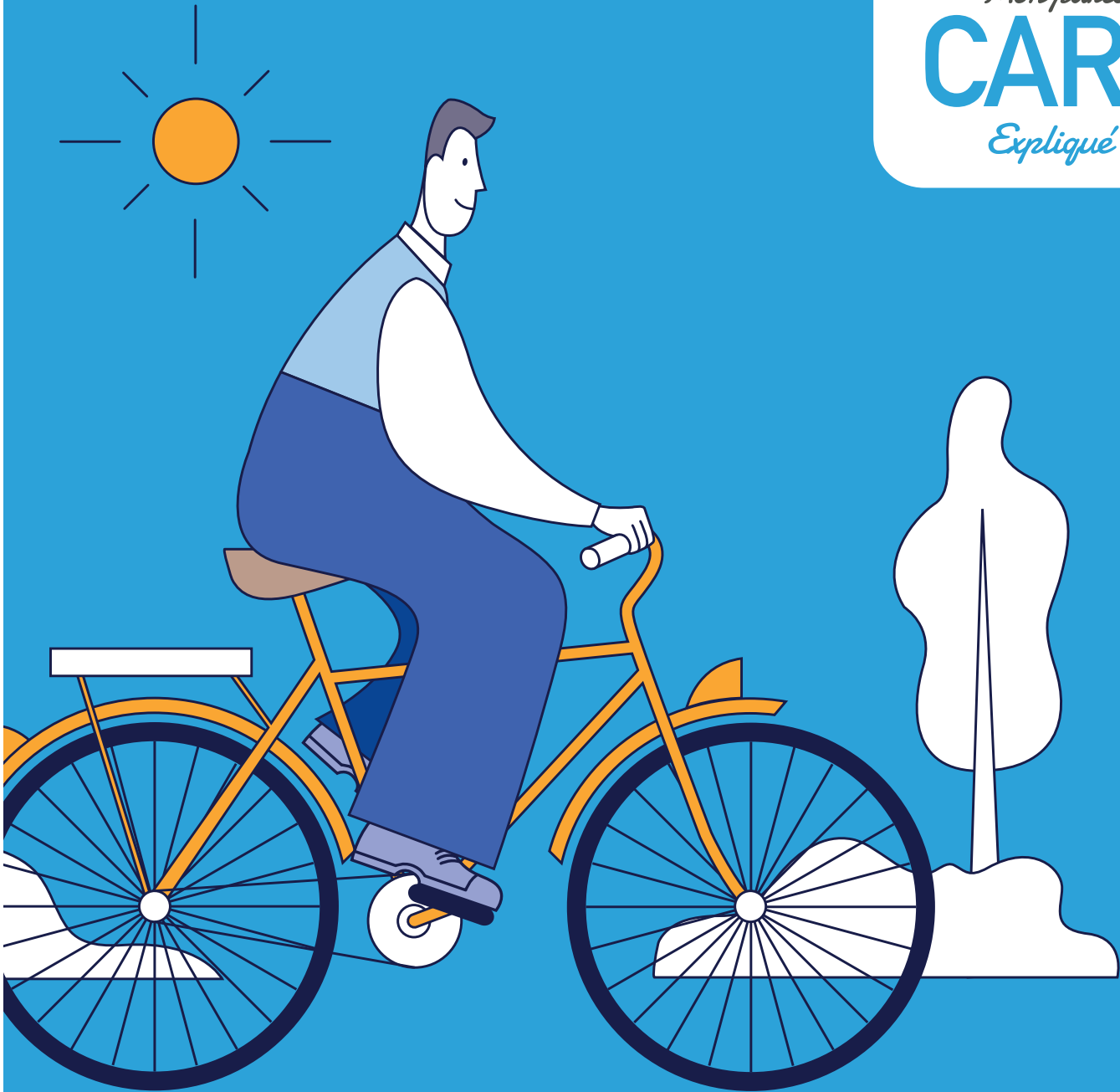




GUIDE PRATIQUE À DESTINATION DES PATIENTS

**ATTEINTS DE MYÉLOME MULTIPLE
ET TRAITÉS PAR CELLULES CAR-T**

Réalisé en collaboration
avec l'équipe soignante CAR-T
des Hospices Civils de Lyon

janssen  Oncology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 



Au fil des années et au gré des avancées de la recherche scientifique et médicale, **le myélome multiple est devenu pour les patients une maladie au long cours**, faite d’une succession de périodes de rechute liées à la maladie et de périodes de rémission apportées par les nouveaux traitements découverts, développés et mis à disposition ces dernières années.

La prise en charge du myélome multiple entre aujourd’hui dans **une nouvelle ère avec l’arrivée des cellules CAR-T**, traitements vivants issus des cellules immunitaires des patients eux-mêmes et transformés par génie génétique pour lutter efficacement contre les cellules du myélome multiple.

Cette révolution thérapeutique, source de grands espoirs pour l’ensemble des personnes impliquées dans le combat contre le myélome multiple, s’accompagne toutefois d’un **parcours de soins plus complexe**, individualisé pour chaque patient et jalonné d’étapes qui nécessitent la pleine collaboration de tous les acteurs de ce parcours pour être efficient.

Médecins, infirmières, membres des équipes soignantes, collaborateurs du laboratoire chargés de la transformation des lymphocytes en cellules CAR-T mais aussi, bien entendu, **patients : c’est uniquement grâce à l’implication de tous et la bonne compréhension du parcours de soins par tous que ce dernier pourra être couronné de succès.**

Ce guide « **Mon parcours CAR-T** » a été réalisé, en collaboration avec des professionnels de Santé spécialistes de la lutte contre le myélome multiple et l’AF3M, dans le but de donner **toutes les clés et les informations nécessaires aux patients venant d’entrer dans le parcours de soins par cellules CAR-T**, afin qu’ils puissent être **pleinement acteur de leur prise en charge** et franchir avec succès chaque étape de ce **parcours de soins personnalisé.**

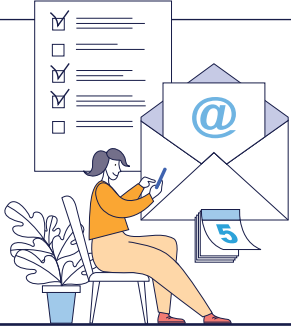
Nous espérons que ce guide vous apportera toutes les informations suffisantes qu’elles soient médicales, logistiques, organisationnelles, ou juste utiles et pratiques au quotidien pour vous permettre de faire de cette nouvelle étape de votre prise en charge, « **Votre Parcours CAR-T** ».

CE GUIDE APPARTIENT À :









PERSONNES À CONTACTER EN CAS D'URGENCE :

Nom :

Fonction :



Nom :

Fonction :



Nom :

Fonction :



Si vous trouvez ce guide, merci de contacter une des personnes ci-dessus ou le renvoyer à l'adresse ci-dessus dans les meilleurs délais

Préambule sur le traitement par cellules CAR-T

Comment utiliser ce guide ?p.04

Le traitement par cellules CAR-T.....p.05

Vue d'ensemble du parcours de soins et des étapes à venir

Mon équipe rapprochéep.06

L'éligibilité au traitement par cellules CAR-T

Le début du parcoursp.07

Mon parcours de soins en résumép.08

Préparation et planification des prochains moisp.10

Avant la perfusion de cellules CAR-T

La collecte des lymphocytes T : la leucaphérèse.....p.12

Le traitement d'attente : la « bridging therapy ».....p.16

La procédure préparatoire et la perfusion de cellules CAR-T

La chimiothérapie préparatoire à la perfusion : la lymphodéplétion.....p.19

La perfusion des cellules CAR-Tp.22

Après la perfusion de cellules CAR-T

J1 - J14 : à l'hôpitalp.25

J14 - J28 : la sortie de l'hôpital et la surveillance à proximitép.28

J28+ : la surveillance à distancep.32

Ma boîte à outils

Le calendrier global.....p.36

Les rendez-vous des consultations de suivi.....p.38

Le répertoire de tous vos contacts.....p.44

Les conseils sur :

- L'hygiène et la sécurité sanitaire.....p.46
- L'alimentationp.47

Les contacts utiles.....p.48

Glossaire & références.....p.49



COMMENT UTILISER CE GUIDE ?

Vous venez de rentrer dans un processus de traitement par cellules CAR-T. Il s'agit d'un processus durant plusieurs mois, comprenant plusieurs étapes. Ce guide a pour but de vous accompagner tout au long de votre parcours pour :

- Vous aider à préparer les différentes étapes de votre parcours de soins
- Vous permettre de réunir dans un seul document toutes les informations qui pourront vous être utiles
- Vous proposer des conseils pratiques pour vous faciliter le quotidien

La plupart des points présentés dans ce guide seront très certainement abordés par l'équipe soignante au cours de vos différents rendez-vous. Ce sont des conseils généraux pour répondre à des situations usuelles auxquelles vous pouvez être amené à faire face. Cependant, ils ne doivent pas remplacer les conseils et avis de votre équipe soignante.

