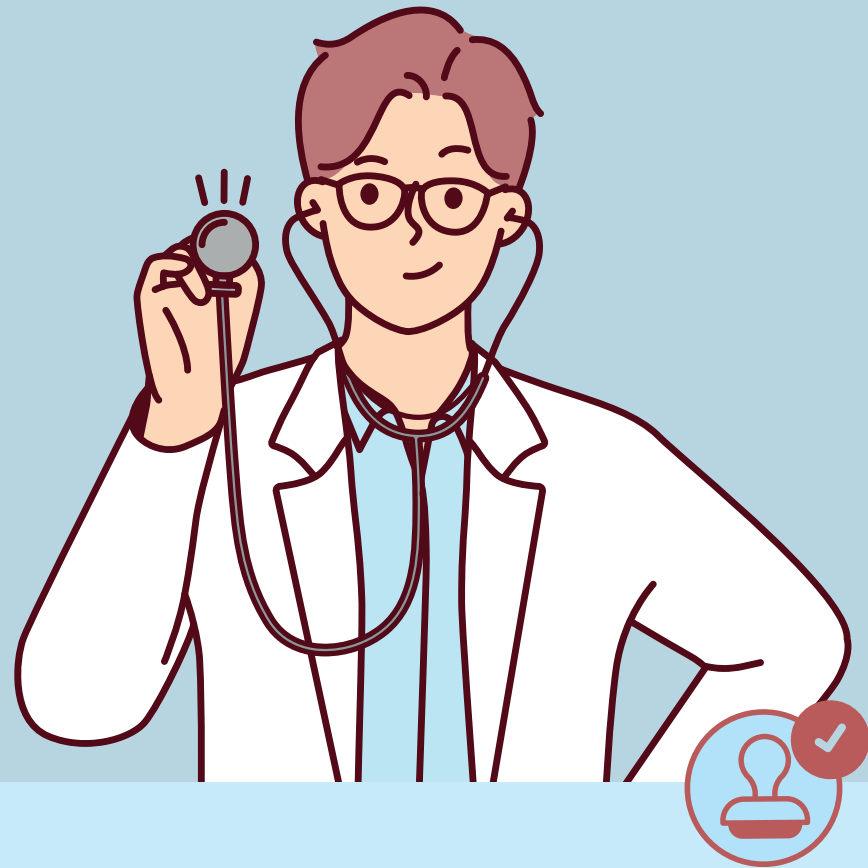


**Vous suivez un
traitement par
immunothérapie,
comment vous
sentez-vous ?**



BROCHURE D'INFORMATION SUR LA GESTION
DES EFFETS SECONDAIRES DESTINÉE AUX
PATIENTS TRAITÉS PAR L'IMMUNOTHÉRAPIE



CARTE
DE VISITE



CACHET
DU MÉDECIN



INFIRMIER-ÈRE
COORDINATEUR-TRICE

.....

.....

.....

.....

Sommaire

- p. 3** Introduction
- p. 6** Recommandations générales
- p. 10** Effets secondaires particuliers à reconnaître
- p. 14** Les symptômes les plus fréquents qui doivent éveiller votre attention

Introduction^{1,2}

Votre équipe de soin a décidé de vous prescrire de l'immunothérapie afin de traiter votre cancer. Cette brochure vous aide à mieux comprendre les effets secondaires potentiels de ce type de traitement, ainsi que la manière la plus optimale de les gérer.



Il est en effet primordial que vous puissiez les **reconnaître et les signaler** au plus vite à votre équipe soignante, afin de les gérer au mieux.

Sachez d'ores et déjà que les effets secondaires potentiels sont très variés, en forme et en intensité, et qu'ils peuvent apparaître à différents moments du traitement et même plusieurs semaines ou mois après la fin de votre traitement.

Dans certains cas, les effets secondaires peuvent être gérés par des mesures de soutien sans interrompre l'immunothérapie. Dans d'autres cas, le traitement doit être ajusté. Gardez les coordonnées de vos professionnels de santé à portée de main et signalez-leur tous symptômes, même s'ils vous semblent peu importants ou légers.

