



Guide d'enseignement

Héмато-oncologie

**Thérapie par lymphocytes
T à récepteur antigénique
chimérique (CAR-T)**



Balayez ce code QR pour voir la page web **Thérapie CAR-T** sur le site web du CHU de Québec-Université Laval

L'équipe du programme de CAR-T du CHU de Québec - Université-Laval vous souhaite la bienvenue.

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

Ce document d'enseignement a été réalisé dans le but de vous informer sur le déroulement du traitement.

Ce guide est divisé en 3 sections :

- 1) **La préparation à la thérapie CAR-T.**
- 2) **L'hospitalisation pour recevoir les CAR-T.**
- 3) **La planification du départ et la convalescence.**

Nous espérons qu'il favorisera vos apprentissages.

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

Tables des matières

| | |
|---|-----------|
| 1. LES ÉTAPES PRÉPARATOIRES À LA THÉRAPIE CAR-T | 5 |
| La consultation médicale | 5 |
| Se familiariser avec la thérapie cellulaire CAR-T | 5 |
| La collecte de cellules | 8 |
| La préparation à l'hospitalisation | 10 |
| 2. L'HOSPITALISATION POUR RECEVOIR LES CAR-T | 12 |
| Directives de l'unité pour vous protéger des infections | 12 |
| Commodités de votre chambre | 13 |
| Effets personnels que vous devez apporter pour l'hospitalisation | 13 |
| Consignes pour les visiteurs | 14 |
| L'installation d'un cathéter veineux central | 15 |
| L'administration de la chimiothérapie | 16 |
| La journée de l'administration des cellules CAR-T | 17 |
| Les complications liées aux CAR-T | 18 |
| 1. Le syndrome de relargage des cytokines (SRC) | 19 |
| 2. La toxicité neurologique | 20 |
| 3. Le syndrome de lyse tumorale | 21 |
| 4. Les cytopénies | 21 |
| 5. La neutropénie fébrile et les infections. | 22 |
| 6. Le déficit en immunoglobulines | 23 |
| 7. La rechute de la maladie et les risques de décès | 23 |
| Les précautions à prendre pendant mon hospitalisation | 24 |
| L'alimentation | 24 |
| Les soins de la bouche | 26 |
| L'hygiène corporelle | 27 |
| L'activité physique | 28 |
| 3. LA PLANIFICATION DU DÉPART ET LA CONVALESCENCE | 29 |
| Suivi post hospitalisation | 29 |
| Hébergement post hospitalisation | 29 |
| Les précautions à prendre à domicile après les CAR-T | 30 |
| Retour à la maison et précautions | 31 |
| Alimentation | 32 |
| Soins corporels : | 36 |
| Sexualité, fertilité et reproduction : | 36 |
| Fréquentation des endroits publics et rassemblements : | 37 |
| Domicile | 38 |
| Contact avec les animaux : | 41 |
| Loisirs | 42 |
| Mises en garde et autres précautions | 44 |
| Quoi signaler à votre équipe médicale? | 45 |
| Les signes et symptômes qui nécessitent une consultation médicale | 46 |
| Les ressources utiles lors de la thérapie cellulaire CAR-T | 47 |
| Surveillance de la toxicité neurologique à domicile | 50 |

1. 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 subirez 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 espérances, 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 des sortes 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, dont 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.
- 2) La manipulation génétique des lymphocytes T en laboratoire.
- 3) L'hospitalisation pour recevoir les CAR-T.

Pour mieux comprendre ces étapes, voici quelques explications sur la thérapie cellulaire CAR-T :

QU'EST-CE QUE...

Une cellule T ? aussi appelé lymphocyte T



Les cellules T sont des globules blancs capables d'attaquer les envahisseurs tels que les virus, les bactéries, les maladies et les cellules cancéreuses.

Elles sont donc des cellules immunitaires.

Une cellule B ? aussi appelé lymphocyte B



Les cellules B sont des globules blancs pouvant fabriquer des anticorps qui aident à combattre les infections, les maladies et le cancer. Ils peuvent aussi se rappeler des types d'infections et de maladies que le corps a déjà combattu.

Elles sont donc également des cellules immunitaires.

