



PHOTOPHÉRÈSE 101

Cette brochure est destinée aux patients canadiens à qui l'on a prescrit une solution stérile de méthoxsalène utilisée conjointement avec le système de photophérèse THERAKOS CELLEX.

Consultez les renseignements importants sur l'innocuité aux pages 10-11 et reportez-vous à la notice d'information sur le médicament destinée aux patients pour obtenir des informations complètes sur le produit.

Bienvenue à Photophérèse 101

Débuter un traitement de photophérèse soulève de nombreuses questions et voici où trouver quelques réponses.

Comprendre la photophérèse	4
Comment fonctionne la photophérèse?	5
Se préparer au traitement	6
Pendant et après le traitement	7
Questions et réponses utiles	8
Obtenir du soutien	9

N'oubliez pas que votre équipe soignante est là pour vous aider à chaque étape



Comprendre la photophérèse

Qu'est-ce que la photophérèse et pourquoi votre médecin vous l'a-t-il recommandée?



La **photophérèse** est un type de traitement appelé immunothérapie, ce qui signifie qu'elle agit sur votre système immunitaire, contrairement à la chimiothérapie ou à la radiothérapie.



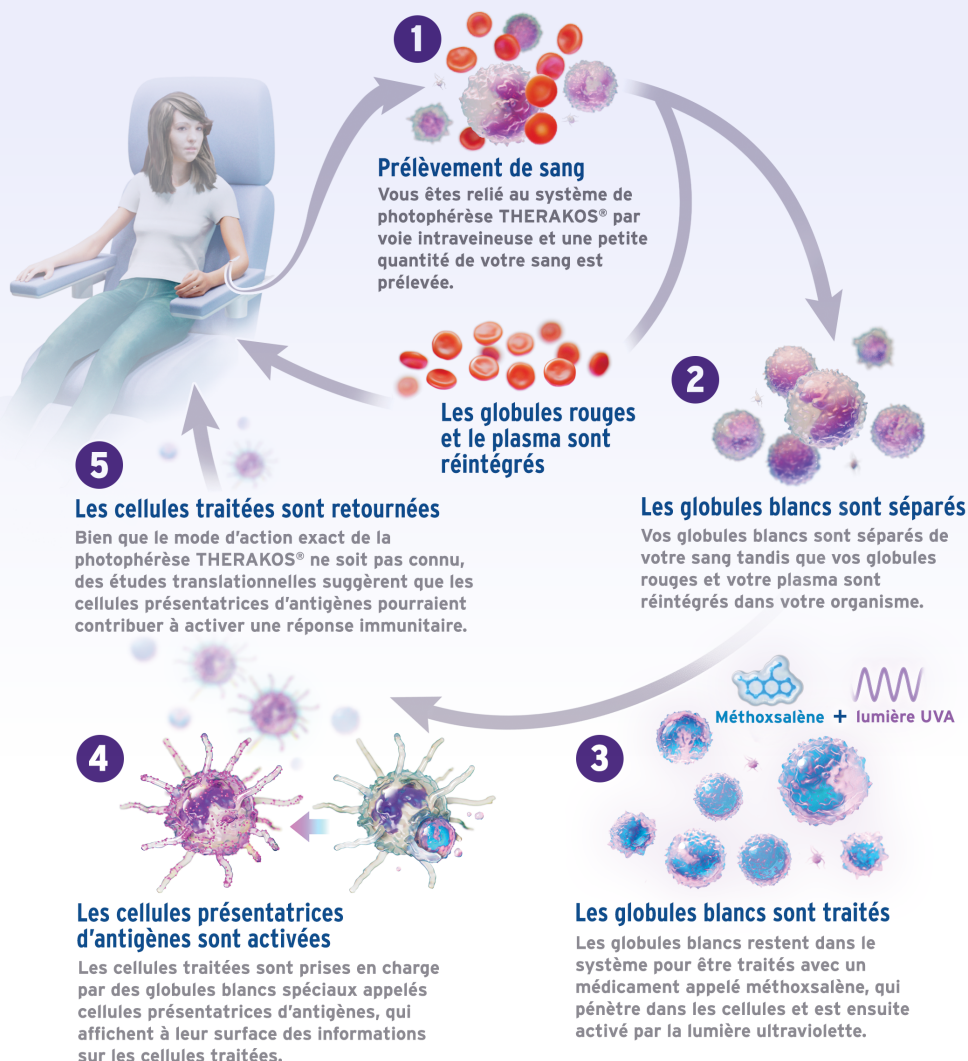
La photophérèse peut **déclencher une réponse immunitaire**. Bien que son mécanisme d'action soit en grande partie connu, le mécanisme exact fait actuellement l'objet d'études.