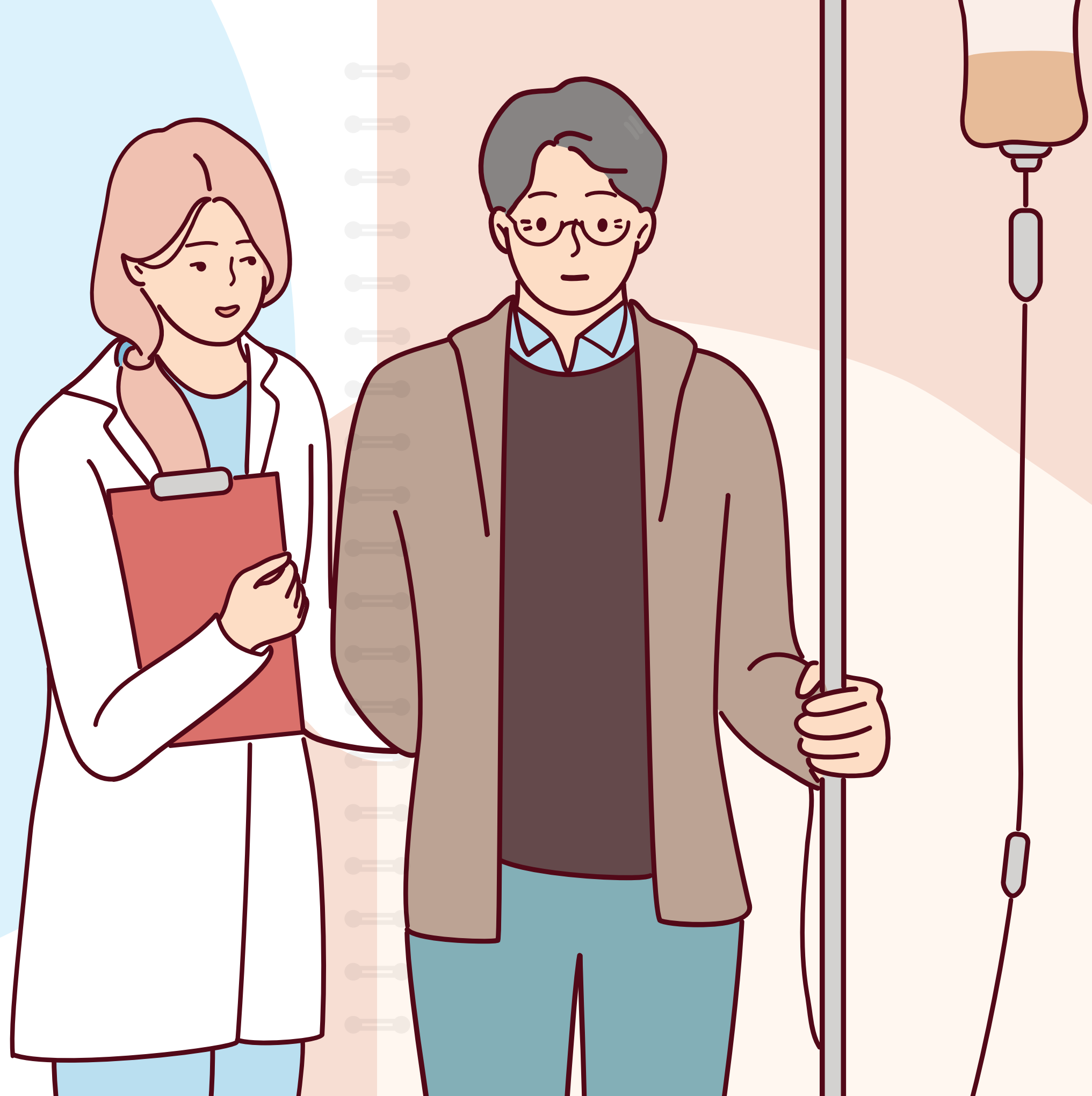
À propos de l'immunothérapie^{3,4}

Vous allez entamer une immunothérapie, c'est-à-dire un traitement qui vise à stimuler vos propres défenses immunitaires, votre système de défense naturel, pour agir contre les cellules cancéreuses. L'immunothérapie est donc une thérapie ciblée qui peut être utilisée seule ou en complément aux traitements tels que la chirurgie, la chimiothérapie, la radiothérapie,...