Un anticorps ? aussi appelé immunoglobuline



Les anticorps sont des protéines fabriquées par les cellules B. Ils circulent dans le sang. En reconnaissant un étranger, comme par exemple un microorganisme ou une cellule cancéreuse, l'anticorps déclenche une réaction immunitaire. Cette réaction indique que le corps se défend pour éventuellement éliminer l'envahisseur étranger.

Le CAR est l'anticorps potentiellement apte à déclencher une réponse immunitaire anti-cancer.

Un antigène ?



Il existe plusieurs antigènes. Les antigènes CD-19 et BCMA en sont des exemples. Les antigènes sont situés à la surface de vos cellules cancéreuses.

Un anticorps ne peut déclencher une réaction immunitaire que s'il se lie à un antigène spécifique. L'anticorps se lie à l'antigène comme une clé dans une serrure.

L'antigène (CD-19, BCMA, etc.) est la cible de l'anticorps CAR, c'est-à-dire celui qu'il recherche pour s'y lier afin de créer une réaction de défense contre le cancer ».

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.

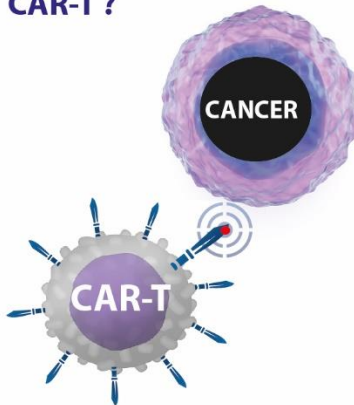
QU'EST-CE QUE...

Une cellule CAR-T ?



Il s'agit d'une cellule T modifiée génétiquement en laboratoire pour exprimer l'anticorps CAR. Rappelons que le CAR est conditionné à reconnaître l'antigène spécifique au cancer (exemple : CD-19) qui se trouve à la surface de vos cellules cancéreuses.

La thérapie cellulaire CAR-T ?



Ce traitement repose sur la fabrication d'un médicament «sur mesure» pour vous. Un certain nombre de vos globules blancs sont prélevés puis manipulés génétiquement en laboratoire pour devenir des cellules CAR-T. Elles sont ensuite multipliées. Enfin, ces cellules, sous forme de médicament en suspension, vous sont réinjectées. Il s'agit d'une véritable armée déployée pour combattre le cancer.

Vous bénéficierez donc d'un traitement d'immunothérapie révolutionnaire qui potentialise les capacités de votre système immunitaire à lutter contre le cancer. Vos chances de survie s'élèvent de façon importante grâce à ce traitement.

En effet, la thérapie cellulaire CAR-T a démontré son efficacité dans le cadre de recherches cliniques pour certains types de cancer, dont :

- Leucémie lymphoblastique aiguë à cellules B
- Lymphome diffus à grandes cellules B
- Lymphome du manteau
- Myélome multiple

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.

La collecte de cellules

Qu'est-ce que la collecte des cellules?

La « collecte de lymphocytes » peut aussi s'appeler « leucaphérèse ». 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 :

- 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

8

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 peut se faire sur 1 à 2 journées selon la quantité de lymphocytes à obtenir. En général, une seule journée est nécessaire.

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 (vous pourrez dîner seulement après la collecte).
- 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.

9

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.

Plus précisément, les lymphocytes T seront stimulés à exprimer le CAR pour devenir des cellules CAR-T. 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.



10

La préparation à l'hospitalisation

Est-ce que des examens ou des consultations sont à prévoir avant mon hospitalisation?

Vous aurez un bilan médical avant votre hospitalisation.

- Plusieurs examens seront à prévoir pour évaluer votre cœur, vos poumons, vos reins, votre foie et votre cancer. Un bilan virologique (virus) sera aussi fait.
- Au besoin, vous devrez rencontrer différents professionnels avant votre hospitalisation (dentiste, nutritionniste, etc.).
- Votre infirmière vous donnera un horaire détaillé du bilan médical à prévoir.

Qu'est-ce que je dois faire pour me préparer à mon hospitalisation?