La photophérèse **prélève, sépare et traite** un petit nombre de globules blancs avec un médicament sur ordonnance appelé méthoxsalène et la lumière ultraviolette A (UVA) pour traiter la **sclérose systémique (ScS)** ou les symptômes cutanés du lymphome cutané à cellules T (LCCT).

Comment la photophérèse utilise-t-elle la puissance de votre système immunitaire?

Quelle est la procédure et comment ça fonctionne*?



* Bien que son mécanisme d'action soit en grande partie connu, le mécanisme exact fait actuellement l'objet d'études.

Se préparer au traitement

Deux jours
avant



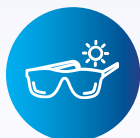
- Boire beaucoup de liquide comme de l'eau ou du jus
- **Éviter l'alcool**

Le soir
précédent



- Manger un repas sain et faible en gras qui peut comprendre des fruits, des légumes, des céréales complètes, des produits laitiers faibles en gras ou sans gras, et des protéines
- **Éviter les aliments riches en matières grasses comme la crème, la viande, les fritures, le fromage et le beurre**

Le jour
même



- Manger un déjeuner et un dîner faibles en matières grasses
- Boire le moins liquide possible
- Aller aux toilettes avant le traitement
- Apporter des lunettes de soleil enveloppantes qui protègent des rayons UVA
- Penser à apporter un livre, quelque chose à écouter ou un ami pour vous aider à passer le temps

Plan de
traitements

Votre médecin discutera avec vous du plan de vos traitements. Généralement, un traitement se déroule sur **2 jours** consécutifs, toutes les **4 semaines**; chaque traitement dure **environ 2 heures**.



N'OUBLIEZ PAS que les résultats peuvent varier d'une personne à l'autre. Même si vous constatez des résultats plus rapidement, votre médecin pourrait vous recommander un traitement d'une durée minimale de 6 mois.

Pendant et après le traitement

● À quoi pouvez-vous vous attendre pendant le traitement?

- Une légère vibration provenant de l'appareil
- Une légère sensation de froid ou de frisson à l'endroit où le sang réintègre le corps

● À quoi pouvez-vous vous attendre après le traitement?

- Une fois le traitement terminé, vous pouvez rentrer à la maison. Vous pourriez être extrêmement sensible à la lumière du soleil après le traitement.



IMPORTANT Évitez toute exposition directe ou indirecte au soleil pendant les 24 heures suivant votre traitement. Vous devez porter des lunettes de soleil enveloppantes qui absorbent les rayons UVA pendant cette période, même à l'intérieur si vous êtes exposé à la lumière du soleil à travers une fenêtre. Veuillez discuter des risques de sensibilité cutanée avec votre médecin.

● Quand devriez-vous parler à votre équipe soignante?

Dites immédiatement à votre équipe soignante si vous présentez l'un des symptômes suivants :

- Réaction d'hypersensibilité, y compris l'anaphylaxie et une éruption cutanée
- Vertiges ou faiblesse
- Douleur au point d'injection
- Fatigue inhabituelle
- Fièvre ou rougeur cutanée
- Signes d'infection
- Rythme cardiaque irrégulier
- Nausées
- Altération du goût
- Démangeaisons accrues
- Autres effets indésirables

Questions et réponses utiles

● Où vais-je recevoir mes traitements?