Les effets secondaires peuvent provenir de l'un ou l'autre traitement ou encore de leur combinaison, mais nous allons vous aider à mieux les distinguer et les comprendre.

Il existe plusieurs types d'immunothérapies, habituellement administrées par perfusion en hôpital de jour, et durant des périodes de "cures" variables, en combinaison avec d'autres thérapies ou pas.

Pour en savoir plus sur ce type de traitement, son fonctionnement, ou encore son administration, vous pouvez vous référer aux vidéos suivantes :



Recommandations générales^{1,3-8}

Dans tous les cas, afin d'accompagner au mieux votre traitement par immunothérapie et de mieux gérer les éventuels effets secondaires, voici quelques pistes à adopter au quotidien:



Favoriser un sommeil de qualité

Dormez suffisamment (visez 7 h de sommeil par nuit minimum) et lorsque vous en ressentez le besoin. Instaurez des rituels, aménagez votre chambre et votre lit, offrez-vous des pauses, ...
Le repos fait partie intégrante de votre traitement !

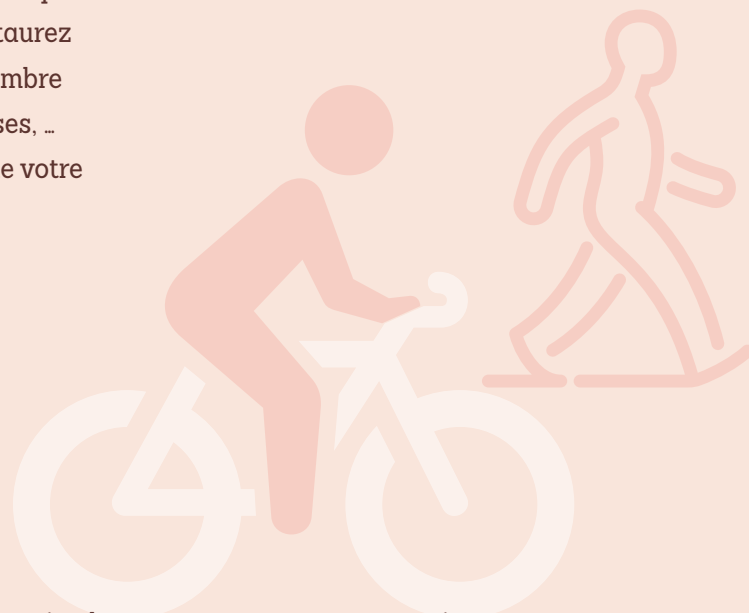
Rester actif

Ne soyez pas sédentaire, bougez, promenez-vous, pratiquez une activité physique que vous aimez, toujours en fonction de votre état bien entendu. L'activité physique aide à lutter contre la fatigue et à mieux dormir. Demandez conseil, au préalable, à votre médecin.



Éviter le tabagisme

Il est préférable d'arrêter de fumer. N'hésitez pas à vous faire aider par un tabacologue. Dans tous les cas, essayez de réduire votre consommation et d'éviter la fumée des autres fumeurs.



Éviter les sources d'infection

Afin de ne pas trop solliciter votre système immunitaire pendant votre traitement, il est important d'éviter au maximum les infections. Nous vous conseillons donc de surveiller votre hygiène corporelle, lavez-vous souvent les mains, lavez vos fruits et légumes, demandez aux proches malades de porter un masque en votre présence, etc.