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. Pour vous guider, vous rencontrerez une nutritionniste pendant votre hospitalisation.
- Il est interdit de fumer dans l'hôpital. N'hésitez pas à discuter avec votre infirmière ou l'équipe médicale si vous avez besoin d'aide pour cesser de fumer.



Prévoir l'hébergement de votre accompagnateur

Si vous n'habitez pas à proximité de la ville de Québec, des membres de votre famille ou des amis pourraient être en mesure d'héberger votre accompagnateur pendant l'épisode de soins. La Fondation de la greffe de moelle osseuse de l'Est du Québec peut également vous aider au besoin.

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 pourrions vous guider à ce sujet, selon votre état.

Prévoir la remise de vos documents d'assurance :

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.

2. L'HOSPITALISATION POUR RECEVOIR LES CAR-T

À votre arrivée, votre infirmière vous fera visiter l'unité de soins et discutera avec vous des commodités de celle-ci et de son fonctionnement. Plusieurs questions vous seront posées afin de mieux connaître vos habitudes et d'évaluer vos besoins.

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.



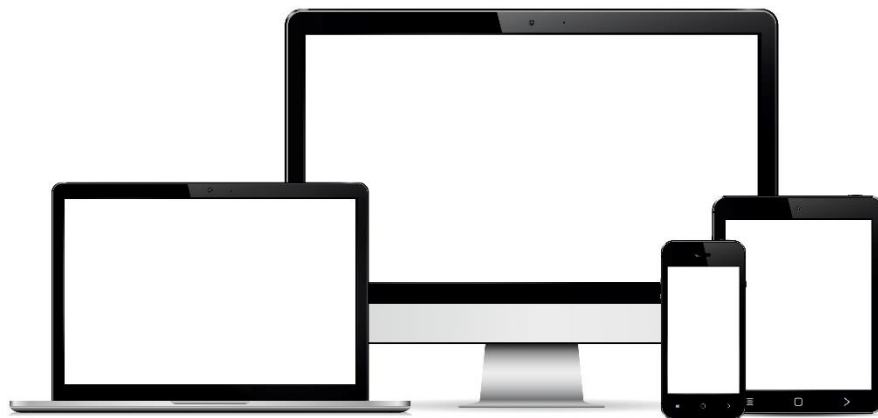
Commodités de votre chambre

Dans votre chambre, vous aurez :

- Un téléphone qui vous permettra de faire des appels locaux seulement. Les interurbains peuvent se faire à l'aide d'une carte d'appel, 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.
- Un téléviseur pourra être installé à votre chambre. Des forfaits sont disponibles à certains coûts.

Effets personnels que vous devez apporter pour l'hospitalisation

- Vêtements personnels et sous-vêtements. Vous devez changer vos vêtements chaque jour. 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 pour le corps doux et non parfumé, shampoing, crème hydratante non parfumée.
- Rasoir électrique seulement, mouchoirs.
- Livres, revues, jeux (propres ou récents).
- Radio, cellulaire, ordinateur portable, etc.



Consignes pour les visiteurs

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

- 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.