Dans les différentes parties de ce guide, vous trouverez :



La check-list de ce que vous devez apporter/préparer avant vos différents rendez-vous pour vous organiser au mieux



Le rappel de ce à quoi vous devez vous attendre à chaque étape de votre parcours



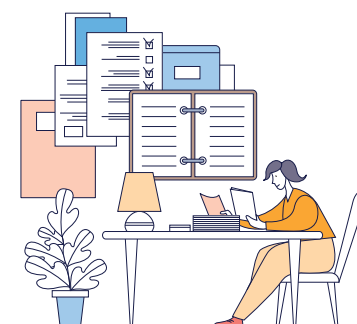
Des questions à poser pendant vos rendez-vous pour anticiper la suite



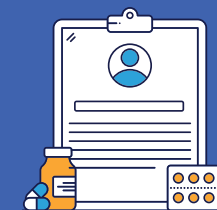
Des conseils pratiques de la vie quotidienne pour vous et votre aidant

Vous trouverez régulièrement des zones de prise de note pour rajouter des informations fournies par votre équipe soignante.

Certaines questions/parties peuvent ne pas vous concerner. Ce guide est à destination du plus grand nombre de patients et tente de répondre au mieux à toutes les situations possibles.



Si vous avez d'autres questions ou si vous désirez obtenir davantage d'informations, n'hésitez pas à **contacter votre équipe soignante** tout au long de votre parcours. Ils seront là pour vous rassurer et vous accompagner au mieux.



LE TRAITEMENT PAR CELLULES CAR-T

Qu'est-ce qu'un traitement par cellules CAR-T ?

Le traitement par cellules CAR-T, des lymphocytes T à récepteur antigénique chimérique (CAR), est un type de traitement qui aide le système immunitaire à combattre le cancer et notamment le **myélome multiple**.

Les lymphocytes T sont un type de globule blanc qui font partie naturellement des cellules qui composent le système immunitaire et sont chargés d'attaquer les bactéries ou les cellules étrangères dans le but de protéger l'organisme.

Dans le cadre du traitement par cellules CAR-T, **certains de ces lymphocytes T vous seront prélevés pour ensuite être modifiés génétiquement** dans un centre de production afin de devenir des cellules CAR-T.

Grâce à cette modification génétique, les cellules CAR-T arborent à leur surface un nouveau récepteur, le CAR, qui leur permet de reconnaître plus facilement les cellules cancéreuses et s'y accrocher plus efficacement dans le but de les détruire.

Les cellules CAR-T seront alors réintroduites dans votre corps par une perfusion. Une fois ces cellules modifiées et administrées dans votre organisme, elles pourront reconnaître et attaquer les cellules cancéreuses.

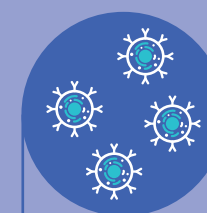
Les différentes étapes de production des cellules CAR-T sont illustrées ci-dessous :



Les cellules sanguines sont congelées et envoyées au site de production



Les cellules sont décongelées et modifiées pour générer les cellules CAR-T



Les cellules sont cultivées et subissent plusieurs contrôles de qualité



Les cellules CAR-T sont congelées et envoyées au centre de perfusion



Les cellules CAR-T arrivent au centre de perfusion



MON ÉQUIPE RAPPROCHÉE

Au cours de votre parcours de traitement par cellules CAR-T, vous serez amené à rencontrer différents types de professionnels de santé, il s'agit de votre équipe soignante. **Ils seront là pour vous guider et répondre à vos questions tout le long de votre parcours.**

L'HÉMATOLOGUE le médecin spécialiste des maladies du sang et des organes qui fabriquent les cellules du sang.

Nom :

L'INFIRMIER(ÈRE) COORDINATEUR(ICE) votre contact privilégié. Il/elle gère tout votre parcours et fait le lien entre vous et les différents acteurs. Il/elle s'assure du bon déroulé de votre parcours de soins. Il/elle peut aussi vous informer et répondre à vos questions.

Nom :

LA/LE SECRÉTAIRE Il/elle est là pour vous accompagner dans l'organisation de vos consultations et les échanges administratifs avec votre médecin.

Nom :

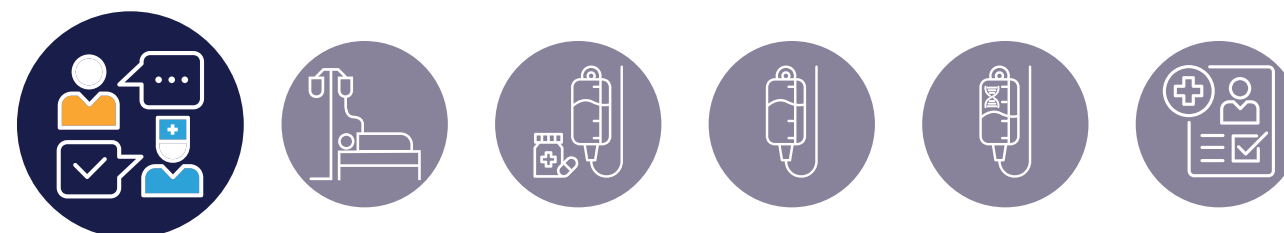
LES PATIENTS EN PARLENT*
J'ai été bien entouré par des médecins, un personnel médical avec des compétences extraordinaires. ”

D'autres acteurs peuvent intervenir au cours de votre parcours CAR-T comme par exemple un neurologue, un réanimateur ou un infectiologue. Retrouvez dans la boîte à outils page 35 un carnet d'adresse pour tous vos contacts.

*Verbatims issus d'un rapport d'étude sur le retour d'expérience des patients traités par CAR T cells - Etude menée en juillet 2022 auprès de 9 patients traités par CAR-T cells.



L'ÉLIGIBILITÉ AU TRAITEMENT PAR CELLULES CAR-T LE DÉBUT DU PARCOURS



Pourquoi suis-je éligible à un traitement par cellules CAR-T ?

Malgré les traitements précédents contre votre myélome multiple qui ont pu être efficaces un temps, vous êtes actuellement en rechute. Votre hématologue a soumis votre dossier médical au centre référent de traitement par cellules CAR-T.

Vous avez rencontré l'un des hématologues du centre de traitement qui a examiné votre cas en détail avec vous.

Après les différents examens médicaux préliminaires (prise de sang, examen physique) que vous avez passés, votre situation a été analysée lors d'une réunion pluridisciplinaire entre spécialistes du myélome multiple.

Pour déterminer votre éligibilité à ce traitement, les médecins ont tenu compte de plusieurs facteurs :

- Votre état de santé général
- Votre âge
- L'histoire et l'évolution de votre maladie
- Les traitements que vous avez déjà reçus
- Le rapport bénéfices/risques d'un traitement par cellules CAR-T

Beauvais, 2020 + guide ottawa

Votre parcours peut dès à présent commencer !

Carte patient CAR-T

Une fois votre traitement par cellules CAR-T administré, on vous remettra une **CARTE PATIENT** indiquant votre traitement, vos coordonnées et celles de votre médecin ainsi que les conduites à tenir en cas d'effets indésirables.

Il est important de toujours l'avoir sur soi et de la conserver précieusement.

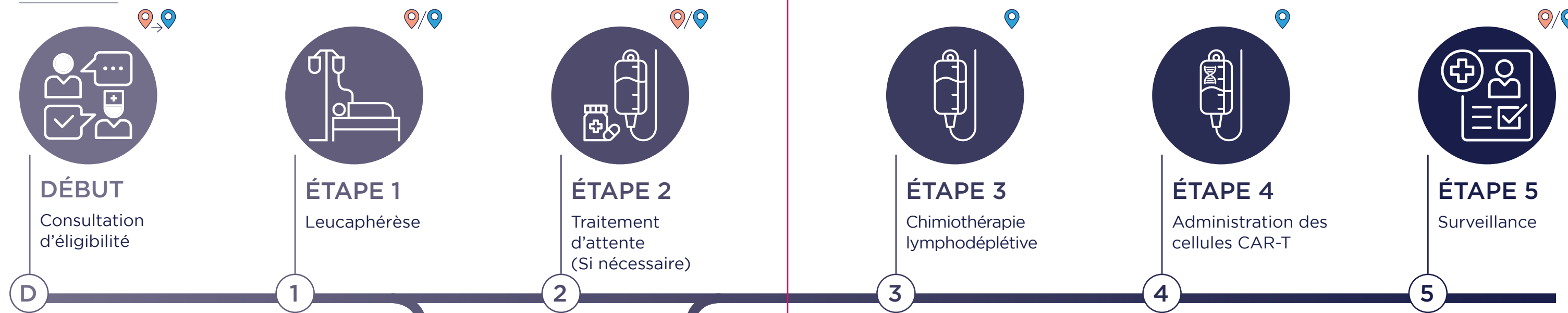
LES PATIENTS EN PARLENT*
Je n'avais pas de crainte, l'hématologue a mis en avant l'efficacité du traitement, j'avais beaucoup d'espoir, parce que je rechutais. ”

J'ai compris que cela a l'air d'être une nouvelle technologie avancée et qui a l'air efficace, j'ai surtout compris que j'avais beaucoup de chance de pouvoir profiter de ce traitement. ”

*Verbatims issus d'un rapport d'étude sur le retour d'expérience des patients traités par CAR T cells - Etude menée en juillet 2022 auprès de 9 patients traités par CAR-T cells.



MON PARCOURS DE SOINS EN RÉSUMÉ



Début

Votre parcours CAR-T débute lorsque vous recevez la confirmation d'un centre CAR-T spécialisé que vous êtes éligible à un traitement par cellules CAR-T.

ÉTAPE 1

Leucaphérèse

La leucaphérèse implique le prélèvement des lymphocytes T de votre sang afin d'être utilisés dans le processus de production CAR-T.

