

VIVRE AVEC UNE TUMEUR CÉRÉBRALE

# LA THÉRAPIE PAR OPTUNE GIO®



Nicole est une patiente qui utilise Optune Gio.

Les photos de patients reflètent l'état de santé des patient(e)s au moment où elles ont été prises.

**Chers lecteurs, chères lectrices,**

Le diagnostic « du glioblastome ou de l'astrocytome de grade 4 de l'OMS » est un choc pour les personnes concernées et leurs proches et s'accompagne souvent d'incertitudes, de détresse voire de colère. Une période au cours de laquelle de nombreuses questions sont posées et pendant laquelle les personnes concernées, mais aussi leurs familles et leurs amis, ont besoin de soutien et d'informations.

Même si ce diagnostic suscite de nombreuses craintes, les progrès de la médecine ont permis de développer aujourd'hui une série de thérapies permettant de prolonger la vie. Outre l'opération, la radiothérapie et la chimiothérapie, le traitement par Optune Gio™\* entre aussi en jeu. De nos jours, cette forme de thérapie innovante est généralement utilisée dans le traitement du glioblastome et de l'astrocytome de grade 4 de l'OMS et peut donner aux personnes concernées une chance de vivre plus longtemps.

Cette brochure a pour but de vous donner un aperçu général d'Optune Gio et du principe d'action de ses Tumor Treating Fields (TTFields). Des informations supplémentaires sur l'intégration d'Optune Gio dans votre vie quotidienne vous donneront une image réaliste de ce qui vous attend. Vie quotidienne, loisirs, vacances – comment ça se passe ? Nous souhaitons, avec cette brochure, vous donner les informations les plus importantes sur la manière de vivre avec Optune Gio.

Pour toute question médicale concernant la thérapie par Optune Gio, veuillez vous adresser à votre médecin.

Nous espérons que le contenu de cette brochure vous sera utile et vous souhaitons une bonne continuation.

Résumé des thérapies du gliome .....	4
Qu'est-ce qu'Optune Gio®? .....	5
Comment fonctionnent les TTFields ? .....	6
Soutien au cours de la thérapie .....	8
Le quotidien avec Optune Gio .....	9
Questions fréquemment posées .....	20
À propos de Novocure™ .....	22
Adresses utiles .....	23

\* Optune Gio est destiné au traitement des patients adultes ayant reçu un diagnostic récent de gliome de grade 4 de l'OMS. Les gliomes de grade 4 de l'OMS chez les patients adultes comprennent les glioblastomes IDH de type sauvage et les astrocytomes IDH mutés de grade 4. Ces termes sont donc utilisés lorsqu'il est fait référence à Optune Gio dans ce document.

## Résumé des thérapies du gliome

En moyenne, environ trois personnes sur 100 000 reçoivent chaque année un diagnostic de gliome de grade 4 de l'OMS. Il s'agit de la forme maligne la plus fréquente parmi les tumeurs cérébrales chez les adultes. Parmi les gliomes de grade 4 figurent aussi bien le glioblastome que l'astrocytome IDH mutés de grade 4. Les gliomes se développent sans cause connue à ce jour et peuvent, selon leur localisation, provoquer des symptômes et des troubles très divers. En raison de leur croissance agressive, le glioblastome et l'astrocytome de grade 4 sont malheureusement considérés à ce jour comme difficilement traitables et incurables. Cependant, grâce à une recherche intensive, l'évolution de la maladie peut être influencée de manière positive par des thérapies avancées.

### Les données scientifiques indiquent que les mesures thérapeutiques suivantes peuvent inhiber la croissance du gliome de grade 4 de l'OMS :

Selon la localisation de la tumeur, une **opération** permettra d'enlever autant de masse tumorale que possible (résection) et/ou de prélever un échantillon de tissu pour analyse (biopsie).

Lors de la **radiothérapie**, la région tumorale est traitée de manière ciblée avec des rayons ionisants de haute énergie. Parallèlement aux rayons, la **chimiothérapie**, un traitement médicamenteux à base de cytostatiques, est mise en place. Conjointement à la **chimiothérapie d'entretien**, le **traitement par Optune Gio** a fait ses preuves. Optune Gio utilise des TTFields pour perturber la division des cellules tumorales.