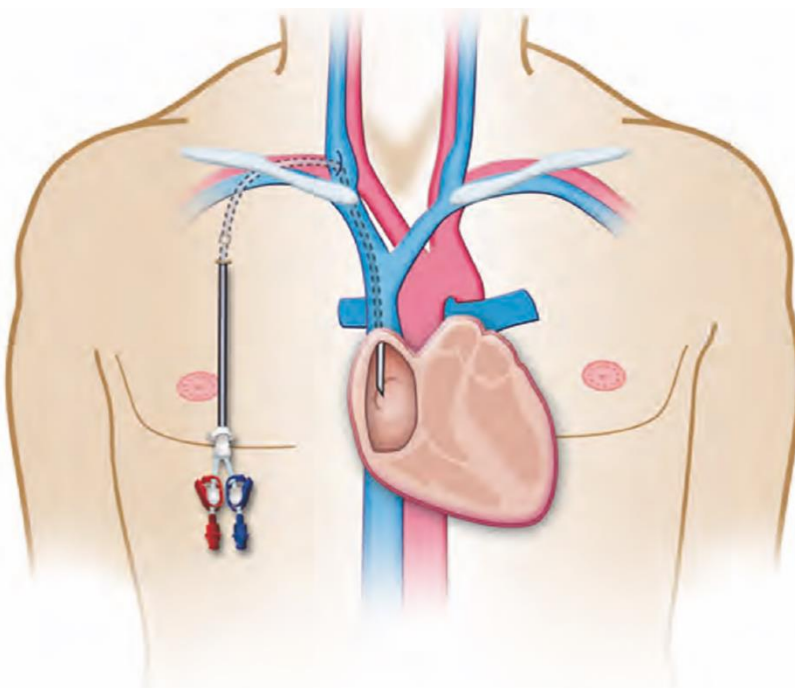
14

**Pour toute
interrogation reliée à
l'application de l'une
ou l'autre de ces
mesures,
communiquez avec le
personnel soignant.
Soyez assuré de notre
entière disponibilité.**

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 cou pour se rendre jusqu'à une grosse veine près du cœur. Les 2 types de cathéters les plus couramment installés sont :

- 1) Le Picc-Line.
- 2) Cathéter de type Arrow.



©CHU de Québec

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 votre hospitalisation.

Entretien du cathéter :

- Le pansement du cathéter sera changé par votre infirmière 1 fois par semaine. Les bouchons du cathéter seront changés aux 4 jours pendant votre hospitalisation.
- Il ne faut pas mouiller votre cathéter, ni son pansement. Lors de votre hygiène corporelle, prenez un bain (douche interdite) et appliquez une pellicule de plastique sur votre cathéter et son pansement. Collez les extrémités avec un diachylon.

Il sera important d'aviser votre infirmière si vous présentez de la douleur, de l'induration, de la sensibilité, une rougeur, un écoulement au site d'insertion du cathéter

L'administration de la chimiothérapie

Vous recevrez de la chimiothérapie quelques jours avant de recevoir les CAR-T, appelée «régime de lymphodéplétion ». La chimiothérapie vise à diminuer le nombre de lymphocytes dans votre sang afin de préparer votre corps à recevoir les cellules CAR-T.

16**Les effets secondaires de la chimiothérapie 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

L'administration des CAR-T se fait au moins 48 à 72 heures après la chimiothérapie. La journée de l'administration des CAR-T correspond au « jour 0 ». Les cellules CAR-T seront apportées congelées dans votre chambre. 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 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. Aussi, 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.

Les complications liées aux 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. Voici quelques effets secondaires qui peuvent se produire :

1. le syndrome de relargage de cytokines (SRC).
2. la toxicité neurologique.
3. le syndrome de lyse tumorale (SLT).
4. les cytopénies.
5. les infections et la neutropénie fébrile.
6. le déficit en immunoglobulines.
7. la rechute de la maladie et les risques de décès.

Ces complications seront décrites dans les pages suivantes.

1. Le syndrome de relargage des cytokines (SRC)

Le syndrome de relargage des cytokines 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 malsaines 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.
- les maux de tête.

Des symptômes plus graves peuvent apparaître comme

- une baisse de votre tension artérielle.
- un manque d'apport en oxygène dans les tissus.
- une fréquence cardiaque rapide.
- un mauvais fonctionnement des reins.
- Etc.

Des symptômes neurologiques peuvent aussi apparaître en même temps que le SRC. Pour ces raisons, vous devez être hospitalisé pour déceler l'apparition de ces symptômes et intervenir rapidement selon un protocole établi par l'équipe médicale.

2. La toxicité neurologique

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 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 devons 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 et directives afin de compléter l'échelle d'évaluation de la toxicité neurologique. Elle mène à un score sur 10 points. Un score de 10 représente un état neurologique satisfaisant.