ÉTAPE 2

Traitement d'attente

Traitement pour contrôler votre maladie pendant que vous attendez que vos cellules CAR-T soient produites. Tous les patients n'auront pas besoin d'un traitement d'attente et certains iront directement à l'étape 3.

Production des cellules CAR-T

Modification de vos propres lymphocytes T pour les rendre plus aptes à reconnaître les cellules cancéreuses.

ÉTAPE 3

Chimiothérapie lymphodéplétive

Traitement par chimiothérapie de courte durée pour créer un environnement favorable aux cellules CAR-T.

ÉTAPE 4

Administration des CAR-T

Vos cellules CAR-T nouvellement produites sont réintroduites dans votre corps par voie intraveineuse. Il s'agit d'un traitement à dose unique et vous serez étroitement surveillé par la suite.

ÉTAPE 5

Surveillance

Planifiez de rester à proximité de l'hôpital où vous avez été traité pendant au moins 4 semaines suivant l'administration du traitement CAR-T.

Vous devrez revenir à l'hôpital tous les jours pendant au moins 14 jours suivant l'administration des cellules CAR-T afin que votre médecin puisse vérifier si votre traitement fonctionne et qu'il puisse vous prendre en charge si vous avez des effets secondaires.

Vos données seront collectées dans un registre afin de mieux comprendre les effets à long terme de votre traitement CAR-T.



Retrouver votre calendrier de parcours de soins à compléter dans la boîte à outils page 35



PRÉPARATION ET PLANIFICATION DES PROCHAINS MOIS

Ce que vous devez anticiper

Tout en vous préparant pour votre **thérapie cellulaire CAR-T**, vous **devrez prendre certaines dispositions**. Un(e) **assistant(e) social(e)** peut vous aider à prendre ces dispositions.

ASSISTANCE SOCIALE

Nom :



Votre activité quotidienne

Préparez-vous à ne pas être disponible durant le traitement par cellules CAR-T et après, pendant un certain temps— cela varie selon les cas.

Si vous avez des activités (associatives, professionnelles ou autres) en ce moment, vous devrez discuter avec votre entourage du besoin de prendre un congé et des mesures permettant d'assurer la continuité de l'activité, voire de vos revenus, s'il y a lieu.

Vos enfants ou personnes à charge

La présence d'enfants lors du retour à domicile n'est pas contre-indiquée. Il est toutefois nécessaire de faire attention aux potentielles infections dont ils pourraient être porteurs, en raison de leurs nombreuses interactions (école, activité en groupe...). En cas de suspicion d'infection, il est important d'appliquer les gestes barrières appropriés (distanciation et port du masque) en leur présence.

Votre hébergement à proximité

Vous devrez rester proche de votre centre de référence CAR-T pendant au moins 28 jours après l'administration de votre traitement. *Les durées des séjours peuvent varier d'une personne à l'autre.* **Demandez à un proche de relever votre courrier et de surveiller votre maison pendant votre absence si vous êtes amené à quitter votre domicile.**

Ref : guide ottawa



Des **solutions d'hébergement** peuvent être proposées par le centre de traitement. Renseignez-vous auprès de l'assistance sociale

Ce que vous pouvez faire



L'alimentation

Pour rester en meilleure forme possible, adoptez une alimentation saine et équilibrée pour vos repas. Vous pouvez préparer des plats à l'avance et les mettre au congélateur pour anticiper les périodes difficiles.



Rendez-vous aux pages 47 pour des conseils sur l'alimentation

L'activité physique

Lorsque vous le pourrez, essayez au maximum de faire une activité physique adaptée pour vous maintenir en forme, comme de la marche ou du yoga. Cela vous aidera à affronter les difficultés et réduire le stress.



Rendez-vous aux pages 48 pour des conseils sur l'activité physique

Les soins habituels (dentiste, médecin généraliste...)

Si vous avez besoin de soins de routine ou en urgence, veuillez prévenir votre hématologue et le professionnel de santé en charge des soins pour connaître la marche à suivre pendant le processus de traitement.

Ce que vous devez surveiller



Les effets indésirables

Lors des prochaines étapes de votre parcours de soins, vous et votre aidant devrez surveiller les potentiels effets indésirables qui pourraient survenir. Il est impératif de prévenir votre équipe soignante en cas d'effet indésirable.

Pour préparer votre surveillance, demandez à votre équipe soignante comment repérer les différents effets indésirables des traitements.

Ce que vous devez éviter



Se protéger contre la Covid 19

Suite à la perfusion de votre traitement par cellules CAR-T, vous êtes à risque de contracter des infections potentiellement graves, y compris à la COVID-19. Afin de limiter ce risque, il est important que vous mainteniez des mesures sanitaires de protection (ex. : port du masque, distanciation sociale). Un nouveau schéma de vaccination contre la COVID-19 doit être discuté avec votre équipe soignante.

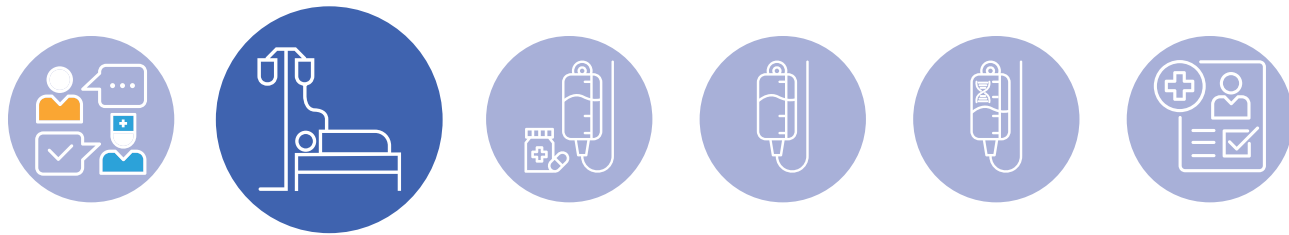


Retrouver tout au long de ce guide des conseils pour rester en bonne santé et dans une fiche dédiée dans la boîte à outils page 46

Éviter les accidents

Lors des prochaines étapes du processus de traitement, notamment après l'administration des cellules CAR-T, vous pourrez faire l'objet de troubles neurologiques (fatigue, avoir des problèmes d'équilibre et de coordination, être confus, faible ou étourdi). Pour éviter tout risque d'accident, évitez catégoriquement de conduire pendant les 8 semaines suivant l'administration et d'utiliser des outils dangereux.

LA COLLECTE DE LYMPHOCYTES T : LA LEUCAPHÉRÈSE



Ce que vous devez savoir et préparer en amont



Il est recommandé qu'une personne vous conduise à l'hôpital le jour de la leucaphérèse et vous ramène à la maison une fois celle-ci terminée

☐ Identifier mon accompagnant le jour du rendez-vous :



La leucaphérèse peut durer entre 3 et 6 heures durant lesquelles vous serez assis ou allongé

- ☐ Prévoir de quoi me divertir pendant la leucaphérèse (jeux, séries, musique...)
- ☐ Prévoir une tenue confortable



Il est possible que vous ayez besoin de rester 1 nuit ou 2 proche du centre de traitement ou hospitalisé

- ☐ Trouver un hébergement si le centre de traitement ne le prévoit pas
- ☐ Prévoir de quoi me changer et mes produits d'hygiène
- ☐ Contacter l'assistance sociale du centre de traitement si besoin

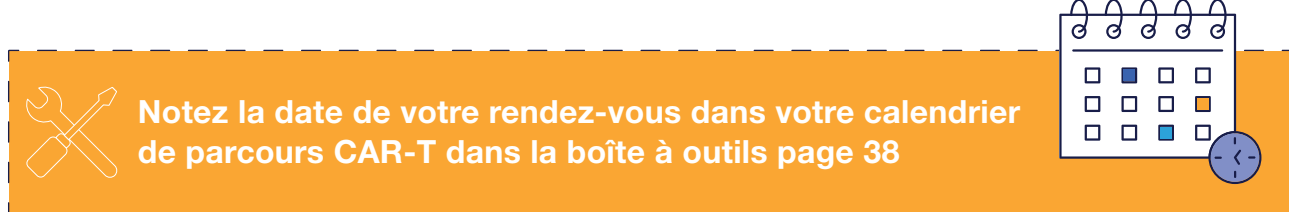


La leucaphérèse peut être répétée si nécessaire ultérieurement

Adapté du Guide CSC

NOTES ET CONSEILS DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE

LA COLLECTE DE LYMPHOCYTES T : LA LEUCAPHÉRÈSE



Ce qu'il faut savoir

En quoi consiste la leucaphérèse ?

Pour fabriquer des cellules CAR-T, ce sont vos propres lymphocytes T qui servent de matériel cellulaire de base et que l'on va transformer pour devenir votre traitement. Pour cela, ces cellules seront prélevées par un procédé appelé leucaphérèse, qui implique de prélever votre sang dans une machine et de le filtrer pour récupérer les lymphocytes T, un type de globule blanc.

Que se passe-t-il durant la leucaphérèse ?

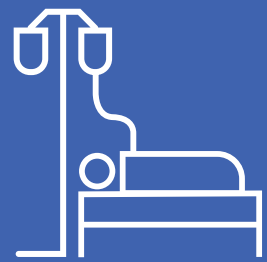
Votre sang et ses cellules sont prélevés grâce à un cathéter et transférés à une machine qui va séparer les lymphocytes T des autres cellules du sang. Les lymphocytes T collectés seront conservés provisoirement dans la machine pour être utilisés plus tard pour fabriquer les cellules CAR-T, tandis que les autres cellules et le sang restant seront retransfusés directement dans votre circulation sanguine grâce à un 2^{ème} cathéter.

