

Thérapie par cellule CAR-T



Cette brochure ne remplace pas la notice,
lisez aussi toujours la notice du médicament.



Sommaire

- 03** Objectif du traitement
- 05** Comprendre votre système immunitaire et la thérapie CAR-T
- 06** Les étapes du traitement
- 08** Les effets secondaires principaux
- 12** Mes gestes au quotidien : conseils utiles
 - a. Avant le traitement
 - b. Pendant l'hospitalisation
 - c. Après la sortie
 - d. Alimentation et hydratation
 - e. Soutien psychologique
- 15** Informations utiles
 - a. Associations de patients
 - b. Ressources médicales spécialisées
- 16** L'équipe soignante
- 18** Mes données personnelles, mes rendez-vous
- 22** Glossaire
- 23** Références

Objectif du traitement

Votre médecin vous a proposé un traitement par **thérapie cellulaire CAR-T**.

Ce livret a été conçu spécialement pour vous, et pour vos proches, **afin de vous accompagner à chaque étape** : comprendre en quoi consiste ce traitement, savoir comment il se déroule et connaître ce à quoi vous pouvez vous attendre tout au long du parcours.

La thérapie par cellules CAR-T est un traitement à administration unique qui utilise vos propres cellules immunitaires pour combattre certaines formes de cancer du sang. Concrètement, vos **lymphocytes T** (un type de globules blancs) sont prélevés, modifiés en laboratoire pour mieux reconnaître et détruire les cellules cancéreuses, puis réinjectés dans votre organisme.

Ce traitement est souvent proposé après d'autres options thérapeutiques (comme la chimiothérapie ou certaines immunothérapies). Il offre alors une approche personnalisée, spécialement conçue pour mobiliser vos propres défenses immunitaires.

Dans cette brochure, vous trouverez :

- les étapes clés du traitement,
- le rôle des différents professionnels qui vous accompagnent,
- les effets secondaires possibles et leur prise en charge,
- des conseils pratiques pour aborder au mieux chaque étape du parcours.

Ce guide a pour but de vous accompagner pas à pas, pour que vous vous sentiez – nous l'espérons – informé(e), soutenu(e) et confiant(e) tout au long de votre parcours de soins.

Comprendre votre système immunitaire et la thérapie CAR-T

LE SYSTÈME IMMUNITAIRE REGROUPE DIFFÉRENTS TYPES DE CELLULES SPÉCIALISÉES, CHARGÉES D'IDENTIFIER ET D'ÉLIMINER LES AGENTS POTENTIELLEMENT DANGEREUX POUR L'ORGANISME, COMME LES VIRUS, LES BACTÉRIES OU CERTAINES CELLULES ANORMALES.¹

Parmi elles, les **lymphocytes T** ont pour rôle de reconnaître et de détruire les cellules infectées ou présentant des anomalies, y compris certaines cellules cancéreuses.¹

Dans certaines situations, les cellules tumorales parviennent à échapper à cette surveillance. Elles peuvent modifier leur surface ou produire des signaux qui perturbent la reconnaissance par les lymphocytes T.²

La thérapie par cellules CAR-T (*Chimeric Antigen Receptor T-cells*) est une forme d'**immunothérapie** visant à renforcer cette réponse naturelle. Elle utilise les propres lymphocytes T du patient, prélevés puis modifiés en laboratoire pour leur permettre de reconnaître une cible spécifique présente à la surface des cellules cancéreuses.³

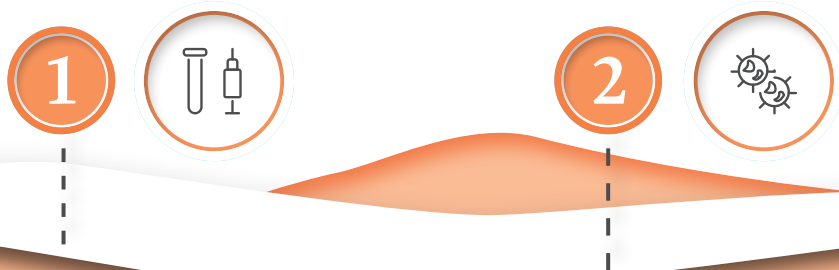
À retenir

- Le traitement utilise **les propres cellules immunitaires de l'organisme**.^{2,3}
- Elles sont modifiées pour **mieux détecter et détruire** les cellules cancéreuses.^{2,3}
- Il s'agit d'un **traitement personnalisé**, c'est-à-dire adapté à chaque patient.^{2,3}