20

L'évaluation sera réalisée une fois avant l'infusion des CAR-T, puis minimalement au 8 h pour toute la durée de votre hospitalisation. Le but de cette évaluation est de dépister la toxicité neurologique occasionnée par le traitement. Après votre hospitalisation, votre proche accompagnateur devra réaliser l'évaluation de la toxicité neurologique. Les détails vous seront expliqués à la page 50. **Voici en quoi consiste cette échelle :**

| Évaluation de la toxicité neurologique | |
|--|-----------------|
| Identifier : l'année (1), le mois (1), la ville (1) et l'hôpital (1) | 4 points |
| Nommer trois objets pointés par l'infirmière (ou l'accompagnateur) : Ex. : crayon (1), montre (1), téléphone (1) | 3 points |
| Compter à rebours de 100 à 0 par bon de 10 Ex. : 100-90-80-70-60-50-40-30-20-10-0 (1 point) | 1 point |
| Écrire la phrase simple suivante : La ville a été fondée sur le bord du fleuve | 1 point |
| Obéir aux ordres simples (consigne à 2 éléments) : Ex: 1-Fermer les yeux et 2-sortir la langue. | 1 point |
| Total | /10 |

3. 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.

4. Les cytopénies

Les cytopénies (ou baisse de votre formule sanguine) sont secondaires aux 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.

Pendant l'hospitalisation, vous aurez des prises de sang chaque jour afin de surveiller votre formule sanguine et votre état médical. 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.

5. 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 considéré comme étant 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.

6. 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, chez une personne ayant un déficit en immunoglobulines, il y a peu ou pas de réaction immunitaire afin de détruire l'envahisseur. Dans ce cas, 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 par votre hémato-oncologue. Au besoin, le déficit en immunoglobulines peut être pris en charge par des injections d'immunoglobulines.

7. 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 que vous avez.

Les précautions à prendre pendant mon hospitalisation

Mon rôle : 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 et en suivant les précautions suivantes : l'alimentation, les soins de la bouche, l'hygiène corporelle, l'activité physique et votre environnement. **Votre collaboration est précieuse!**

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. Ainsi, nous adapterons votre alimentation pour réduire ces risques.



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.
- Il est possible de consommer des repas qui ont été préparés de la maison, mais plusieurs principes doivent être respectés. Ceux-ci sont présents dans la section 3, à l'onglet « Alimentation » (page 32 et plus). Référez-vous au personnel infirmier ou à la nutritionniste au besoin.
- Vous devez bien laver tous les fruits et légumes que vous consommez.
- Vous ne devez boire que de l'eau embouteillée. Celle-ci est fournie pendant l'hospitalisation. La changer fréquemment lorsqu'ouverte.
- Mettre les aliments achetés en gros format dans un contenant de plastique propre fermé.
- 1 réfrigérateur disponible sur l'étage pour tous les patients : important de bien étiqueter les aliments : date, nom du patient & numéro de chambre.
- Si utilisation d'une bouilloire ou d'une cafetière, utiliser de l'eau embouteillée et la changer régulièrement.

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

La technicienne en nutrition pourra ajuster votre menu selon vos goûts et vos aversions. Elle pourra vous proposer des suppléments au besoin. Si des difficultés alimentaires persistent ou si votre condition médicale le justifie, une référence à la nutritionniste sera faite.

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. Votre infirmière vous remettra ce gargarisme et vous expliquera la fréquence à observer.
- Brossez vos dents après chaque repas et au coucher avec une brosse à dents à poils souples et un dentifrice.
- Durant l'hospitalisation, buvez de l'eau embouteillée lorsque vous vous brossez les dents.
- 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. Utilisez de l'eau embouteillée et changez celle-ci à chaque trempage après avoir nettoyé et asséché le contenant.
- Si vos lèvres sont sèches, utilisez un baume à lèvres 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 durant votre hospitalisation :

- Seuls les bains sont permis. Les douches sont interdites.
- Il ne faut pas mouiller votre cathéter. Avant de prendre votre bain, apposez une pellicule de plastique sur votre cathéter et son pansement. Collez les extrémités avec un diachylon.
- Prenez un bain chaque jour avec un savon doux en bouteille non parfumé.
- Vous ne devez pas être dans la salle de bain lorsque l'eau du bain coule (présence possible de bactéries dans la vapeur d'eau). Si vous préparez votre bain vous-même, portez un masque N95 lorsque l'eau coule. Attendez 10 minutes avant de prendre votre bain sans votre masque.
- Lavez vos mains au lavabo ou avec du gel antiseptique avant chaque repas, après toute élimination urinaire ou intestinale, à la sortie et au retour dans votre chambre 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.
- Ne pas utiliser vos lentilles cornéennes pendant votre hospitalisation.
- 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.
- Vous pouvez porter vos vêtements personnels s'ils sont propres et changés chaque jour.
- Le port de tampons hygiéniques est contre-indiqué.
- Si vous avez la peau sèche, appliquez une crème hydratante non parfumée sur votre peau.