S'alimenter sainement

Un régime de type méditerranéen est recommandé, favorisant les légumes, les fruits, les bons gras (noix, avocat, poisson gras, huile végétale), les légumineuses et les protéines (viandes maigres, poisson, œufs, produits laitiers faibles en matières grasses tels que le lait, certains fromages ou les yaourts). Privilégiez les aliments non industriels. Les excès de sucre et d'alcool sont à éviter. Il est aussi important de boire suffisamment et souvent de l'eau.

Faites du repas un moment de plaisir : préparez et mangez des aliments sains, qui vous font plaisir, assaisonnez-les à votre goût. Préférez plusieurs collations à un repas trop riche et copieux.

Gérer son stress

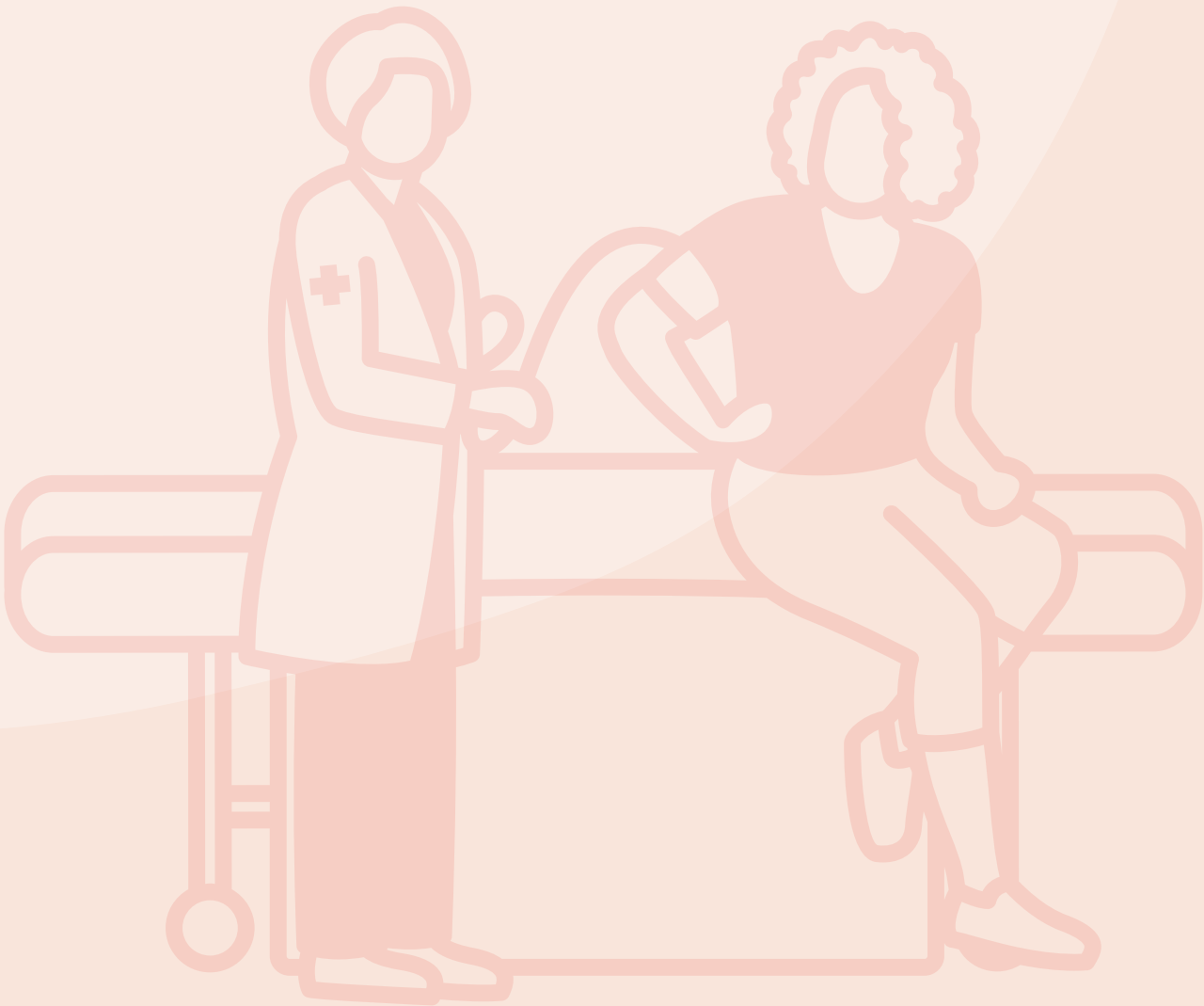
Adopter un style de vie actif et sain vous y aidera. Vous pouvez également avoir recours à des méthodes telles que la méditation, les massages, les techniques de respiration, la lecture ou la musique par exemple.