Vous recevrez vos traitements dans une clinique ou un hôpital spécialisé choisi par votre médecin. Les traitements de photophérèse vous seront administrés par un personnel qualifié qui vous accompagnera tout au long du processus et répondra à toutes vos questions.

● Quels sont les effets indésirables les plus fréquents de la photophérèse?

Comme tout traitement, la photophérèse peut entraîner des effets indésirables, tels qu'une hypotension, une infection, de la fièvre ou une diminution du nombre de globules rouges. Avant de commencer le traitement, votre médecin s'assurera que la photophérèse vous convient et vous expliquera en détail tous les effets indésirables possibles, ainsi que les mises en garde et les précautions à prendre.

● Pendant combien de temps vais-je recevoir des traitements de photophérèse?

Votre médecin élaborera avec vous un plan de traitement personnalisé. La fréquence de vos séances de photophérèse peut évoluer au fil du temps, car le traitement varie d'une personne à l'autre.

● Comment ne pas oublier mes rendez-vous?

Notez vos dates de traitements sur un calendrier pour vous en souvenir plus facilement. Si vous utilisez un téléphone ou un ordinateur, programmez des notifications pour chaque rendez-vous. Vous pouvez également organiser votre déplacement à l'avance et, si besoin, le rappeler à un accompagnateur ou un proche aidant.

Vous êtes entouré de soutien

Appuyez-vous sur votre famille et vos amis

Parler de sa maladie peut être difficile, mais cela peut être plus facile avec des personnes de confiance, comme votre famille et vos amis.

Donnez-vous la priorité

L'un des meilleurs moyens de gérer les difficultés émotionnelles liées au traitement est de se concentrer sur ce qui vous rend heureux. Pratiquez vos loisirs préférés et adoptez un mode de vie qui contribue à votre bien-être général. Il est également important de prendre soin de votre santé physique et notamment de votre peau.

Joignez-vous à des groupes de soutien

Songez à communiquer avec des organismes de soutien pour en savoir plus sur les activités éducatives, la recherche et les événements locaux.



CUTANEOUS LYMPHOMA FOUNDATION



LYMPHOMA CANADA



SCLÉRODERIE CANADA

Procédure du système de photophérèse THERAKOS® CELLEX® :

Quelle est la procédure du système de photophérèse THERAKOS CELLEX?

Le système de photophérèse THERAKOS CELLEX est une procédure médicale consistant à prélever du sang chez un patient et à le faire pénétrer dans un appareil spécialisé, qui sépare les globules blancs des autres composants sanguins. Ces derniers sont ensuite réinjectés au patient, et les globules blancs sont traités avec du 8-méthoxypsoralène (8-MOP), ce qui les rend sensibles aux ultraviolets. Les globules blancs ainsi traités sont exposés à un rayonnement UVA à l'intérieur de l'appareil, puis réinjectés au patient. Cette procédure médicale est utilisée pour traiter les problèmes cutanés associés au lymphome cutané à cellules T (LCCT) et à la sclérodémie systémique (ScS).

NE SUBISSEZ PAS LA PROCÉDURE DU SYSTÈME DE PHOTOPHÉRÈSE THERAKOS CELLEX SI :

- Vous souffrez d'une affection qui vous empêche de tolérer une diminution de votre volume sanguin.
- Vous êtes allergique ou hypersensible au 8-méthoxypsoralène, au méthoxsalène ou aux composés du psoralène.
- Votre médecin vous a diagnostiqué un trouble de la coagulation ou un problème hémorragique pouvant entraîner la formation d'un caillot ou un saignement excessif.
- Vous avez subi une ablation de la rate.