L'activité physique

Nous vous encourageons à demeurer actif durant votre hospitalisation. 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 séjour hospitalier.
- ✓ diminution du risque de certaines complications.

Par exemple, il est recommandé de marcher au corridor le plus souvent possible tout en respectant vos limites, avec ou sans aide, selon l'évaluation de votre infirmière. Il est important d'aviser votre infirmière avant de vous déplacer si vous ressentez des étourdissements, vertiges ou tout autre malaise. Il faut aussi aviser votre infirmière avant de vous déplacer si vous observez un changement dans votre démarche ou si vous avez des pertes d'équilibre ou de la faiblesse.



C'est à vous de jouer !

3. LA PLANIFICATION DU DÉPART ET LA CONVALESCENCE

Suivi post hospitalisation

Votre suivi post-hospitalisation 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.**

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.

Hébergement post hospitalisation

Si vous habitez trop loin, nous pourrions vous aider à trouver un hébergement adéquat près de l'hôpital et à faibles coûts. La Fondation de la greffe de moelle osseuse de l'Est du Québec (FGMOEQ) offre un réseau d'appartements pour vous et votre accompagnateur pour toute la durée de vos contrôles médicaux.

Les précautions à prendre à domicile après les CAR-T

Dans cette section, les sujets suivants seront abordés :

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



Retour à la maison et précautions

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 après l'hospitalisation et les traitements reçus. 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 seront données avant votre départ de l'hôpital.

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.

Afin de prévenir les infections d'origine alimentaire, ces recommandations devraient être suivies jusqu'au rétablissement de votre système immunitaire.

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 |
| • Conserve 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 broser 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 (Fast food).
- 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 avec du détergent avant chaque utilisation.

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 lèvres 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.

36

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 autorisé, 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. Vous devez éviter d'être dans la pièce à ce moment. *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 au moins une fois par semaine.
 - La lessive peut se faire avec celle du reste de la famille.
 - Lorsque vous devez porter une veste, un survêtement ou un chandail, ces vêtements doivent être propres et exempts de poussière accumulée.
- Ordures :
 - Lavez vos mains après avoir manipulé les déchets
 - Port de gants si sac très sale.

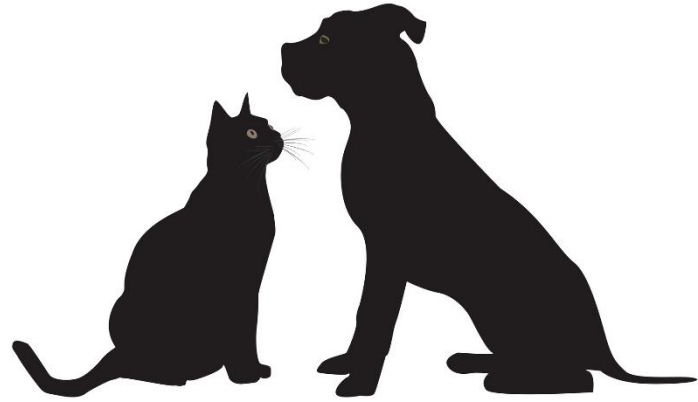
- Plantes :
 - Ne pas manipuler ni faire l'entretien des plantes d'intérieur.
 - Ne pas acquérir de nouvelles plantes
- Jardinage : *Risque d'aérosolisation des micro-organismes.*
 - Ne pas jardiner ni manipuler de la terre.
 - Ne pas couper ni racle le gazon. Si vous devez vous en occuper vous-même, 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).
- Ne pas 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. Ceux-ci sont présentés à partir de la page 32.
 - 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.



Mises en garde et autres précautions

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 **même après votre sortie de l'hôpital**. 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 20.**

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

44



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.

Quoi signaler à votre équipe médicale?