Vaccins
& Autres médicaments

En général, les vaccinations sont possibles mais demandez conseil à votre médecin au préalable. Il est très important de communiquer votre statut vaccinal à votre médecin et de lui parler de tous les médicaments que vous prenez, même ceux que vous avez pris par le passé, de toute maladie que vous avez ou avez eue. Cela inclut les maladies auto-immunes, les

infections virales chroniques, les réactions allergiques à des médicaments, les greffes d'organe ou de moelle osseuse, les problèmes de foie ou de reins, ou tout médicament qui affaiblit votre système immunitaire.

Partager ces informations avec votre médecin pourrait aider à éviter certains effets indésirables et permet d'assurer que le traitement que vous recevez est sûr et adapté à votre situation.



Fertilité
& Allaitement

Il est important d'informer votre médecin si vous êtes enceinte ou envisagez une grossesse. Durant le traitement, utilisez une méthode de contraception fiable. En cas de doute, consultez votre soignant. N'hésitez pas non plus à aborder les questions relatives à la fertilité, à votre désir éventuel d'un jour être parent.

Il convient également de ne pas allaiter durant ce traitement.

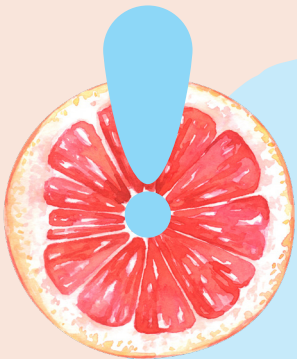
Soins de la peau

Les traitements peuvent mettre votre peau à rude épreuve: chouchoutez-là avec une crème hydratante sans perturbateurs endocriniens. Hydratez vos lèvres avec un baume. Préférez les produits et maquillages pour peaux sensibles. Enfin, évitez l'exposition au soleil et protégez votre peau avec un écran SPF 50 minimum.

Bon à savoir

Certains médicaments interagissent avec le pamplemousse: évitez d'en manger ou d'en boire.

Rappelez-vous également que les compléments alimentaires (micronutrition, vitamines), la phytothérapie ou encore l'homéopathie pourraient interagir avec votre traitement: discutez avec votre équipe de soins avant de commencer tout complément!



Des effets secondaires particuliers à reconnaître^{1-3,9}

L'immunothérapie agit de façon spécifique sur la maladie et entraîne des effets secondaires liés à l'immunité. Ces derniers sont donc relativement différents des effets secondaires des autres traitements et requièrent une prise en charge adaptée.

SOYEZ VIGILANT(E)

Ces effets sont pour la plupart réversibles s'ils sont rapidement détectés et correctement pris en charge. C'est pour cela qu'il est primordial que vous restiez attentif/ve et parliez rapidement à un membre de votre équipe soignante de tout changement, nouveau symptôme ou évolution de votre état physique ou mental.

N'oubliez pas non plus de prévenir votre dentiste ou tout autre médecin que vous suivez un traitement d'immunothérapie.