Les étapes du traitement

LE TRAITEMENT PAR CELLULES CAR-T SUIT UN PARCOURS BIEN DÉFINI, COMPRENANT PLUSIEURS PHASES SUCCESSIVES. CHACUNE DE CES ÉTAPES A UN RÔLE PRÉCIS, DEPUIS LE PRÉLÈVEMENT DES CELLULES IMMUNITAIRES JUSQU'AU SUIVI MÉDICAL APRÈS LA PERFUSION. LES PRINCIPALES ÉTAPES DU TRAITEMENT SONT LES SUIVANTES :



PRÉLÈVEMENT DES LYMPHOCYTES (1 jour)⁴⁻⁶

- **Confirmation de l'indication et vérification des critères**
Étape qui consiste à s'assurer que ce traitement est approprié à votre situation et que toutes les conditions sont réunies pour le mettre en place.
- **Bilan avant prélèvement**
Examens médicaux et analyses permettant de vérifier que le prélèvement de cellules peut être effectué en toute sécurité.
- **Prélèvement des lymphocytes T (leucaphérèse)**
Réalisé en ambulatoire : le sang circule dans un appareil qui isole les cellules nécessaires, puis le reste du sang est immédiatement réinjecté.
Cette procédure dure en général entre 3 et 6 heures et peut être répétée si nécessaire.

PRÉPARATION DES CELLULES CAR-T (variant de 2 à 4 semaines)⁴⁻⁷

- **Envoi vers le laboratoire de fabrication**
Les cellules prélevées sont transportées vers un site spécialisé où elles seront préparées.
- **Fabrication des cellules CAR-T**
Les cellules sont modifiées et multipliées pour reconnaître et combattre les cellules cancéreuses.
- **Traitement d'attente (bridging therapy)**
Un traitement d'attente peut être proposé pour contrôler l'évolution de la maladie pendant la fabrication des cellules.
- **Retour des cellules CAR-T et bilan avant l'hospitalisation**
Vérification de l'état de santé et confirmation que tout est prêt pour la suite du traitement.



ADMINISTRATION DE LA THÉRAPIE PAR CELLULES CAR-T (2 semaines à l'hôpital)^{8,9}

- Durant cette période, observation attentive pour détecter rapidement tout effet indésirable et intervenir si besoin.
- **Préparation (chimiothérapie de conditionnement-3 jours)**
Traitement de quelques jours visant à préparer le corps à recevoir les cellules CAR-T.
 - **Perfusion des cellules CAR-T (« jour 0 »)**
Administration unique par voie intraveineuse.
 - **Surveillance min. 7 jours**

RETOUR À DOMICILE ET SUIVI RÉGULIER¹⁰

- **Contrôles fréquents après la sortie afin de surveiller l'efficacité du traitement et de repérer d'éventuelles complications à court, moyen et plus long terme.**
Les patients doivent rester à proximité d'un centre de traitement CAR-T pendant au moins 4 semaines après l'infusion.
Surveillance rapprochée : premier mois.
Surveillance intermédiaire : entre 1 et 3 mois.
Surveillance à long terme : au-delà de 3 mois.

Les effets secondaires principaux*

COMME TOUT TRAITEMENT, LA THÉRAPIE PAR CELLULES CAR-T PEUT ENTRAÎNER DES EFFETS SECONDAIRES. LEUR INTENSITÉ ET LEUR DURÉE VARIENT D'UNE PERSONNE À L'AUTRE. UNE SURVEILLANCE MÉDICALE ÉTROITE EST ASSURÉE APRÈS LA PERFUSION POUR POUVOIR INTERVENIR RAPIDEMENT SI NÉCESSAIRE.

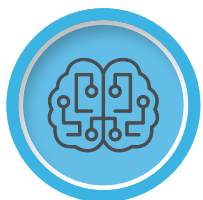
1



SYNDROME DE LIBÉRATION DE CYTOKINES (SLC)^{10,11}

- **Qu'est-ce que c'est ?**
Réaction inflammatoire liée à l'activation rapide et massive des cellules CAR-T dans l'organisme.
- **Quand ?**
Le plus souvent dans les jours qui suivent la perfusion.
- **Signes possibles :**
fièvre, frissons, baisse de la tension artérielle, accélération du cœur, essoufflement, fatigue importante.
- **Prise en charge :**
traitement médical spécifique, surveillance en milieu hospitalier. Peut nécessiter une surveillance aux soins intensifs si nécessaire.