À la maison, vous devrez prendre votre température buccale 2 fois par jour. Si vous disposez d'un appareil, vous devrez aussi prendre votre tension artérielle 1 fois par jour. En tout temps, vous devrez contacter l'équipe des CAR-T par téléphone pour signaler toute anomalie. L'image de la page 46 indique les signes et symptômes prioritaires à signaler.

De plus, vous devrez continuer de faire le test de toxicité neurologique selon la fréquence indiquée à la page 50. Les membres de votre famille vous donneront les instructions du test.

Voici les numéros de téléphone importants à garder près de vous:

☐ **Hôtel-Dieu de Québec :**

Infirmier(ère) clinicien(ne) de greffe :

Département d'héмато-oncologie (8500) : (418)525-4444 poste 15508

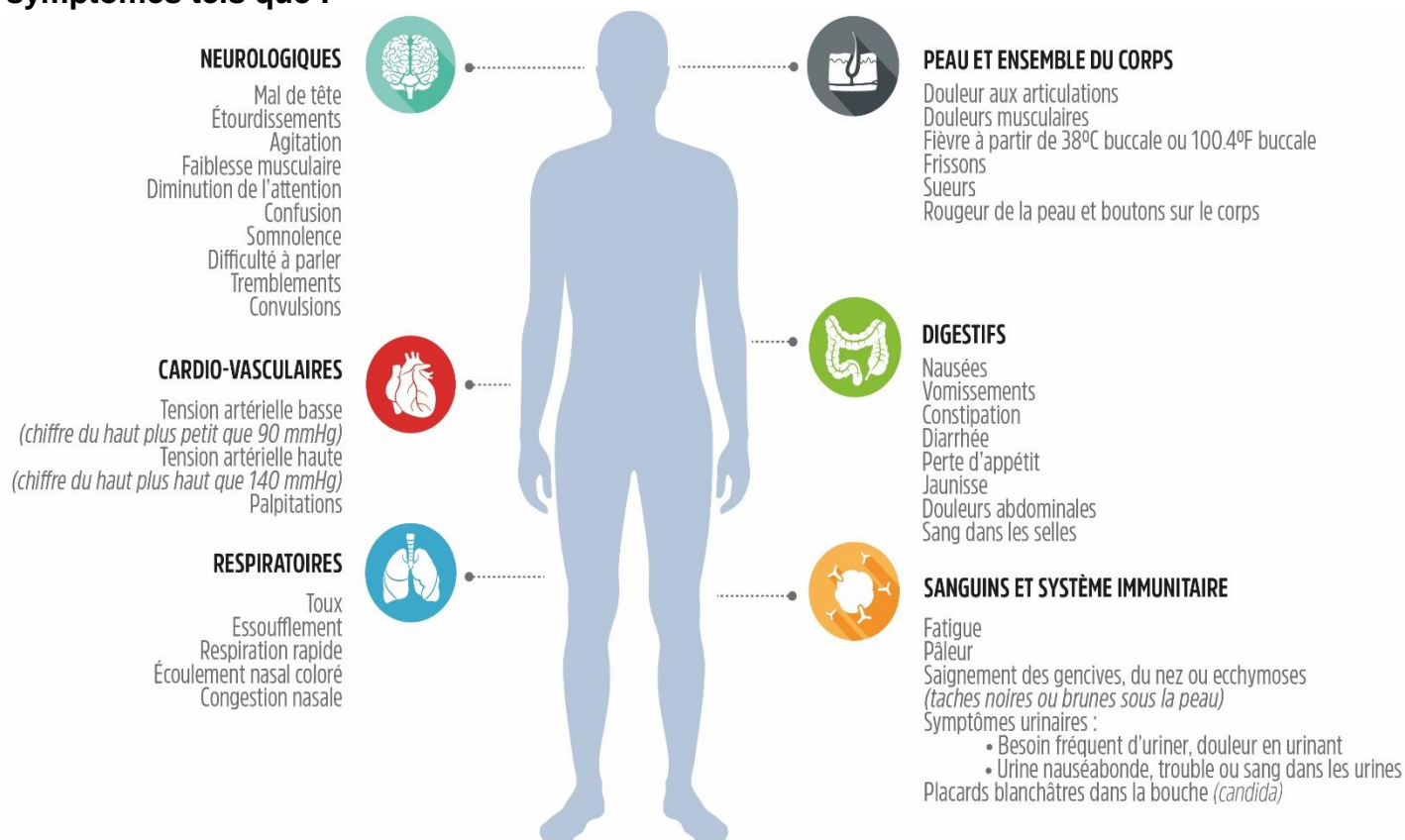
☐ **Hôpital de l'Enfant-Jésus :**

Infirmier(ère) clinicien(ne) de greffe :