Des effets indésirables de l'immunothérapie ne surviennent pas systématiquement chez toutes les personnes traitées, il est difficile de les prévoir et ils sont propres à chacun. La personne la mieux placée pour les dépister, c'est donc vous !

Cette brochure est destinée à vous y aider.



Les effets secondaires de l'immunothérapie

Les effets secondaires liés aux immunothérapies (appelés parfois effets secondaires immuno-médiés) sont le plus souvent liés à leur mécanisme d'action. En effet, il peut arriver que certains tissus sains (non atteints par le cancer) impliqués dans les processus immunitaires soient également affectés par le boost immunitaire recherché pour lutter contre les cellules cancéreuses, provoquant ainsi des troubles immunitaires. Il peut aussi arriver qu'un traitement provoque une réaction allergique.

D'autre part, en boostant la défense immunitaire, on sur-sollicite le corps tout entier, qui peut alors parfois présenter des troubles généraux.

- La plupart de ces effets sont légers ou modérés, et sont réversibles s'ils sont rapidement et correctement pris en charge.
- Ils peuvent survenir à tout moment, ils apparaissent le plus souvent quelques semaines ou mois après le début du traitement mais notez qu'ils peuvent également apparaître bien après la fin de celui-ci !
- Leur prise en charge varie selon la sévérité et la persistance des effets secondaires, ainsi que des caractéristiques individuelles de chaque patient. Elle n'engendre pas obligatoirement l'interruption ou l'arrêt de l'immunothérapie. Dans certains cas, on se contentera de traiter les symptômes ; dans d'autres, on devra recourir à des traitements corticoïdes ou immunosuppresseurs. Chaque cas est particulier. Nous vous invitons donc à signaler à votre équipe soignante tout changement ou symptôme.

Organes les plus touchés par les effets secondaires des immunothérapies^{1,3}

Les effets secondaires les plus fréquents sont les effets dermatologiques. On retrouve ensuite les effets pulmonaires, digestifs, hépatiques et endocriniens.

Même s'ils sont plus rares, d'autres types d'effets secondaires sont néanmoins possibles (affectant par exemple les reins, le sang, le système musculosquelettique, le système nerveux, le cœur,...). Soyez donc attentif/ve à l'apparition de nouveaux symptômes et/ou à l'évolution de ceux-ci.

les organes endocriniens

Hyperactivité de la thyroïde (hyperthyroïdie) ou hypoactivité de la thyroïde (hypothyroïdie), ou inflammation de l'hypophyse (hypophysite), par exemple.

les poumons

Inflammation des poumons (pneumonie), par exemple.

la peau

Rougeurs, démangeaisons (prurit), dépigmentation (vitiligo), par exemple.

le foie

Inflammation du foie (hépatite), par exemple.

l'appareil digestif

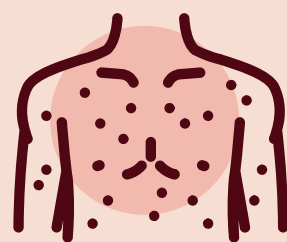
Diarrhée, colite, par exemple.

Adapté de Haanen J et al.

Les symptômes les plus fréquents qui doivent éveiller votre attention^{1-3,9}

Au niveau cutané

- Sécheresse cutanée
- Démangeaisons
- Rash cutané : apparition soudaine de boutons, plaques, gonflement, rougeur, etc.
- Peau qui pèle
- Jaunissement de la peau et du blanc des yeux



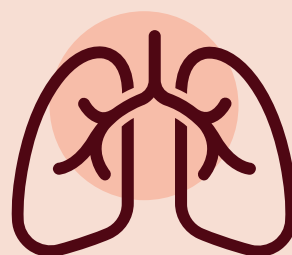
Au niveau digestif et urinaire

- Perte ou augmentation notable de l'appétit
- Bouche sèche
- Goût amer ou métallique dans la bouche, modifications du goût
- Diarrhée ou constipation qui persiste plus de 3 jours
- Douleurs abdominales, crampes intestinales
- Sang dans les selles
- Nausées et/ou vomissements sévères
- Difficultés ou fréquence augmentée des urines
- Urines colorées