La durée de la **thérapie continue par Optune Gio** dépend de l'évolution de votre maladie et est déterminée en accord avec votre ou vos médecins traitants

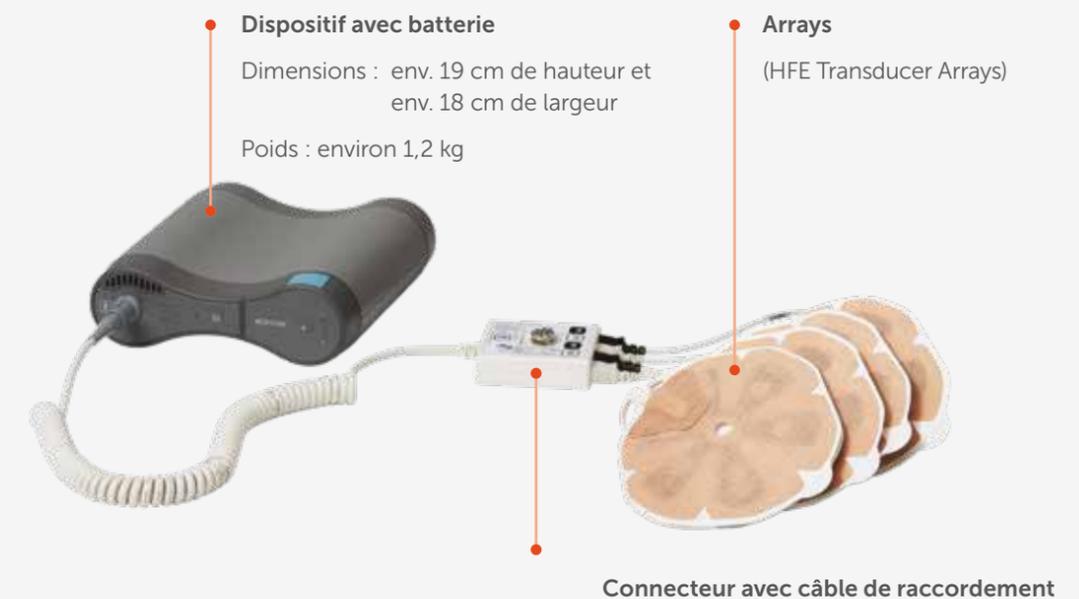
En cas de gliome\* de grade 4 récemment diagnostiqué, le traitement par Optune Gio débute parallèlement à la chimiothérapie d'entretien, généralement 4 semaines après la fin de la radiothérapie combinée à la chimiothérapie. Malgré des thérapies intensives, il n'est pas toujours possible d'atteindre toutes les cellules tumorales et la maladie peut réapparaître. C'est ce qu'on appelle une « récurrence ». Une opération, une radiothérapie, une chimiothérapie, et Optune Gio peuvent également être utilisés dans cette situation. Votre ou vos médecins traitants décideront avec vous de la marche à suivre.

\* Optune Gio est destiné au traitement des patients adultes ayant reçu un diagnostic récent de gliome de grade 4 de l'OMS. Les gliomes de grade 4 de l'OMS chez les patients adultes comprennent les glioblastomes IDH de type sauvage et les astrocytomes IDH mutés de grade 4. Ces termes sont donc utilisés lorsqu'il est fait référence à Optune Gio dans ce document.

## Qu'est-ce qu'Optune Gio®?

Optune Gio est un traitement local, non invasif qui s'effectue à domicile. Outre la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie, Optune Gio fait partie des formes de traitement reconnues du glioblastome et de l'astrocytome de grade 4.

Optune Gio comprend un petit dispositif portable qui génère des TTFields. Les TTFields sont délivrés à la tumeur via quatre arrays qui sont placés directement sur le cuir chevelu. Le dispositif et les arrays sont reliés par un connecteur avec un câble de raccordement. Le dispositif est alimenté par une batterie rechargeable dont l'autonomie est d'environ 2 à 3 heures.