MISES EN GARDE SUR LA PROCÉDURE DU SYSTÈME DE PHOTOPHÉRÈSE THERAKOS CELLEX

- Les traitements avec le système de photophérèse THERAKOS CELLEX doivent toujours être effectués là où l'équipement médical d'urgence standard est disponible.
- Les procédures du système de photophérèse THERAKOS CELLEX ne doivent pas être effectuées le même jour que des procédures pouvant entraîner des modifications des fluides, telles que la dialyse rénale.

EFFETS INDÉSIRABLES DE LA PROCÉDURE DU SYSTÈME DE PHOTOPHÉRÈSE THERAKOS CELLEX

- Une hypotension peut survenir lors de la procédure du système de photophérèse THERAKOS CELLEX.
- Vous pourriez contracter une infection et/ou ressentir une douleur au point d'injection.
- Une fièvre de 37,7 à 38,9 °C (100 à 102 °F) a été observée chez certains patients dans les 6 à 8 heures suivant le traitement. Une rougeur cutanée peut également accompagner la fièvre.
- Une diminution du nombre de globules rouges peut survenir si le système de photophérèse THERAKOS CELLEX est administré trop fréquemment. Un faible taux de globules rouges peut entraîner une sensation de fatigue.

Ce ne sont là que quelques-uns des effets secondaires possibles de la procédure du système de photophérèse THERAKOS CELLEX.

Signalez à votre médecin tout effet indésirable qui vous dérange ou qui persiste. Appelez votre médecin ou votre pharmacien pour obtenir des conseils médicaux concernant les effets indésirables. Vous pouvez également signaler les effets indésirables en composant le 1-833-223-4ECP (1-833-223-4327).

Renseignements importants sur l'innocuité de la solution stérile de méthoxsalène utilisée avec le système de photophérèse THERAKOS CELLEX

Le méthoxsalène ne devrait pas être utilisé si :

- Vous êtes allergique aux composés du psoralène.
- Vous avez des antécédents de maladies provoquant de la photosensibilité, telles que :
 - Le lupus érythémateux, une forme grave d'inflammation cutanée.
 - La porphyrie cutanée tardive, une maladie qui rend la peau très sensible à la lumière.
 - La protoporphyririe érythropoïétique, une maladie qui provoque une sensation de brûlure et de démangeaison à la surface de la peau.
 - La porphyrie variegata, une maladie qui provoque des vomissements, de la diarrhée, de la constipation et des lésions cutanées.
 - Le xeroderma pigmentosum, une maladie de peau très rare qui provoque une forte sensibilité à la lumière du soleil, un vieillissement cutané prématuré et le développement de cancers de la peau.
 - L'albinisme, une maladie qui provoque un manque de pigmentation des cheveux, de la peau et des yeux.
- Vous souffrez d'aphakie, une pathologie qui se caractérise par l'absence de cristallin dans un œil ou les deux yeux.

Mises en garde et précautions importantes

Les effets indésirables sérieux du méthoxsalène comprennent :

- Cancer de la peau.
- Dangers pour un fœtus.
- Cataractes (une opacification du cristallin à l'intérieur de l'œil qui entraîne une baisse de la vision).
- L'innocuité chez les enfants n'a pas été établie.

Communiquez à votre professionnel de la santé tous les médicaments que vous prenez, y compris les médicaments, les vitamines, les minéraux, les compléments alimentaires naturels et les médecines alternatives.

Veuillez consulter la notice d'information sur le médicament destinée aux patients concernant le méthoxsalène pour obtenir des renseignements importants supplémentaires sur l'innocuité ou parlez-en à votre équipe soignante.



De vrais patients ont contribué à la création de cette brochure destinée aux personnes découvrant la photophérèse. Nous les remercions pour leur temps et leur engagement à soutenir les autres patients.

Consultez les renseignements importants sur l'innocuité aux pages 10-11 et reportez-vous à la notice d'information destinée aux patients pour obtenir des informations complètes sur le produit.