Après la leucaphérèse ?

Les cellules sanguines prélevées seront ensuite envoyées au centre de production afin de fabriquer vos cellules CAR-T.



Si vous ressentez des engourdissements, une sensation de brûlure ou des crampes au cours de la leucaphérèse, vous devez en informer immédiatement le médecin ou l'infirmier(-ère), ils pourront vous aider à résoudre ce problème.



LA COLLECTE DE LYMPHOCYTES T : LA LEUCAPHÉRÈSE

Les questions à poser pendant le rendez-vous

- ☐ Comment puis-je me rendre aux toilettes durant la leucaphérèse ?
- ☐ Y a-t-il des effets secondaires possibles pendant et après la leucaphérèse ?
- ☐ Dois-je revenir pour un deuxième jour de leucaphérèse ?
- ☐ Combien de temps va prendre le processus de fabrication de mes cellules CAR-T jusqu'à ce qu'elles reviennent au centre de référence CAR-T ?
- ☐ Après la leucaphérèse, dois-je reprendre les médicaments que j'ai dû arrêter avant ?
- ☐ Puis-je me faire vacciner dans l'attente de la perfusion de cellules CAR-T ?
- ☐ Dois-je prévoir qu'une personne me conduise à l'hôpital le jour de la leucaphérèse et me ramène à la maison une fois celle-ci terminée ?
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____

NOTES

Conseils pour APRÈS la leucaphérèse :

Pendant le processus de fabrication de vos cellules CAR-T, **vous devez essayer de rester en meilleure forme possible.**



Lavez vos mains plusieurs fois par jour



Essayez de **rester actif** pour maintenir votre organisme en forme



Manger de façon équilibrée et saine



Dormez suffisamment pour ne pas vous sentir fatigué au réveil autant que possible



Éloignez-vous des personnes malades et respectez les gestes barrières comme **porter un masque** lorsque que vous rencontrez des personnes autres que votre aidant



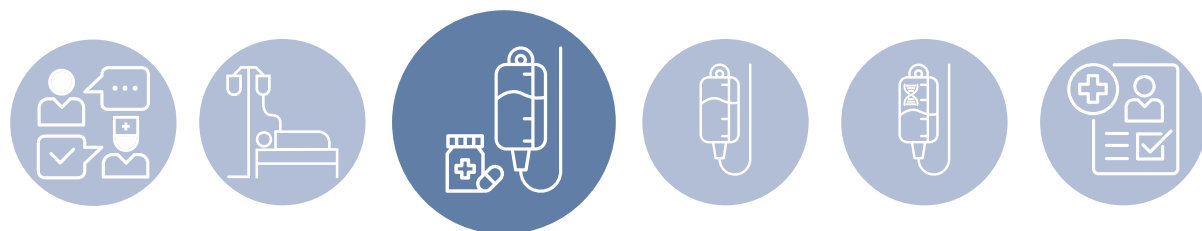
Rapportez à votre médecin **tout changement relatif à votre santé**

Guide CSC





LE TRAITEMENT D'ATTENTE : LA « BRIDGING THERAPY »



Cette partie s'adresse seulement aux **personnes nécessitant un traitement d'attente**. Si vous n'en avez pas besoin et n'êtes pas concerné, veuillez vous rendre directement à la rubrique suivante page 19.

Ce que vous devez savoir et préparer en amont



Ce traitement peut être prescrit par votre premier hématologue dans son hôpital ou celui du centre de traitement CAR-T

☐ Identifier qui vous prescrira ce traitement et où il aura lieu :



Lors de vos rendez-vous vous aurez peut-être besoin d'apporter certains éléments. Demandez à votre équipe soignante.

- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____

NOTES ET CONSEILS DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE :



Notez la date de vos rendez-vous pour le traitement d'attente dans votre calendrier de parcours CAR-T dans la boîte à outils page 35



Ce qu'il faut savoir

Quel est le but du traitement d'attente (également appelé «Bridging therapy ») ?

Une fois la leucaphérèse terminée, vos cellules sont envoyées au site de production pour une durée d'environ 4 semaines afin d'y être transformées en cellules CAR-T. Au cours de la période d'attente, vous pourriez recevoir un traitement d'attente afin que votre myélome multiple ne progresse pas avant la perfusion. Le traitement d'attente vise à stabiliser votre cancer entre la leucaphérèse et la perfusion pour que vous demeuriez éligible aux cellules CAR-T.

Pendant le traitement d'attente

Des visites régulières de suivi au cours du traitement d'attente seront planifiées afin de s'assurer qu'il soit bien toléré et que votre maladie reste stable.

Y a-t-il des examens à réaliser pendant cette période ?

Une évaluation neurologique initiale doit être réalisée afin de pouvoir détecter des changements dans votre comportement, vos capacités cognitives ou tout autre signe neurologique survenant après la perfusion des cellules CAR-T. Le lieu et la période de ces examens peuvent différer en fonction du centre.

Elle est réalisée par un neurologue et peut inclure :

- Des tests de dépistage des troubles cognitifs
- Des examens d'imagerie cérébrale, telle que l'IRM
- Une évaluation de votre qualité de vie par vous-même ou un proche





LE TRAITEMENT D'ATTENTE : LA « BRIDGING THERAPY »

Les questions à poser pendant le rendez-vous

- ☐ Combien de temps vais-je devoir prendre ce traitement ?
- ☐ Quels sont les effets indésirables de cette thérapie ?
- ☐ Y a-t-il d'autres rendez-vous à prévoir concernant ce traitement ?

- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____

Adapté du Guide CSC



Points de vigilance par rapport à la dernière prise en charge avec :

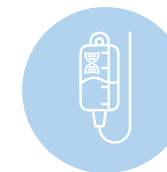
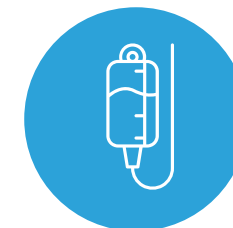
- _____
- _____
- _____

NOTES

- _____
- _____
- _____



LA CHIMIOTHÉRAPIE PRÉ- PARATOIRE À LA PERFUSION : LA LYMPHODÉPLÉTION



Ce que vous devez savoir et préparer en amont



La chimiothérapie lymphodéplétive peut engendrer des effets indésirables que vous et votre aidant devez impérativement surveiller et rapporter à un membre de l'équipe soignante.

- ☐ Identifier la personne à contacter en cas d'effets indésirables



La chimiothérapie lymphodéplétive peut durer plusieurs heures chaque jour (généralement 3 jours)

Adapté du Guide CSC

NOTES ET CONSEILS DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE :

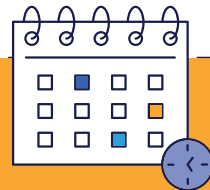
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____



LA CHIMIOTHÉRAPIE PRÉ-PARATOIRE À LA PERFUSION : LA LYMPHODÉPLÉTION



Notez la date de vos rendez-vous pour la chimiothérapie lymphodéplétive dans votre calendrier de parcours CAR-T dans la boîte à outils page 38.



Ce qu'il faut savoir

À quoi sert la chimiothérapie lymphodéplétive ?

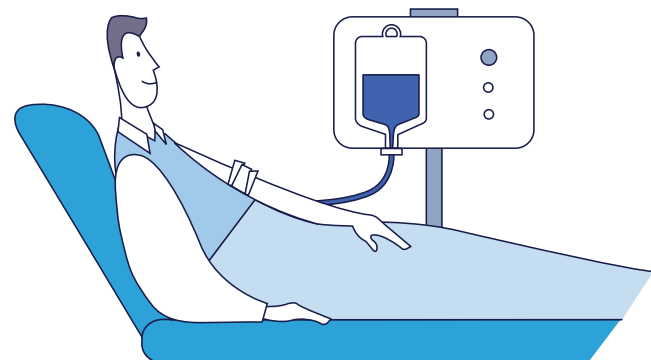
Entre 5 à 7 jours avant l'administration des cellules CAR-T, vous recevrez une chimiothérapie dite lymphodéplétive afin de préparer votre corps à recevoir les cellules CAR-T. Ce traitement réduit le nombre de lymphocytes dans votre sang afin que les globules blancs génétiquement modifiés, les cellules CAR-T, puissent augmenter en nombre lorsqu'ils seront réinjectés dans votre corps.

Comment se déroule la chimiothérapie lymphodéplétive ?

Elle consiste en une session quotidienne de perfusion de chimiothérapie à base de cyclophosphamide et de fludarabine (une fois par jour) pendant 3 jours consécutifs.

Comme pour toute chimiothérapie, des effets indésirables peuvent survenir avec une intensité variable selon les patients.

Pour votre sécurité, tous les effets indésirables doivent être rapportés aussi tôt que possible. Discutez des autres effets indésirables possibles avec votre équipe soignante.



LES PATIENTS EN PARLENT*

Je suis hospitalisé normalement dans une chambre seul qui est stérile**, on me fait une première chimiothérapie pour détruire les lymphocytes qui dure 3 jours, je n'étais pas très bien, j'ai eu beaucoup de fièvres, des frissons et très mal à la tête. Quand cela s'est stabilisé, on m'a envoyé une injection dans la foulée pour recevoir les CAR T Cells.