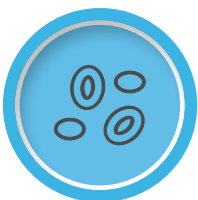
2



EFFETS SUR LE SYSTÈME NERVEUX (TOXICITÉS NEUROLOGIQUES)¹¹

- **Quand ?**
Quelques jours à quelques semaines après la perfusion.
- **Signes possibles :**
maux de tête, confusion, troubles du langage, somnolence inhabituelle, tremblements, convulsions.
- **Prise en charge :**
surveillance rapprochée, traitement adapté si nécessaire.

3



BAISSE TEMPORAIRE DES CELLULES¹¹

- **Pourquoi ?**
Le traitement peut entraîner une diminution du nombre de globules blancs, globules rouges et plaquettes.
- **Conséquences possibles :**
risque accru d'infections, fatigue, essoufflement, saignements ou ecchymoses plus faciles.
- **Prise en charge :**
contrôles sanguins réguliers, traitements de soutien (transfusions, antibiotiques, etc.). Se présenter aux urgences en cas de fièvre, frissons, saignement prolongé ou inhabituel, ou encore de troubles neurologiques.

4



RISQUE ACCRU D'INFECTIONS¹¹⁻¹⁴

- **Pourquoi ?**
La baisse des globules blancs et l'action même du traitement peuvent diminuer les défenses immunitaires.
- **Signes possibles :**
fièvre, frissons, toux, douleurs, brûlures urinaires...
- **Prise en charge :**
traitement rapide par antibiotiques ou antiviraux si nécessaire, mesures de prévention. Se présenter aux urgences si nécessaire.

5



RÉACTIONS ALLERGIQUES OU LIÉES À LA PERFUSION^{11,13,14}

- **Signes possibles :**
éruption cutanée, démangeaisons, essoufflement, gonflement, gêne lors de la perfusion.
- **Prise en charge :**
traitement immédiat avec des médicaments adaptés.

* Pour la liste complète des effets secondaires, veuillez consulter la notice d'information destinée au patient et/ou discuter de toute préoccupation avec votre équipe médicale.



Les principaux effets secondaires selon le moment d'apparition¹⁰⁻¹⁴

DANS LES JOURS OU SEMAINES SUIVANT LA PERFUSION	ENTRE 1 ET 3 MOIS APRÈS LA PERFUSION	AU-DELÀ DE 3 MOIS
<ul style="list-style-type: none"> • Syndrome de libération de cytokines (SLC) : fièvre, frissons, baisse de la tension artérielle, accélération du cœur, essoufflement, fatigue intense. • Troubles neurologiques précoces : maux de tête, confusion, troubles du langage, somnolence inhabituelle, tremblements, convulsions. • Réactions allergiques ou liées à la perfusion : rougeurs, démangeaisons, difficultés respiratoires, gonflement. • Baisse des cellules sanguines : fatigue, risque accru d'infections, saignements plus faciles. 	<ul style="list-style-type: none"> • Persistance d'une baisse des cellules sanguines (globules blancs, globules rouges, plaquettes). • Risque d'infections encore élevé, lié au temps nécessaire pour que le système immunitaire se rétablisse. • Troubles neurologiques retardés (plus rares) : troubles de la mémoire, difficultés de concentration, changements de l'humeur. 	<ul style="list-style-type: none"> • Immunité affaiblie : certaines défenses peuvent rester diminuées plusieurs mois, nécessitant un suivi et parfois des vaccinations spécifiques. • Risque d'infections prolongé chez certaines personnes. • Baisse prolongée des cellules sanguines dans de rares cas.



Après l'administration du traitement CAR-T cell (J 0), et jusqu'au J+28, il sera **indispensable de surveiller** de façon quotidienne : votre **température** (2x/j), ainsi que la survenue de **tout symptôme nouveau**. Si possible, vous habitez près d'un hôpital.

Contactez votre équipe de soins CAR-T cells **au moindre signe**, même s'il semble léger. Ne prenez aucun médicament sans l'accord préalable de votre équipe soignante. Se présenter aux urgences en cas de fièvre inhabituelle ou prolongée.