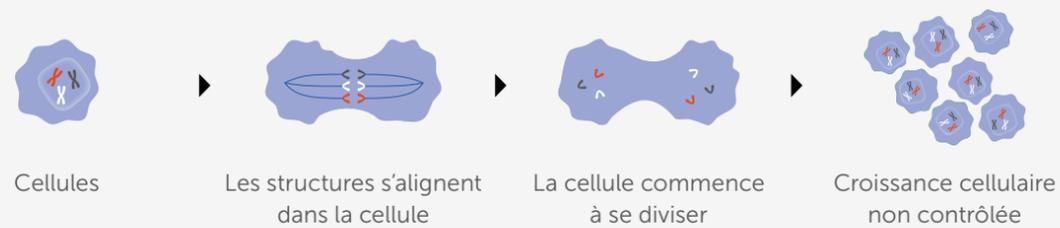
Les arrays font partie intégrante du traitement, car ce sont eux qui délivrent les TTFields à la tumeur.



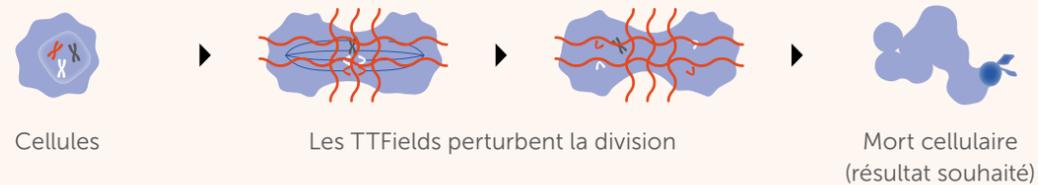
# Comment fonctionnent les TTFields?

Le fonctionnement des TTFields se fonde sur la division cellulaire non contrôlée et rapide de la tumeur. Les TTFields sont des champs électriques alternatifs qui perturbent le processus biologique de la division cellulaire. Ils peuvent ainsi inhiber de manière ciblée la croissance tumorale sans affecter de manière significative les cellules saines dormantes.

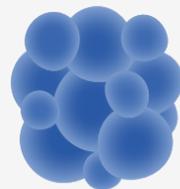
## Division des cellules tumorales en cas de glioblastome



## Cellules tumorales en cas de glioblastome traité par Optune Gio



(représentation schématique simplifiée)



Les cellules sont réparties de manière désordonnée dans le tissu tumoral tridimensionnel et les diverses cellules se divisent à différents moments.

Afin de perturber le plus grand nombre possible de cellules, tant en ce qui concerne leur emplacement que le moment de la division cellulaire, la thérapie doit être appliquée de manière aussi continue que possible, idéalement 18 heures par jour ou plus.

Les TTFields agissent sur la tumeur uniquement lorsque le dispositif est allumé.

En règle générale, le traitement est très bien toléré. L'effet indésirable le plus fréquemment associé à Optune Gio est une irritation de la peau au niveau de la tête sous les arrays, généralement facilement traitée.



## Soutien au cours de la thérapie

### Début de la thérapie

Votre médecin discute avec vous du plan de traitement et vous prescrit Optune Gio. Dès que Novocure a reçu l'ordonnance, un collaborateur ou une collaboratrice vous contactera par téléphone pour préparer le début de la thérapie.

En s'appuyant sur des images IRM récentes, une disposition personnalisée des « arrays » est déterminée en fonction de l'emplacement de votre tumeur.

Il est nécessaire de raser le cuir chevelu au préalable et régulièrement lors du changement des arrays, car les cheveux qui repoussent peuvent empêcher le contact direct entre le cuir chevelu et les arrays.

Généralement, il est nécessaire de changer les arrays deux fois par semaine. À cette occasion, il est généralement conseillé de se faire aider par une autre personne, souvent un membre de la famille ou un proche.

Lors d'une formation pour vous et votre ou vos aidants, vous recevrez des instructions détaillées sur l'utilisation d'Optune Gio, le placement des arrays et leur changement. La formation est dispensée par un spécialiste d'application de Novocure, généralement à votre domicile.



Les aidants peuvent participer activement au déroulement de la thérapie.

Représentation d'un modèle

### Au cours de la thérapie

Votre spécialiste d'application est également à votre disposition pour répondre à toutes les questions techniques que vous vous posez sur Optune Gio au cours du traitement. En cas de problèmes techniques, le service MyNovocure

est à votre disposition 7 jours sur 7, 24 h sur 24. De même, pendant la journée, pour le réapprovisionnement des accessoires. Pour toute question médicale concernant la thérapie par Optune Gio, veuillez vous adresser à votre médecin.