** Chaque prise en charge diffère en fonction du patient et du centre hospitalier.

*Verbatims issus d'un rapport d'étude sur le retour d'expérience des patients traités par CAR T cells - Etude menée en juillet 2022 auprès de 9 patients traités par CAR-T cells.

Exemples de questions à poser pendant le rendez-vous

☐ Quels sont les effets indésirables de la chimiothérapie et comment les identifier ?

☐ Est-il possible d'avoir un traitement contre les nausées/vomissements ?

☐ Avez-vous des conseils supplémentaires quant à mon alimentation ?

☐ _____

☐ _____

☐ _____

☐ _____

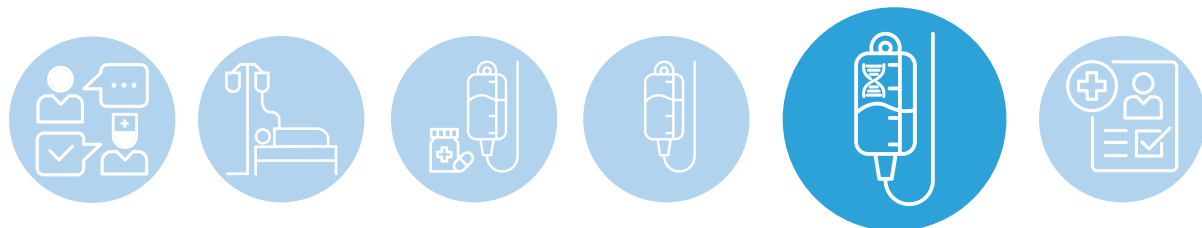
Guide CSC

NOTES





LA PERFUSION DES CELLULES CAR-T



Ce que vous devez savoir et préparer en amont



La perfusion des cellules CAR-T dans votre organisme prendra plusieurs dizaines de minutes. Cette journée peut être longue.

- ☐ Prévoir de quoi me divertir pendant les temps d'attente de la journée (livre, jeux, séries, musique...)

Adapté guide CSC



Organisation de votre journée de perfusion :

Examens :

Heure :

Heure de la perfusion : _____

NOTES ET CONSEILS DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE :



Notez la date de vos rendez-vous pour la chimiothérapie lymphodéplétive dans votre calendrier de parcours CAR-T dans la boîte à outils page 38



Ce qu'il faut savoir

À quoi dois-je m'attendre durant l'administration des cellules CAR-T ?

Il s'agit d'un grand jour pour vous !

Vous pourriez recevoir d'autres médicaments 30 à 60 minutes avant votre perfusion. Ces derniers peuvent inclure :

- Des médicaments appelés antihistaminiques pour prévenir une éventuelle réaction allergique.
- Des médicaments contre la fièvre.

Ce traitement est administré en une fois. Votre médecin ou votre infirmier(-ère) vous administrera une perfusion unique de cellules CAR-T en intraveineuse pendant plusieurs dizaines de minutes.



LES PATIENTS EN PARLENT*

L'injection est par contre en elle-même très rapide et complètement indolore, pendant l'injection, le pharmacien est resté tout le temps pour contrôler comment cela se passait et effectuer la décongélation, les infirmières étaient là pour faire l'injection. ”

Cela a duré 20 minutes, on m'a mis un cathéter dans le bras, on n'a pas l'impression que l'on est injecté, ensuite, j'ai vu une infirmière qui est venue et m'a dit que c'était fait, pas d'angoisse. ”

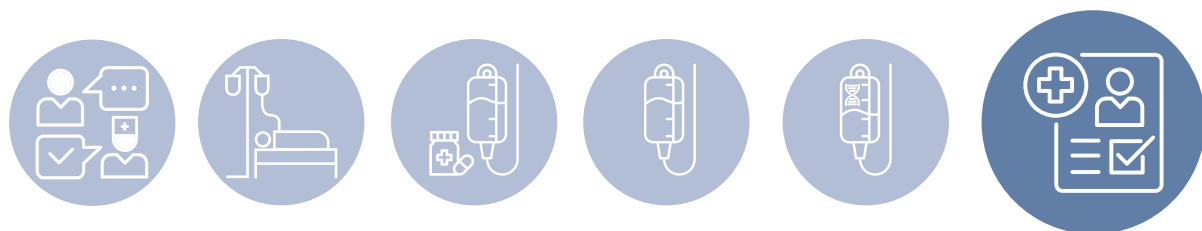


L'automédication (médicaments qui n'ont pas été prescrits par votre médecin) doit être évitée à tout moment. Avant de recevoir votre perfusion de cellules CAR-T, informez votre médecin ou votre infirmier(-ère) si vous prenez, avez récemment pris ou pourriez prendre tout autre médicament, et en particulier des médicaments qui affaiblissent le système immunitaire tels que les corticostéroïdes. Ces médicaments peuvent interférer avec les effets des cellules CAR-T.

*Verbatims issus d'un rapport d'étude sur le retour d'expérience des patients traités par CAR T cells - Etude menée en juillet 2022 auprès de 9 patients traités par CAR-T cells.



LA SURVEILLANCE POST-PERFUSION



La surveillance à court et moyen terme



Vous venez de recevoir votre perfusion de cellules CAR-T. Vous entrez donc dans la phase de surveillance qui peut se découper en 3 temps :

- **Temps 1 de J1 à J14 : La surveillance à l'hôpital**
- **Temps 2 de J14 à J28 : La sortie de l'hôpital et la surveillance à proximité**
- **Temps 3 à partir de J28 et + : La surveillance à distance**

La surveillance à long terme



On vous proposera de vous inscrire dans un registre afin de mieux comprendre les effets à long terme du traitement par cellules CAR-T. Votre médecin vous expliquera toutes les modalités de ce suivi à long terme qui n'est pas traité dans ce guide.

Votre sac « toujours prêt » :

Une fois que vous êtes sorti de l'hôpital, vous devez être prêt à partir de chez vous à tout moment en cas d'effet secondaire nécessitant une hospitalisation. Voici quelques idées d'éléments à mettre dans votre sac :

- ☐ Vêtements de jour et de nuit
- ☐ Une connexion Internet sur son téléphone ou en wifi
- ☐ Traitements
- ☐ Liste des traitements et leur posologie
- ☐ Divertissement pour vous et votre aidant (tablette, musique, livre, mots croisés, jeux de cartes,...) – *Vérifier ce qui est permis dans votre centre.*
- ☐ Des effets personnels pour votre bien être (photos, couvertures favorites, pantoufles, produits de beauté,...)
- ☐ Liste des contacts de votre équipe soignante

Adapté guide CSC



J1-J14 - LA SURVEILLANCE À L'HÔPITAL

Ce qu'il faut savoir

Une surveillance rapprochée

Après l'administration des cellules CAR-T, vous serez surveillé afin de vérifier si votre traitement commence à être efficace et si vous présentez des effets indésirables nécessitant une intervention.

En fonction de l'organisation du centre CAR-T, vous resterez à l'hôpital pendant au moins 14 jours suivant l'administration des cellules CAR-T afin que votre médecin puisse vous surveiller. En cas d'effets indésirables graves, vous devrez rester à l'hôpital jusqu'à ce qu'ils soient sous contrôle avant de pouvoir quitter l'hôpital en toute sécurité.

Quelle qu'en soit la date, à la sortie de l'hôpital, prévoyez également de rester à proximité de celui-ci où vous avez été traité pendant au moins 4 semaines suivant l'administration des cellules CAR-T.

Un point sur les effets indésirables

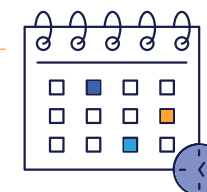
Pour votre sécurité, tous les effets indésirables que vous pourriez présenter après la perfusion de cellules CAR-T, même ceux qui semblent mineurs, doivent être signalés immédiatement. Veuillez discuter avec votre équipe soignante des effets indésirables éventuels.



Si vous ne pouvez pas vous présenter à un rendez-vous, appelez votre médecin ou l'établissement de santé qualifié dès que possible afin de le reprogrammer.

Planification de vos rendez-vous

Notez l'heure et le lieu de vos rendez-vous de suivi :



J1 : _____	J8 : _____
J2 : _____	J9 : _____
J3 : _____	J10 : _____
J4 : _____	J11 : _____
J5 : _____	J12 : _____
J6 : _____	J13 : _____
J7 : _____	J14 : _____

*Verbatims issus d'un rapport d'étude sur le retour d'expérience des patients traités par CAR T cells - Etude menée en juillet 2022 auprès de 9 patients traités par CAR-T cells.