À retenir

- Tous les effets secondaires ne surviennent **pas chez tout le monde**.
- Leur apparition nécessite toujours d'en **informer rapidement l'équipe de soins**.
- Une **carte d'alerte** est remise pour faciliter la prise en charge en cas d'urgence.
- **En cas de doute, n'attendez pas**, et contactez votre équipe soignante.

Mes gestes au quotidien : conseils utiles*

LE TRAITEMENT PAR CELLULES CAR-T EST UN CHEMIN QUI DEMANDE À LA FOIS PATIENCE ET ORGANISATION. EN SUIVANT QUELQUES CONSEILS SIMPLES, IL EST POSSIBLE DE SE SENTIR PLUS EN CONFIANCE À CHAQUE ÉTAPE : PRÉPARER SON SÉJOUR À L'HÔPITAL, PRENDRE SOIN DE SON CORPS, PROTÉGER SES DÉFENSES, MAIS AUSSI PRÉSERVER SON BIEN-ÊTRE ET SON MORAL. CES REPÈRES PRATIQUES SONT LÀ POUR ACCOMPAGNER LE QUOTIDIEN, DU DÉBUT DU PARCOURS JUSQU'AU RETOUR À LA MAISON.

a. AVANT LE TRAITEMENT

La préparation est une étape essentielle pour aborder le parcours CAR-T dans de bonnes conditions.

Il est recommandé de **rassembler tous les documents médicaux** utiles : résultats d'examens récents, liste complète des traitements en cours et coordonnées des médecins référents. En général, il est conseillé d'être dans la meilleure condition possible avant le traitement. Cela peut inclure des mesures de pré-habilitation telles qu'une activité physique régulière, une bonne alimentation et une hydratation

adéquate, ainsi qu'un soutien psychologique et une gestion du stress.

Anticiper l'hospitalisation permet de réduire le stress : préparer une valise avec les affaires personnelles, organiser certaines tâches quotidiennes (animaux, courrier, ménage...), et identifier un proche pouvant assurer le relais si nécessaire.

Informez vos proches sur les principales étapes du traitement favorise un soutien efficace et une meilleure compréhension tout au long du processus.

b. PENDANT L'HOSPITALISATION

L'hospitalisation est une période importante du parcours CAR-T, avec plusieurs phases de **surveillance attentive** pour assurer la sécurité et le confort.

Pour réduire le **risque d'infections**, il est conseillé de limiter les visites dans les jours qui suivent la perfusion.

Apporter quelques **activités calmes** – un livre, de la musique, des podcasts ou de petits jeux – peut aider à rendre le séjour plus agréable et à occuper l'esprit.

Il est essentiel de **signaler rapidement tout changement inhabituel**, comme une fièvre, un essoufflement, une confusion, des maux de tête ou toute modification soudaine de l'état général, afin que l'équipe puisse intervenir sans délai.

c. APRÈS LA SORTIE

Le retour à domicile ne marque pas la fin du suivi. Des **consultations régulières** et des **examens programmés** restent indispensables pour surveiller l'évolution.

Maintenir des **mesures d'hygiène renforcées** est important : lavage fréquent des mains, éviter les contacts rapprochés avec des personnes malades ou de jeunes enfants en raison du risque accru d'infection, garder un environnement propre.

Reprendre les activités **progressivement**, en alternant repos et activité douce, et éviter les efforts intenses au début.

Il est également recommandé de **ne pas conduire** ni manipuler de machines **pendant au moins 8 semaines après la perfusion**, ou tant que persistent des troubles neurologiques.

Enfin, il est également important de noter chaque symptôme/signe éventuel dans son carnet, et d'en parler à son équipe soignante.

* Le contenu fourni ne constitue pas un avis médical. Veuillez discuter de toute préoccupation avec votre équipe médicale.



d. ALIMENTATION ET HYDRATATION

Une **bonne alimentation** contribue au maintien des défenses naturelles et à la récupération. Une hydratation régulière est également essentielle, même en l'absence de sensation de soif.

Les repas doivent être **variés** : fruits, légumes, céréales complètes, protéines (viande, poisson, œufs, ou alternatives végétales) et produits laitiers ou équivalents.

Certaines **précautions alimentaires** réduisent le risque d'infections : éviter les viandes, poissons et œufs crus ou insuffisamment cuits, les fromages au lait cru et les produits non pasteurisés.