## Le quotidien avec Optune Gio

L'expérience a démontré qu'Optune Gio s'intègre facilement dans le quotidien des patients. Bon nombre d'utilisateurs et d'utilisatrices d'Optune Gio rapportent qu'après une courte période d'adaptation, leur quotidien redevient presque normal. Les informations suivantes ont pour but de vous aider à intégrer Optune Gio le plus rapidement possible dans votre quotidien, dans vos loisirs et vos voyages.



« Je suis médecin depuis 25 ans et je continue à travailler à l'hôpital en tant qu'anesthésiste. J'ai été tout de suite très à l'aise avec Optune Gio. »

Simone



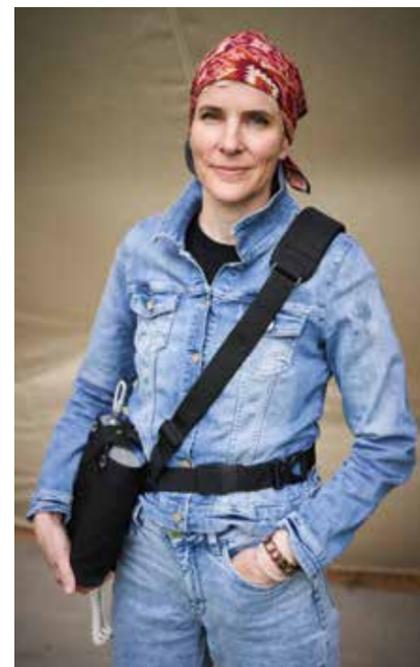
Représentation d'un modèle



Représentation d'un modèle

## Possibilités de portage

Optune Gio étant un dispositif portable, vous pouvez l'emmener partout. Au début du traitement, vous recevrez un sac spécialement conçu, ainsi qu'un sac à dos. Vous pouvez ainsi porter Optune Gio de la manière la plus confortable pour vous, quelle que soit la situation, vous restez mobile et pouvez utiliser la thérapie dans votre vie quotidienne.



« J'utilise le plus souvent la sacoche parce qu'elle est facile à porter sous les vêtements. Elle ne glisse pas quand je bouge. »

*Nicole*

### Sac en bandoulière

Le sac en bandoulière est pratique et peut être porté de différentes manières.



« Le quotidien est facile à gérer grâce aux nombreuses possibilités de portage. Chez moi, je porte le dispositif le plus souvent attaché à droite autour de la taille. Dans un lieu public, je porte exclusivement le sac à dos, car une deuxième batterie y est toujours rangée. »

*Dennis*



### Sac à dos

Un sac à dos spécialement conçu, qui est constitué d'un compartiment supplémentaire pour ranger vos effets personnels.