J1-J14 - LA SURVEILLANCE À L'HÔPITAL

Les effets indésirables du traitement CAR-T à surveiller

Nom	Syndrome de relargage des cytokines (SRC)	Toxicité neurologique (Ou ICANS)	Cytopénie
Qu'est ce que c'est ?	Le SRC est une réaction immunitaire grave qui est causée par une suractivation du système immunitaire qui relargue une quantité anormale de molécules appelées cytokines.	Le syndrome de neurotoxicité associé aux cellules effectrices immunitaires (appelé ICANS) est une réaction immunitaire engendrant des troubles neurologiques. <i>Voir la fiche d'auto-évaluation dans la Boîte à outils (p.35)</i>	Une cytopénie est une déficience en cellules sanguines. Certaines cytopénies augmentent le risque d'infection par des bactéries ou des virus car le corps a plus de mal à combattre les germes.
Quand ?	Il peut commencer de 1 à 12 jours suivant la perfusion. Les symptômes peuvent durer 1 à 2 semaines.	Elle peut débuter 1 à 2 semaines après la perfusion mais également après 4 à 6 semaines en fonction des cas.	Elle peut survenir dans les premières semaines suivant la perfusion à cause de l'étape de lymphodéplétion et peut durer jusqu'à 8 semaines.
Symptômes	•Frissons •Fièvre (38°C ou plus) •Rythme cardiaque rapide •Difficultés respiratoires •Baisse de la pression artérielle (vertiges ou étourdissements)	•Se sentir confus, moins alerte, désorienté, anxieux •Avoir des difficultés à parler ou des troubles de l'élocution •Des difficultés à lire, écrire et comprendre lorsqu'une personne parle •Altération de la personnalité, pouvant se manifester par une baisse de production verbale, un désintérêt pour les activités et une réduction de l'expression faciale.	•Bilan sanguin (taux de globules blancs, globules rouges ou plaquettes) en dessous des normes •Infections fréquentes et potentiellement sévères

LES PATIENTS EN PARLENT*

Je suis restée à l'hôpital 15 jours et c'est au cours de cette période que j'ai eu les effets indésirables du traitement, avec les **effets neurologiques**, puis j'ai eu une infection mais je ne sais pas si c'était lié aux CAR-T Cells. Sur les effets neurologiques, j'ai eu des **tests d'écriture** en écrivant toujours la même phrase, je voyais bien que **ce n'était pas mon écriture** mais c'est revenu au bout de quelques jours.



NOTES ET CONSEILS DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE :

Ref : Notice des traitements par CAR-T cells dans le myélome multiple, Guide UK, Beauvais

Si vous voulez en savoir plus sur les effets indésirables éventuels d'un traitement par cellules CAR-T, veuillez consulter le chapitre leur étant consacré.

*Verbatims issus d'un rapport d'étude sur le retour d'expérience des patients traités par CAR T cells - Etude menée en juillet 2022 auprès de 9 patients traités par CAR-T cells.



J14-J28 - LA SORTIE DE L'HÔPITAL ET LA SURVEILLANCE À PROXIMITÉ

Environ 2 semaines après avoir reçu la perfusion des cellules CAR-T, vous pouvez sortir de l'hôpital si votre état le permet. Mais vous devez tout de même rester proche du centre de traitement durant les 4 premières semaines suivant l'administration pour faire rapidement face aux urgences. Voici quelques conseils pour cette période de surveillance.

Ce qu'il faut savoir et anticiper au niveau pratique



L'hébergement

Durant cette période, vous devez rester pendant 4 semaines suivant l'administration des cellules CAR-T à proximité du centre de référence CAR-T pour pouvoir vous y rendre le plus rapidement possible en cas d'urgence.

Votre centre de traitement peut vous aider à trouver des solutions d'hébergement, parlez-en à l'assistance sociale du centre.



Les mesures sanitaires

Le traitement par cellules CAR-T peut affaiblir votre système immunitaire et il est essentiel de prendre des mesures sanitaires pour éviter les infections après la perfusion.



Les occupations

Pendant la période de surveillance, le temps peut paraître long et cela peut jouer sur votre moral. Conserver un état d'esprit optimiste et stimulé peut vous aider à améliorer votre quotidien et votre guérison. Il est important de trouver des occupations pour faire passer le temps (lecture, séries, jeux de cartes, jeux de mots, tricot, activités cérébrales et créatives...)



Les animaux domestiques et les plantes

Les animaux et les plantes ne sont pas interdits pendant cette période mais il est tout de même conseillé d'éviter au maximum le contact direct avec eux.

Les effets indésirables potentiels à surveiller

Les effets indésirables à surveiller restent les mêmes que durant la période de surveillance précédente.



LES PATIENTS EN PARLENT*

J'ai été très fatigué, mal à la tête et dérangé des intestins, ils m'ont rassuré mais cela a perduré longtemps après mon retour à la maison, au moins 15 jours, j'ai été KO un mois, pas de possibilité de réfléchir, c'était dur, je suis sorti lentement de la léthargie, mon chien qui était toujours avec moi m'a forcé à me sortir de cet état [...] et le Tep Scan a été très rassurant tout de suite.

NOTES ET CONSEILS DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE :

*Verbatims issus d'un rapport d'étude sur le retour d'expérience des patients traités par CAR T cells - Etude menée en juillet 2022 auprès de 9 patients traités par CAR-T cells.



Les consultations de suivi seront l'occasion pour votre équipe soignante de savoir :

- En général, ces consultations ont lieu 2 fois par semaine jusqu'à J28 puis 1 fois par mois. Votre médecin vous fera passer un examen biologique et un examen neurologique.

Planification de vos rendez-vous



Consult. 2 : _____

Consult. 3: _____

Consult. 4: _____

Consult. 5: _____

Consult. 6 : _____

Consult. 7: _____

Consult. 8: _____

Votre aidant est invité à vous accompagner pour détailler avec vous votre quotidien

- Vous allez passer des examens médicaux pour vérifier votre état de santé**

- Notez et rapportez tous les effets indésirables que vous avez eu depuis votre dernier rendez-vous**

- Notez tout ce dont vous avez envie d'aborder avec l'équipe soignante**

- 30

[illegible]



J28+ – LA SURVEILLANCE À DISTANCE

Si votre état de santé le permet, vous pouvez retrouver votre quotidien. Votre aidant n'a plus besoin d'être proche de vous en permanence. Il vous faudra tout de même surveiller les effets secondaires qui peuvent apparaître plus tardivement.

Les effets indésirables potentiels à surveiller

Une biopsie de la moelle osseuse pourrait être nécessaire afin de réaliser une évaluation de la maladie résiduelle minimale (MRD). Ce test recherche les cellules cancéreuses qui pourraient encore être présentes après la thérapie par cellules CAR-T et peut aider à déterminer l'efficacité du traitement.

Il sera également important de surveiller l'apparition de complications tardives, notamment de cytopénies pouvant engendrer un surrisque d'infections. ^(Beauvais, 2020)

Il vous appartiendra de garder un mode de vie le plus sain possible pour limiter l'apparition d'effets indésirables tardifs. Il sera également important de veiller à votre santé mentale à la suite de votre traitement. Vous pouvez vous sentir déprimé après la période intense que vous venez de traverser et c'est tout à fait normal. Essayez au maximum de garder un état d'esprit positif pour reprendre une vie aussi normale que possible. ^{Guide UK}

Votre équipe soignante vous précisera ce à quoi vous devrez veiller. N'hésitez pas à les contacter en cas de doute ou de question.



Point d'attention

La présence de cellules CAR-T dans votre sang pourrait faire en sorte qu'un test pour le VIH donne un faux résultat positif, même si vous êtes séronégatif. **Ne donnez pas de sang, d'organes, de tissus ou de cellules pour une greffe après avoir reçu un traitement par cellules CAR-T.**

LES PATIENTS EN PARLENT*

C'est positif mais c'est quand même un traitement qui est lourd, les effets secondaires par rapport à l'auto-greffe ont été moindres et plus faciles à gérer. ”

*Verbatims issus d'un rapport d'étude sur le retour d'expérience des patients traités par CAR T cells - Etude menée en juillet 2022 auprès de 9 patients traités par CAR-T cells.

Se protéger contre la COVID-19

Suite à la perfusion de votre traitement par cellules CAR-T, vous êtes à risque de contracter des infections potentiellement graves, y compris à la COVID-19.

Afin de limiter ce risque, il est important que vous mainteniez des mesures sanitaires de protection (ex. : port du masque, distanciation sociale). Un nouveau schéma de vaccination contre la COVID-19 doit être discuté avec votre équipe soignante.



LES PATIENTS EN PARLENT*

On m'a injecté les CAR-T Cells le 22 mars 21, je suis revenu à une vie normale en juillet après l'Hospitalisation A Domicile (HAD), je faisais des TEP scans tous les 3 mois quand je voyais l'hémato et une prise de sang tous les 15 jours. ”

Je suis en rémission, j'ai revu le Dr G parce que l'on a fait des TEP scans et le dernier du mois de mai montre des colorations noires qui laissent envisager que je n'ai plus rien ! ”

Les consultations de suivi

L'équipe soignante vous suivra régulièrement durant l'année suivant la perfusion de votre traitement. Si la thérapie fonctionne bien, les consultations de suivi sont généralement 1 fois par mois les 3 premiers mois (M1, M2, M3) puis à 6 et 12 mois après la perfusion, puis 1 fois tous les trois mois pendant un an, puis 2 fois par an pendant 5 ans.

À chaque consultation des examens biologiques seront réalisés pour suivre votre état de santé.

Une réévaluation de votre maladie sera réalisée à __, __, __, __ mois et à 1 an après la perfusion de vos cellules CAR-T. ^(Beauvais, 2020)

Une fois qu'elle est sortie de l'hôpital, elle allait 2 fois par semaine à l'hôpital de Mulhouse pour faire des prises de sang et 1 fois par semaine pour mettre une poche de sang pour ses plaquettes. 4 mois après l'injection, ses plaquettes commençaient à remonter tout doucement. ”



Notez les dates de vos différents rendez-vous de consultations de suivi dans la boîte à outils page 38



Ce que vous devez savoir et préparer en amont

Notez et rapportez tous les effets indésirables que vous avez eu depuis votre dernier rendez-vous

☐ Préparer ma liste d'effets indésirables

Vous allez passer des examens médicaux pour vérifier votre état de santé

☐ Prévoir une tenue confortable

Notez tout ce dont vous avez envie d'aborder avec l'équipe soignante

☐ Préparer ma liste de sujets à aborder

*Verbatims issus d'un rapport d'étude sur le retour d'expérience des patients traités par CAR T cells - Etude menée en juillet 2022 auprès de 9 patients traités par CAR-T cells.