En cas de **nausées, diarrhées ou perte d'appétit**, préférer de petites portions fréquentes, faciles à digérer et peu épicées.

Un suivi par un **diététicien** peut être proposé pour adapter l'alimentation aux besoins de chacun.

e. SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE

Le traitement CAR-T est une étape intense sur le plan émotionnel.

Prendre le temps d'**exprimer ce que l'on ressent**, que ce soit à un proche ou à un professionnel, permet souvent de réduire le stress et de se sentir mieux accompagné.

Un **psychologue de l'hôpital** peut être présent à différents moments du parcours : pendant les phases d'attente, au cours de l'hospitalisation ou encore lors du retour à domicile.

Il est également bénéfique de préserver ses ressources personnelles : écouter de la musique, lire, pratiquer des exercices de relaxation, ou encore participer aux activités proposées par l'hôpital comme la socio-esthétique ou le yoga doux.

Accepter l'aide de son entourage, que ce soit pour gérer des aspects pratiques ou simplement offrir une présence rassurante, constitue un soutien précieux.

Planifier des moments de contact réguliers – appels, visites autorisées – contribue à rompre l'isolement et à garder le moral.

Informations utiles

CETTE SECTION REGROUPE DES CONTACTS FIABLES ET DES RESSOURCES UTILES POUR TROUVER DES INFORMATIONS CLAIRES, OBTENIR DU SOUTIEN OU POSER VOS QUESTIONS CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE PAR CELLULES CAR-T ET LES LYMPHOMES.

a. ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Fondation contre le Cancer

Informations fiables sur le cancer, prévention, soutien psychologique et social, activités pour patients et proches.

- Téléphone Cancerinfo (gratuit) : 0800 15 801 (lun-ven, 9h-18h)
- Tél. siège : 02 736 99 99
- Email : info@cancer.be
- Site : www.cancer.be

Ligue contre le Cancer

Soutien psychologique, conseils diététiques, activités physiques adaptées, socio-esthétique.

- Helpline gratuite : 0800 940 939
- Site : www.ligue-cancer.net

Anticancer Fund

Informations scientifiques sur les traitements et accompagnement personnalisé (My Cancer Navigator).

- Tél. : +32 (0)2 268 48 16
- Email : info@anticancerfund.org
- Adresse : Brusselsessesteenweg 11, 1860 Meise
- Site : www.anticancerfund.org

Cancer Patients Europe

Association européenne basée en Belgique, centrée sur l'engagement des patients dans l'amélioration des soins.

- Site : www.cancerpatientseurope.org

Associations de patients atteint de lymphome

- Site : www.bhs.be/en/medical-resources-overview/patient-organisations/lymphoma

b. RESSOURCES MÉDICALES SPÉCIALISÉES

European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)

Basée à Bruxelles, coordonne des essais cliniques internationaux.

- Site : www.eortc.org

Association SFGM-TC (Société Francophone de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire)

Informations techniques et brochures sur les traitements par cellules CAR-T et la greffe.