Département d'hémato-oncologie (E-3000) : (418)525-4444 poste : 65655

Les signes et symptômes qui nécessitent une consultation médicale

Vous devez aviser le médecin ou votre l'infirmière CAR-T en présence de symptômes tels que :



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 de votre centre de traitement avec votre carte certifiant que vous avez reçu la thérapie CAR-T :

- Si votre score à l'évaluation de la toxicité neurologique est inférieur à celui que vous avez obtenu avant votre départ de l'hôpital.
OU
- Si votre température est à 38°C (100,4°F) ou plus, pendant 1 heure ou plus.
OU
- Si votre température est à 38,3°C (101°F) ou plus, 1 seule fois.



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 pendant votre hospitalisation. Nous pouvons vous fournir une liste de ces ressources à votre demande.

Voici les coordonnées 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, 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 devapoter.

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**

Laurie Lavoie, Inf. Clin. CSIO(c)

Surveillance de la toxicité neurologique à domicile

Voici un rappel de l'évaluation de la toxicité neurologique. Cette évaluation devra être réalisée par votre proche accompagnateur dès votre sortie de l'hôpital. Voici la fréquence à observer pour cette évaluation :

- 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'utilisateur qui a reçu les CAR-T devra répondre :

| Évaluation de la toxicité neurologique | |
|--|----------------------|
| Identifier : l'année (1), le mois (1), la ville (1) et l'hôpital (1) | 4 points |
| Nommer trois objets pointés par l'infirmière (ou par l'accompagnateur) : Ex. : crayon (1), montre (1), téléphone (1) | 3 points |
| Compter à rebours de 100 à 0 par bon de 10 Ex. : 100-90-80-70-60-50-40-30-20-10-0 (1 point) | 1 point |
| Écrire la phrase simple suivante : La ville a été fondée sur le bord du fleuve | 1 point |
| Obéir aux ordres simples (consigne à 2 éléments) : Ex: 1-Fermer les yeux et 2-sortir la langue. | 1 point |
| | Total /10 |

****Votre score à l'évaluation de la toxicité neurologique avant votre sortie de l'hôpital était de : ____/10 (inscrire le score)**

Si votre score à l'évaluation de la toxicité neurologique est inférieur à celui que vous avez obtenu avant votre départ de l'hôpital, vous devez vous présenter à l'urgence

Les pages 51 à 54 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 THÉRAPIE CAR-T.

[illegible]

SURVEILLANCE DES EFFETS TOXIQUES SUITE À LA THÉRAPIE CAR-T

[illegible]

SURVEILLANCE DES EFFETS TOXIQUES SUITE À LA THÉRAPIE CAR-T

[illegible]

SURVEILLANCE DES EFFETS TOXIQUES SUITE À LA THÉRAPIE CAR-T

[illegible]

Rédaction :

Laurie Lavoie, Inf. Clinicienne, CSIO(c)

Révision :

D^r Christopher Lemieux, Hémato-oncologue

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

Amélie Bernier, Nutritionniste

Claudine Gauthier, Nutritionniste

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., Santomaso, 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 5^{ème} 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

[illegible]

Notes personnelles :

This image shows a full page of blank, white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, typical of notebook or legal stationery. There are no margins, text, or other markings present.

[illegible]

Notes personnelles :

This image shows a full page of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page, typical of notebook or legal stationery. There are no margins, text, or other markings present.

Ce guide émet des recommandations conformes aux informations scientifiques disponibles au moment de sa parution, soit mai 2022 (Mise à jour juin 2024). 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.