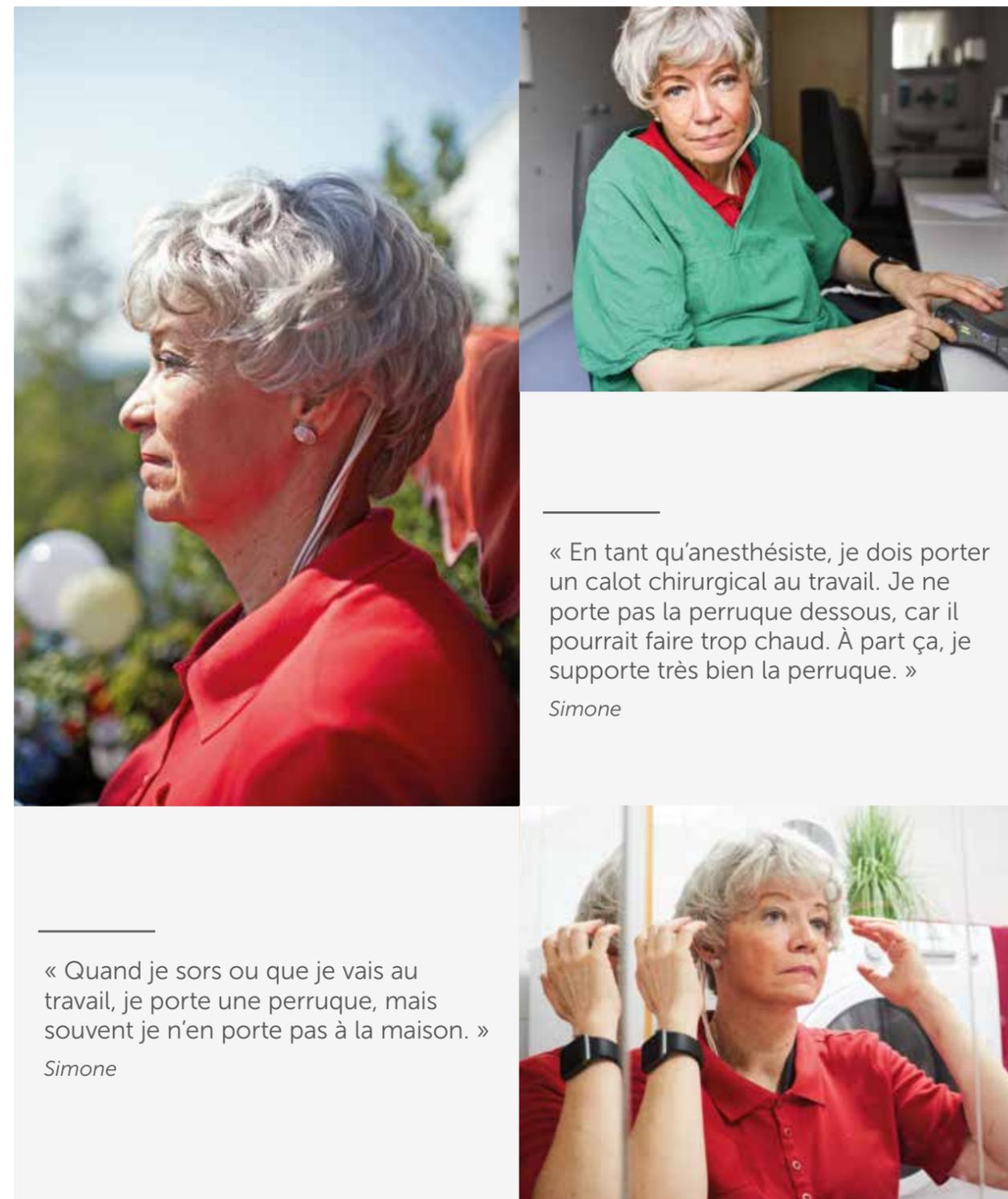
## Couvre-chefs

Il existe différentes manières de porter des couvre-chefs pardessus les arrays. Il faut simplement veiller à ce que le couvre-chef soit aussi perméable à l'air et respirant que possible.



## Perruques

Certain(e)s patient(e)s décident de porter une perruque dès le début de la thérapie. Heike et Simone, deux utilisatrices d'Optune Gio, portent régulièrement une perruque un peu lâche. Elles racontent leur expérience personnelle.





**DANS CET ENTRETIEN** Heike explique pourquoi elle a choisi de porter une perruque et ce qui est important pour elle pour choisir la bonne perruque.

**Pourquoi avez-vous choisi de porter une perruque ?**

**HEIKE:** La perruque me permet de porter plus facilement Optune Gio, car personne ne voit immédiatement que je suis malade. Une perruque bien choisie peut ressembler à de vrais cheveux. Lorsque je porte une jupe ou mon Dirndl, je me sens plus à l'aise avec une perruque.

**Portez-vous régulièrement votre perruque ?**

**HEIKE:** Je porte généralement ma perruque lorsque je suis en déplacement. Je mets aussi parfois un bonnet ou un foulard, si cela va avec ma tenue. Mais je dirais que je porte ma perruque dans 60 % des cas.

**La perruque doit-elle avoir une certaine texture, notamment par rapport aux arrays ?**

**HEIKE:** Non, rien de particulier. J'ai veillé à ce qu'elle soit perméable à l'air, afin de transpirer le moins possible en dessous. Il est également important pour moi que la perruque ne se déforme pas et que les cheveux puissent être bien orientés. Je peux ainsi cacher complètement les arrays qui dépassent souvent un peu au niveau du front.





Représentation d'un modèle

## Sommeil

Optune Gio peut être utilisé la journée, mais également la nuit.

Avant de vous coucher, branchez le dispositif sur une prise de courant via la fiche d'alimentation afin de ne pas devoir changer la batterie pendant la nuit.