- Site : www.sfgm-tc.com

Information Gilead

Page web dédiée au lymphome et CAR-T

- Site : www.gileadpro.be/fr-be/therapy-areas/expose-lymphoma/treatments



Glossaire

- **Antigène** : Substance présente à la surface d'une cellule – normale ou cancéreuse – pouvant être reconnue par le système immunitaire.
- **CAR-T cells (Cellules CAR-T)** : Cellules immunitaires, appelées lymphocytes T, prélevées chez le patient, modifiées en laboratoire pour reconnaître une cible spécifique sur les cellules cancéreuses, puis réinjectées.
- **Chimiothérapie de conditionnement** : Courte chimiothérapie administrée avant la perfusion de CAR-T cells, pour préparer le corps et permettre aux cellules modifiées d'agir efficacement.
- **Effets secondaires** : Réactions indésirables qui peuvent survenir après un traitement, par exemple fatigue, fièvre, ou baisse des défenses immunitaires.
- **Globules blancs** : Cellules du sang qui défendent l'organisme contre les infections.
- **Globules rouges** : Cellules du sang qui transportent l'oxygène vers les organes et tissus.
- **Immunité** : Capacité de l'organisme à se défendre contre les microbes et cellules anormales.
- **Immunothérapie** : Traitement qui stimule ou renforce le système immunitaire pour l'aider à combattre une maladie, comme certains cancers.
- **Leucaphérèse** : Procédure de prélèvement du sang durant laquelle un appareil sépare les lymphocytes T du reste du sang, qui est immédiatement réinjecté dans le corps.
- **Lymphocytes T** : Type de globules blancs jouant un rôle clé dans la destruction des cellules infectées ou cancéreuses.
- **Perfusion intraveineuse** : Injection lente d'un liquide – médicament, cellules, etc. – directement dans une veine.
- **Plaquettes** : Petites cellules du sang qui participent à la coagulation et stoppent les saignements.
- **Récepteur chimérique (CAR)** : Protéine ajoutée aux lymphocytes T en laboratoire, leur permettant de reconnaître et d'attaquer les cellules cancéreuses ciblées.
- **Syndrome de libération de cytokines (SLC)** : Réaction inflammatoire importante pouvant survenir après l'activation des CAR-T cells, entraînant fièvre, frissons, baisse de tension ou essoufflement.
- **Toxicités neurologiques** : Troubles du système nerveux pouvant survenir après le traitement, tels que confusion, maux de tête ou troubles du langage.
- **Traitement d'attente (Bridging therapy)** : Traitement temporaire donné pour contrôler la maladie pendant que les cellules CAR-T sont fabriquées.

Références



1. InformedHealth.org [Internet]. Cologne, Germany: Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG); 2006-. In brief: The innate and adaptive immune systems. [Updated 2023 Aug 14]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK279396/>. Date of last consultation : October 2025.
2. Kim S.K., Cho S.W., The Evasion Mechanisms of Cancer Immunity and Drug Intervention in the Tumor Microenvironment. *Front Pharmacol.* 2022 May 24;13:868695. doi: 10.3389/fphar.2022.868695. PMID: 35685630; PMCID: PMC9171538
3. CAR T Cells: Engineering Patients' Immune Cells to Treat Their Cancers. *National Cancer Institute.* <https://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/research/car-t-cells>. Updated: February 26, 2025. Date of last consultation : October 2025.
4. Delville M., Les cellules CAR-T, une révolution thérapeutique dans la prise en charge du cancer. *Vidal.* 09 janvier 2025. <https://www.vidal.fr/actualites/31108-les-cellules-car-t-une-revolution-therapeutique-dans-la-prise-en-charge-du-cancer.html>. Date of last consultation : October 2025.
5. CAR T-Cell Therapy. UCSF Health. <https://www.ucsfhealth.org/treatments/car-t-cell-therapy>. Date of last consultation : October 2025.
6. Qu'est-ce que la thérapie par cellules CAR T ? Apollo Hospitals. <https://www.apollohospitals.com/fr/procedures/car-t-cell-therapy>. Date of last consultation : October 2025.
7. Thérapie par cellules CAR-T en Inde : dernière avancée dans le traitement du cancer. *Ortil International.* <https://ortil.com/fr/blog/car-t-cell-therapy-in-india-latest-breakthrough-in-cancer-treatment>. Date of last consultation : October 2025.
8. Laurent Dreyfus. Efficience des thérapies géniques en France. *Sciences pharmaceutiques.* 2023. dumas-04391140.
9. Soigner un cancer par cellules CAR-T. *Fondation pour la recherche sur le cancer.* Édition : octobre 2023.
10. Management of short-, medium-, and long-term complications in patients receiving CAR T-cell therapy. *Multiplemyelomahub.* <https://multiplemyelomahub.com/medical-information/management-of-short-medium-and-long-term-complications-in-patients-receiving-car-t-cell-therapy>. Date of last consultation : October 2025.
11. Umair M. M, et al., Influence of CAR T-cell therapy associated complications. *Front. Oncol.*, 20 February 2025. *Sec. Hematologic Malignancies.* Volume 15 - 2025 | <https://doi.org/10.3389/fonc.2025.1494986>.
12. Arya S., Shahid Z., Overview of infectious complications among CAR T- cell therapy recipients. *Front Oncol.* 2024 Jul 3;14:1398078. doi: 10.3389/fonc.2024.1398078. PMID: 39026972; PMCID: PMC11255439.
13. Miao L., Zhang Z., Ren Z., Li Y., Reactions Related to CAR-T Cell Therapy. *Front Immunol.* 2021 Apr 28;12:663201. doi: 10.3389/fimmu.2021.663201. PMID: 33995389; PMCID: PMC8113953.
14. SmPC Yescarta®.