J28+ – LA SURVEILLANCE À DISTANCE

Bien se sentir psychologiquement pour reprendre une vie pleinement active

Comme tout nouveau traitement, le processus de traitement par cellules CAR-T peut être un moment perturbant pour vous et votre famille. Il est tout à fait normal d'être stressé mais cela ne doit pas régir votre vie quotidienne. Ne l'ignorez pas et apprenez à l'accepter.

En revanche, il est important de trouver des solutions si vous en ressentez le besoin. Cela vous permettra de focaliser votre énergie pour reprendre une vie pleinement active.

Ref : Guide UK

Quelques conseils pour lutter contre le stress et les baisses de moral :

- Trouver du **soutien psychologique** auprès de votre équipe soignante. Vous pouvez également faire appel à un psychologue pour vous aider à extérioriser vos doutes.
- Tenir un **journal quotidien**
- Faire des **activités** cérébrales et créatives
- **L'humour** est une force Ref : Guide UK
- Pratiquer la méthode de **réduction du stress** basée sur la pleine conscience

Se reconditionner physiquement pour reprendre une vie active

Le reconditionnement physique est un point clé pour un retour à la vie normale. L'activité physique adaptée peut aider à réduire les effets indésirables tels que la fatigue, les défauts d'équilibre et de coordination, les problèmes de mémoire, d'anxiété et de dépression. Cela peut également vous aider à retourner plus rapidement à vos activités habituelles et améliorer votre qualité de vie. N'hésitez donc pas à changer d'air, aller marcher, faire du yoga dans la limite de votre condition physique. Recommencez doucement une activité physique et augmentez la difficulté progressivement selon vos capacités.

LES PATIENTS EN PARLENT*

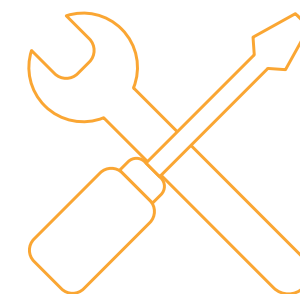
Après les CAR T Cells j'étais [...] en bonne condition physique et je marchais entre une heure et trois heures tous les jours. ”



Retrouvez des conseils pour l'activité physique dans la boîte à outils page 48

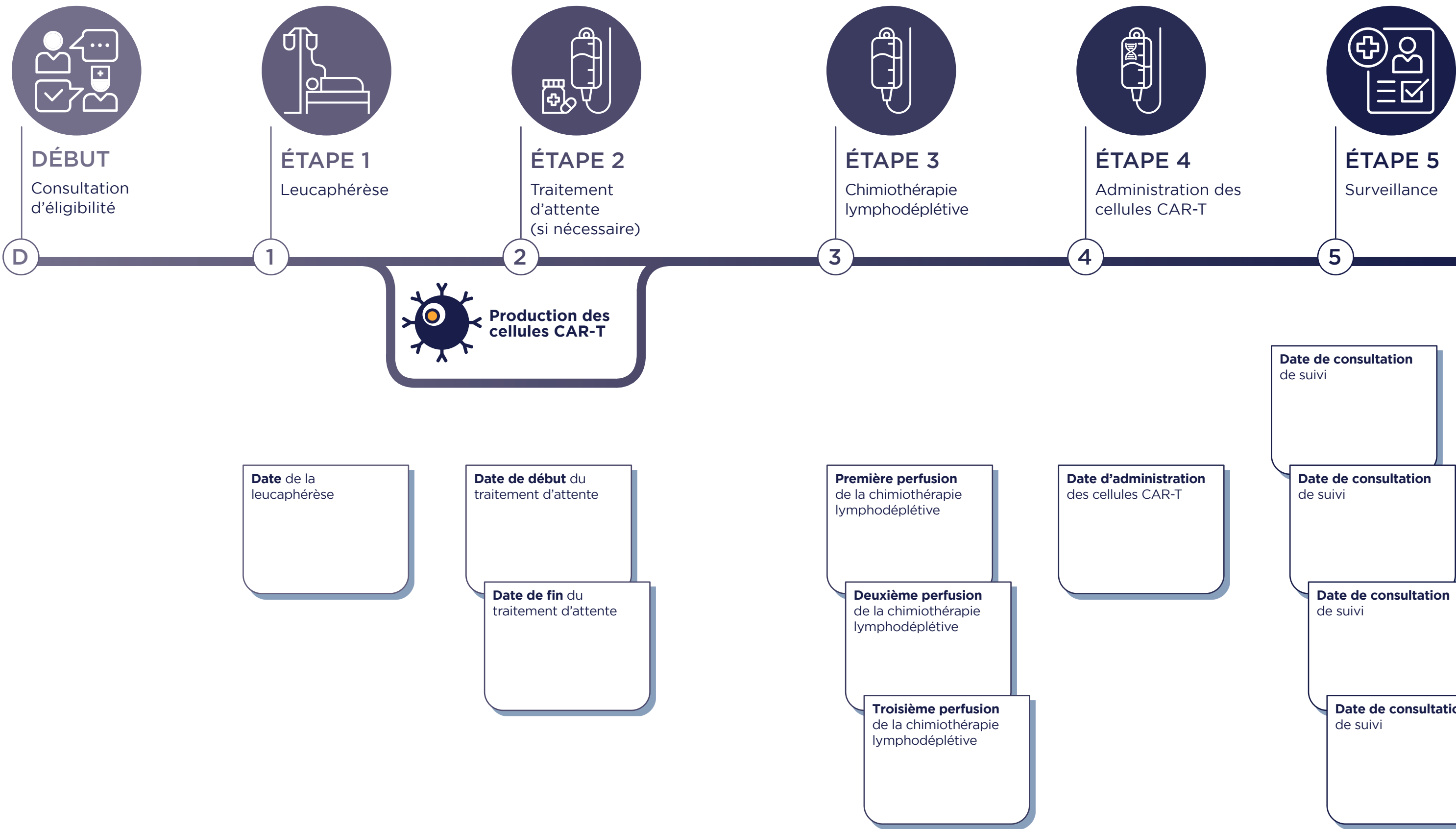
*Verbatims issus d'un rapport d'étude sur le retour d'expérience des patients traités par CAR T cells - Etude menée en juillet 2022 auprès de 9 patients traités par CAR-T cells.

MA BOÎTE À OUTILS





LE CALENDRIER GLOBAL





LES RENDEZ-VOUS DE CONSULTATION DE SUIVI

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____



LES RENDEZ-VOUS DE CONSULTATION DE SUIVI

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____



LES RENDEZ-VOUS DE CONSULTATION DE SUIVI

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

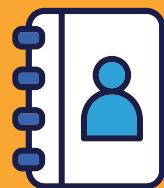
Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____

CONSULTATION

Date/heure : _____
Où ? : _____
Avec qui ? : _____



LE RÉPERTOIRE DE TOUS VOS CONTACTS

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____

Fonction : _____
Nom : _____



LES CONSEILS HYGIÈNE ET SÉCURISATION SANITAIRE

Pendant le processus de traitement par cellules CAR-T, vous serez plus sensible aux infections, notamment après la chimiothérapie lymphodéplétive et après la perfusion. Votre système immunitaire étant affaibli durant cette période, la survenue d'une infection peut retarder le protocole de traitement mais peut également avoir des conséquences graves sur votre santé. Il est donc indispensable d'avoir une bonne hygiène de vie et de suivre quelques consignes.



Contact avec les autres :

- Évitez les personnes malades.
- Évitez la foule autant que possible.
- Limitez votre exposition aux enfants en dehors de votre cercle familial. Ils peuvent être porteurs asymptomatiques de maladies.
- Les visiteurs doivent éviter d'utiliser les mêmes sanitaires que vous.

Il vous est conseillé de porter un masque chirurgical ou FFP2 lorsque vous venez à l'hôpital à cause du grand nombre de personnes que vous allez croiser.



Autres conseils pour prévenir des infections :

- Évitez les endroits en construction dans lesquels la poussière est en mouvement.
- Éloignez-vous des endroits en train d'être aspirés.
- Évitez les environnements poussiéreux, sales et moisis.
- Évitez de ramener des nouvelles plantes/ fleurs chez vous.
- Ne pas prendre de sapin de Noël naturel.
- Évitez de fumer. Le tabac peut augmenter le risque d'avoir des infections pulmonaires.
- Éviter de nager dans les piscines publiques, les lacs ou les océans.



Animaux :

- Vos animaux habituels sont autorisés. Éviter les nouveaux animaux pendant le processus.
- Éviter les animaux dans votre lit.
- Essayer de garder vos animaux propres avec des vaccins à jours.

Chiens : éviter qu'ils vous lèchent. Lavez-vous les mains après chaque contact.

Chats : éviter de les laisser sortir. Laissez quelqu'un d'autre nettoyer la litière. Et éviter au maximum les griffures.

Poissons : vous pouvez avoir un aquarium mais laissez quelqu'un d'autre le nettoyer.