« Depuis le premier jour, je dors très bien avec Optune Gio et je n'ai eu qu'une seule alarme pendant la nuit en un peu plus d'un an et demi. »

Dennis



Darstellung eines Modells

## Prendre une douche et un bain

Il est également possible de prendre une douche et un bain.

Alors qu'une utilisation pendant le sommeil est possible, le traitement doit être interrompu lorsque vous prenez une douche ou un bain, car le dispositif ne doit pas entrer en contact avec l'eau. En revanche, les arrays peuvent rester sur la tête, protégées par un bonnet de bain.



Représentation d'un modèle

## Loisirs et sports

De manière générale, vous pouvez continuer la pratique de vos loisirs avec Optune Gio. La sacoche et le sac à dos vous offrent une liberté de mouvement maximale. Certain(e)s patient(e)s profitent des jours de changement des arrays pour faire du sport sans Optune Gio. Veuillez discuter au préalable de vos activités sportives avec votre ou vos médecins afin de vous assurer qu'elles ne présentent aucun risque pour votre sécurité.



« Le quotidien est facile à gérer grâce aux nombreuses possibilités de portage. S'il y a des activités pour lesquelles le dispositif constitue un obstacle, par exemple la natation, il est possible d'interrompre l'utilisation. »

Dennis

## Voyages

Les déplacements et les voyages sont également possibles avec Optune Gio. De nombreux/-ses patient(e)s entreprennent des voyages plus ou moins importants, que ce soit en voiture, en train ou en avion. Pour tous les voyages de longue durée, prévoyez une alimentation électrique, et pensez à des batteries et des arrays de rechange.

### Voiture :

Veillez consulter votre médecin pour savoir si vous pouvez conduire pendant la thérapie. En tant que passager, vous pouvez vous déplacer sans restriction.

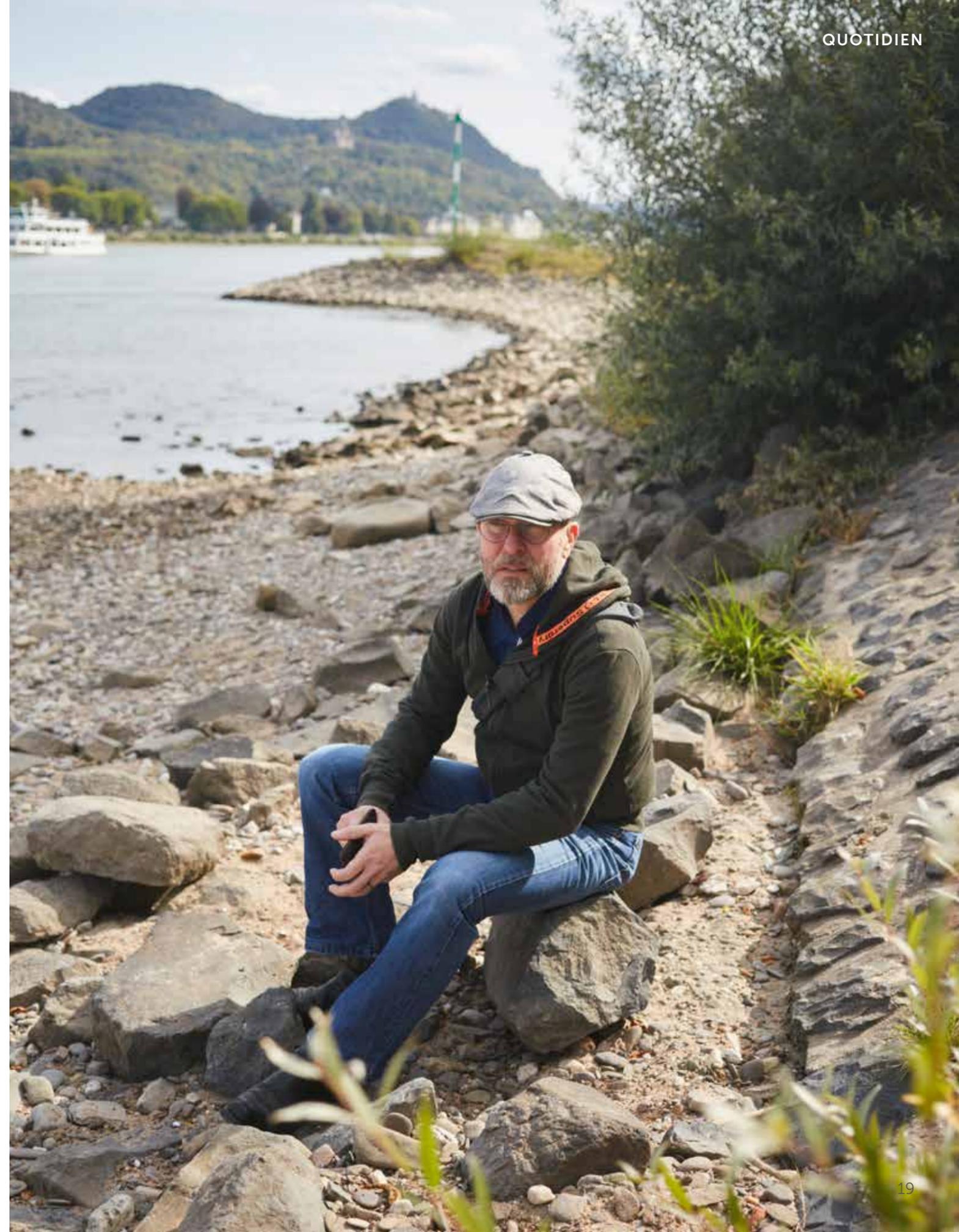
### Train :