Au niveau pulmonaire

- Toux
- Essoufflement ou respiration sifflante
- Douleur ou oppression dans les poumons



Au niveau musculo-squelettique

- Douleurs musculaires ou articulaires
- Gonflement et/ou rougeur au niveau des articulations, des doigts ou des pieds
- Rigidité articulaire
- Faiblesse musculaire
- Problèmes de mobilité, d'agilité



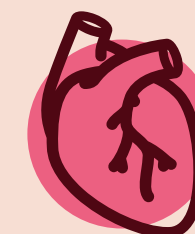
Au niveau oculaire

- Vision trouble ou en double, avec des objets « flottants »
- Douleur oculaire, rougeur des yeux
- Sensibilité à la lumière
- Infection ou inflammation (herpès oculaire, conjonctivite, ...)
- Hallucinations



Au niveau cardiaque

- Douleur ou oppression dans le thorax
- Manque de souffle
- Troubles du rythme cardiaque
- Hypertension artérielle



Au niveau général

- Fatigue intense – manque sévère d'énergie
- Malaise général
- Maux de tête
- Confusion, problèmes d'élocution ou de mémoire
- Changements d'humeur
- Perte de libido
- Fièvre, sudation ou sensation de froid inexplicables



Comme mentionné précédemment, tous symptômes, tous changements, toutes inquiétudes doivent être rapportés à votre équipe soignante.

Il y a des solutions efficaces pour gérer au mieux les effets secondaires s'ils ont pris bien à temps!

Votre équipe soignante est là pour vous aider.

Références

1. Haanen J et al., Management of toxicities from immunotherapy: ESMO clinical practice guideline for diagnosis, treatment and follow-up. 2022, *Annals of oncology*;32 (12): 1217- 37 + supplementary material
2. Lappara A, Champiat S, Michot JM, Lambotte O. Prise en charge des effets indésirables de l'immunothérapie des cancers. Rester attentif tout au long du traitement et après son arrêt. *Rev. Prat.* Avril 2021;71(4):400-7
3. Les effets secondaires liés à l'immunothérapie, Série Guides pour les patients ESMO, 2017, Accessible at: <https://www.esmo.org> (Last Access: 02/2025)
4. MSKCC. Patient Education: Managing your Immunotherapy Side Effects. Accessible at: <https://www.mskcc.org> (Last access: 02/2025)
5. Société Canadienne du Cancer. Composer avec l'anxiété et le stress. Accessible at: <https://cancer.ca> (Last access: 02/2025)
6. Einarsson J, Wilkinson AN. Vaccination considerations for patients receiving cancer therapy. *Can Fam Physician.* 2022 Oct;68(10):751-752. doi: 10.46747/cfp.6810751. PMID: 36241417. PMCID: PMC9833152.
7. National Cancer Institute. Fertility Issues in Girls and Women with Cancer. Accessible at: <https://www.cancer.gov> (Last Access: 02/2025)
8. Cleveland Clinic. Immunotherapy for Breast Cancer. Accessible at: <https://my.clevelandclinic.org> (Last access: 02/2025)
9. American Cancer Society : Immune Checkpoint Inhibitors and Their Side Effects - Accessible at: <https://www.cancer.org> (Last access: 02/2025)



**Patients
included**

Ce matériel est à titre informatif uniquement et ne remplace pas les conseils d'un médecin ou d'un onco-coach. Veuillez consulter et compter sur les conseils de votre professionnel de la santé.

Cette brochure a été développée en collaboration avec des patients, leurs soignants, des représentants d'associations de patients, et son contenu a été validé par des professionnels de la santé.



MSD Belgium BV, Boulevard du Souverain 25, 1170 Bruxelles, Belgique
MSD Luxembourg Sàrl - 11-13 Rue de l'Industrie, L-8399 Windhof
BE-NON-02287 - Date of last revision : 02/2025