Oiseaux et reptiles sont à éviter.

Fermes : évitez le contact avec les animaux de ferme (volailles, bovins, équidés, etc.).



LES CONSEILS, TRUCS ET ASTUCES ALIMENTAIRES

Avoir une alimentation bien équilibrée et adaptée pendant et après votre traitement est très important pour avoir de l'énergie. Cela aidera votre corps à mieux récupérer et retrouver ses fonctions normales plus rapidement.

Un/une nutritionniste sera présent pour vous proposer un régime alimentaire riche en protéines et en calories adapté à vos besoins durant le processus de traitement par cellules CAR-T.



Quelques conseils généraux à suivre concernant l'alimentation :

- Choisissez des aliments et des boissons riches en protéines et en calories pour chaque repas et chaque collation
- Au lieu de 3 gros repas, prenez plusieurs petits repas et petites collations tout au long de la journée
- Essayez de manger environ toutes les 2 heures. Prenez quelques bouchées même si vous n'avez pas faim
- Buvez souvent : de l'eau mais choisissez aussi des boissons caloriques comme des boissons au lait, des jus, et des boissons gazeuses. Buvez après vos repas et collations
- Ne prenez pas de vitamines et minéraux en comprimé, ni de suppléments naturels sans en parler à votre équipe médicale, car ces produits peuvent interagir avec vos traitements.

Une alimentation riche en protéines et calories :

Avec le traitement et les effets secondaires, votre corps a besoin de plus d'énergie et de nutriments que d'habitude. Voici quelques exemples d'aliments riches en protéines et nutriments :

Riche en protéines : Viande, poisson, poulet, œufs, tofu, produits laitiers (pasteurisés), haricots, légumineuse, noix, graines,...

Riche en calories : Produits laitiers entiers (lait, fromage, yaourts), matières grasses (beurre, margarine, huiles, avocat, pâte à tartiner), sodas, chocolats, bonbons, noix, graines, fruits secs, barres de muesli, etc.

Boire beaucoup de liquides :

Il est recommandé de **boire au moins 2 litres de liquide par jour**.

Votre corps a besoin de liquide pour ne pas se déshydrater. Vous pouvez boire des boissons riches en calories et en nutriments comme des soupes, du lait entier...

Cependant, limitez la consommation d'alcool et de produits contenant de la caféine comme le café, le thé ou les boissons type cola.



Sécurité alimentaire :

- Se laver/désinfecter les mains au moins 20sec avant la manipulation des aliments.
- Garder les surfaces de travail propres et remplacer régulièrement les torchons, serviettes.
- Évitez de laisser les aliments périssables hors du réfrigérateur. Jetez les restes après 48h.
- Bien faire cuire les aliments crus et manger des fruits et légumes frais faciles à laver.
- Laver le dessus des boîtes de conserve soigneusement avant de les ouvrir.
- Vérifier la date de péremption des aliments avant de les manger.
- **Éviter : les gourdes de boisson, les buffets**

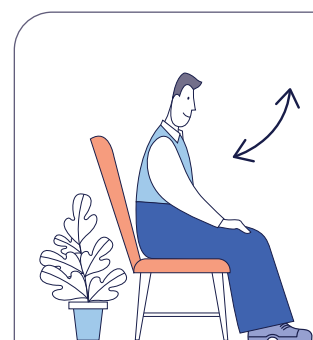


LES CONSEILS TRUCS ET ASTUCES **D'ACTIVITÉ PHYSIQUE**

En tant que personne sous traitement, vous devez vous efforcer d'être aussi actif physiquement que votre état le permet, même pendant et après des traitements tels que la chimiothérapie.

L'exercice peut contribuer à réduire les effets secondaires du traitement, tels que la fatigue, les problèmes d'équilibre et de coordination, les troubles de la pensée et de la mémoire, l'anxiété et la dépression. Il peut également accélérer votre retour aux activités habituelles et améliorer votre qualité de vie.

CONSEILS POUR INCORPORER DES MOUVEMENTS DANS VOTRE JOURNÉE :



Toutes les 2 heures :
levez-vous et
asseyez-vous de
votre chaise 5 fois



Aidez aux tâches
ménagères (ex :
étendre le linge,
ranger les courses,...)



Sortir en extérieur
pour prendre le soleil
et l'air frais. Cela
réduira votre fatigue



Faites des flexions
de biceps avec des
articles ménagers (ex :
bouteilles, sac de farine)



Faites de courtes séances
d'exercice de 3 à 5 minutes
plusieurs fois par jour plutôt
qu'une longue séance



CONTACTS UTILES POUR ALLER PLUS LOIN

Associations de patients



Association Française des Malades du Myélome Multiple
www.af3m.org

Sociétés savantes



Société Française
d'Hématologie
sfh.hematologie.net



Société Française de Greffe de
Moelle et de thérapie Cellulaire
www.sfgm-tc.com/



IFM - Intergroupe
Francophone du Myélome
www.myelome.fr

En savoir plus sur les cancers



Unicancer
www.unicancer.fr



Institut National du Cancer
www.e-cancer.fr/

Pour vos démarches administratives



Assurance Maladie
www.ameli.fr

Site d'informations à destination des patients atteints de Myélome Multiple et de leurs aidants



www.myelome-multiple.fr

Contacts supplémentaires



GLOSSAIRE

- **Biopsie** : Prélèvement d'un fragment de tissu ou d'organe pour un examen au microscope. ^(Larousse)
- **Bridging Therapy/traitement d'attente** : Dans le cadre de la prise en charge du Myélome Multiple par cellules CAR-T, traitement antitumoral ayant pour but de stabiliser la progression de la maladie entre la leucaphérèse initiale et l'administration des cellules CAR-T.
- **Cathéter** : Sonde creuse en forme d'aiguille reliée à un tube que l'on introduit dans un canal naturel, tel qu'une veine pour y prélever un liquide (par ex. le sang) ou en introduire un (par ex. un médicament ou des cellules CAR-T). ^(Larousse)
- **Cellules CAR-T** : Lymphocytes T transformés génétiquement pour exprimer un récepteur spécifique à la surface de leur enveloppe cellulaire. Dans le cas des cellules CAR-T employées dans le traitement contre le myélome multiple, le récepteur a pour but de faire reconnaître par le lymphocyte T transformé les cellules cancéreuses et s'y fixer pour les détruire.
- **Chimiothérapie** : Traitement médicamenteux qui a pour but d'éliminer les cellules cancéreuses dans l'ensemble des tissus du corps. ^(Larousse)
- **Échocardiographie** : Technique d'imagerie médicale utilisant le principe des ultrasons pour obtenir des images du cœur en mouvement. ^(CHUV.ch)
- **Leucaphérèse** : Processus permettant de séparer certaines cellules sanguines, telles que les lymphocytes, du reste du sang à l'aide d'une machine filtrante. Une fois les cellules d'intérêt séparées, les autres cellules et composants du sang sont réinjectés dans le circuit sanguin.
- **Lymphocyte T** : Cellule du système immunitaire dont le but est de défendre l'organisme contre les cellules dites « étrangères » au corps humain, notamment les bactéries et les cellules cancéreuses. ^(Larousse)
- **Lymphodéplétion** : Traitement ayant pour but de diminuer le nombre de lymphocyte présents dans l'organisme en vue d'une greffe cellulaire, telle que les cellules CAR-T, et éviter leur rejet par le système immunitaire.
- **Perfusion** : Technique de diffusion d'un liquide dans le circuit sanguin à l'aide d'une aiguille ou d'un cathéter. ^(Larousse)
- **PET-scan** : Technique d'imagerie qui étudie l'activité métabolique des tissus en injectant un produit radioactif à base de glucose. ^(CH Lux)

RÉFÉRENCES

- Guide TJH : CAR-T Patient Handbook. The Jewish Hospital – Mercy Health Blood Cancer Center
- Guide MSKCC : CAR T cell Therapy : a guide for adult Patients & Caregivers. Memorial Sloan Kettering Cancer Center.
- Beauvais, 2020 : Beauvais D. *et al.* Le parcours de soins du patient dans le cadre des CAR T-cell : recommandations de la Société francophone de greffe de moelle et de thérapie cellulaire (SFGM-TC). Bulletin Cancer. 2020
- Guide Ottawa : Thérapie cellulaire CAR-T. L'Hôpital d'Ottawa. Soins du cancer.
- Guide UK : The Car T-cell therapy. Clinical Trial Journey. A guide for Patient and Carers.
- Guide CSC : CAR T Patient & Caregiver Guide. Frankly speaking about Cancer. A program of the Cancer Support Community.
- Notice des traitements par CAR-T cells dans le myélome multiple.
- Guide Australien : CAR T-Cell Therapy. A guide for patients, carers and families. Peter MacCallum Cancer Center. Victoria Australia.

GUIDE PRATIQUE À DESTINATION DES **PATIENTS**

**ATTEINTS DE MYÉLOME MULTIPLE
ET TRAITÉS PAR CELLULES CAR-T**

CP-354447-03/2023

Pour plus d'informations, consultez
« Mon parcours CAR-T » sur le site
Mon Suivi Myélome en scannant ce QR Code.



JANSSEN-CILAG, S.A.S. au capital social de 2.956.660 Euros, immatriculée au Registre du Commerce et des Sociétés de Nanterre sous le n° B 562 033 068, dont le siège social est au 1, rue Camille Desmoulins, TSA 91003, 92787 Issy-les-Moulineaux.

