est pas réussi (total inférieur à 10/10), vous devez vous présenter à l'urgence

Les pages suivantes vous permettront de consigner les résultats de l'évaluation de la toxicité neurologique, le pouls, la température et la fréquence artérielle. Il sera important d'indiquer la date et l'heure.

SURVEILLANCE DES EFFETS TOXIQUES SUITE À LA THERAPIE CAR-T

Date et heure	Résultats du test d'évaluation neurologiques et signes vitaux
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10

SURVEILLANCE DES EFFETS TOXIQUES SUITE À LA THERAPIE CAR-T

Date et heure	Résultats du test d'évaluation neurologiques et signes vitaux
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10

SURVEILLANCE DES EFFETS TOXIQUES SUITE À LA THERAPIE CAR-T

Date et heure	Résultats du test d'évaluation neurologiques et signes vitaux
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10

SURVEILLANCE DES EFFETS TOXIQUES SUITE À LA THERAPIE CAR-T

Date et heure	Résultats du test d'évaluation neurologiques et signes vitaux
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10
____/___/___ __ :__	Tension artérielle : ___/___ Pouls : ___ Température : ___◦C Évaluation de la toxicité neurologique : ___/10

Rédaction :

Laurie Lavoie, Inf. Clinicienne, CSIO(c)

Révision :

Dr Christopher Lemieux, Hémato-oncologue

Annabelle Morin, Inf. M.Sc., infirmière de pratique avancée en oncologie

Amélie Bernier, Nutritionniste

Claudine Gauthier, Nutritionniste

Stéphanie Monnier, infirmière clinicienne

Support graphique :

Service de graphisme de la direction de l'enseignement et des affaires universitaires

Références :

CHU de Québec. (2015). Autogreffe de CPH.

CHU de Québec. (2019). Transplantation autologue de cellules souches hématopoïétiques.

CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal.(2019).*Thérapie à base de cellules CAR-T: informations à l'usager*. Montréal: CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal

Fondation de la greffe de moelle osseuse de l'Est du Québec. Services de la fondation.

Kite Pharma inc. 2020. *Monographie de produit comprenant de l'information sur le médicament destiné au patient. Yescarta (Axicabtagène ciloleucel).*

Lee, D. W., Santomasso, B. D., Locke, F. L., Ghobadi, A., Turtle, C. J., Brudno, J. N., ... & Go, W. Y. (2019). ASTCT consensus grading for cytokine release syndrome and neurologic toxicity associated with immune effector cells. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, *25*(4), 625-638. doi :10.1016/j.bbmt.2018.12.758.

Lewis, S.M., Dirksen, S.R., Heitkemper, M.M. & Bucher, L.(2016). *Soins infirmiers : médecine chirurgie. Tome 2*. Montréal :Chenelière Éducation.

Marieb, E.N. et Hoehn Katja. (2015). *Anatomie et physiologie humaine 5ième édition*. Montréal : Pearson Éducation

Novartis Pharma Canada inc. (2019). *Monographie de produit incluant les renseignements pour le patient sur le médicament. Kymriah (Tisagenlecleucel).*

Novartis Pharma Canada inc. (2018). *Matériel de formation concernant Kymriah à l'intention des professionnels de la santé. Syndrome de relargage des cytokines (SRC) et manifestations neurologiques.*

Société de leucémie et lymphome. (2017). *Thérapie par lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (CAR-T)*. Repéré de https://www.sllcanada.org/sites/default/files/National/CANADA/Pdf/French/FS27F_CART_Facts_2017_FINAL.pdf

Breyanzi[MC] (Juin 2024) *Monographie de produit incluant les renseignements sur le médicament pour le patient* BREYANZI_FR_PM.pdf (bms.com)

Notes personnelles :

Notes personnelles :

Notes personnelles :

Notes personnelles :

Notes personnelles :

Notes personnelles :

Ce guide émet des recommandations conformes aux informations scientifiques disponibles au moment de sa parution, soit mai 2022 (Mise à jour juin 2025). Toutefois, ces recommandations n'ont aucunement pour effet de remplacer le jugement d'un clinicien. Si vous avez des questions, nous vous invitons à communiquer avec votre professionnel de la santé. Si d'une façon ou d'une autre vous faisiez une mauvaise utilisation de l'information contenue dans ce document, le CHU de Québec ne pourra être tenu responsable des dommages de quelque nature que ce soit à cet égard.

Droits d'auteur

Aucune reproduction complète ou partielle de ce document n'est permise sans l'autorisation écrite du CHU de Québec-Université Laval et autre(s) au besoin. © CHU de Québec ou autre(s) au besoin, 2020. Toutefois, vous pouvez l'imprimer et l'utiliser pour un usage professionnel.

Le crédit des images ayant servi à l'élaboration du contenu est indiqué ci-dessous. Certaines images ont été adaptées à partir de sources originales. D'autres crédits peuvent également apparaître à proximité des visuels concernés, conformément aux licences d'utilisation.

© Photos : Getty Images