Les voyages en train sont possibles sans précautions particulières.

### Voyages en avion :

Même les voyages longue distance en avion sont possibles. Toutefois, certaines règles doivent parfois être respectées concernant le transport des batteries.

Le service clientèle de MyNovocure peut vous aider à planifier votre voyage en avion. Adressez-vous à votre spécialiste d'application.



# Questions fréquemment

## **Pendant combien de temps dois-je utiliser Optune Gio ?**

La première ordonnance pour Optune Gio s'applique pour trois mois. Dans le cadre de votre suivi médical régulier, votre médecin traitant discutera avec vous de votre réponse à la thérapie et de la suite de la procédure. L'étude pivot prévoyait une durée de thérapie allant jusqu'à deux ans. Il est en principe possible d'utiliser Optune Gio plus longtemps.

## **Ma prise en charge médicale sera-t-elle poursuivie ?**

Votre médecin traitant sera votre interlocuteur pour toutes les questions médicales concernant la thérapie par Optune Gio. Lors des contrôles médicaux réguliers, la manière dont le glioblastome réagit à la thérapie sera abordée.

## **Puis-je utiliser mon téléphone portable pendant que j'utilise Optune Gio ?**

Oui. Optune a été conçu et testé de manière à ce qu'il n'y ait généralement pas d'interférences avec les appareils ménagers courants, conformément aux normes internationales.

## **Puis-je conduire pendant la thérapie ?**

Veillez consulter au préalable votre médecin traitant pour savoir si vous pouvez conduire pendant la thérapie.

## **Mon cuir chevelu sera-t-il sollicité par les arrays ?**

Malheureusement, les arrays peuvent provoquer des irritations cutanées légères à modérées. Celles-ci en sont généralement bien traitées. Consultez votre médecin traitant. De plus, il est important de prendre régulièrement soin du cuir chevelu.

## **Je souffre d'un handicap. Puis-je quand même utiliser Optune Gio ?**

Veillez discuter de votre cas particulier avec votre médecin traitant. En principe, Optune Gio peut être également utilisé si, par exemple, vous êtes en fauteuil roulant ou souffrez d'autres handicaps physiques.

## **Je n'ai aucun proche qui puisse m'aider lors du changement des arrays. Comment faire ?**

Il est éventuellement possible de bénéficier d'une assistance via le service social/de soins. Votre médecin traitant peut en faire la demande. L'assistance pour le changement des arrays n'est en principe pas possible via le service de soins et doit donc être déterminé encore une fois au cas par cas avec le service concerné.

## **Puis-je m'exposer au soleil avec Optune Gio ?**

Il faut veiller à protéger votre tête des rayons directs du soleil, surtout en été, car le dispositif déclenche une alarme en cas de chaleur excessive sous les arrays. Dès lors, il est recommandé de rester le plus possible à l'ombre les jours de forte chaleur.

## **La caisse d'assurance maladie prend-elle en charge les coûts de traitement d'Optune Gio ?**

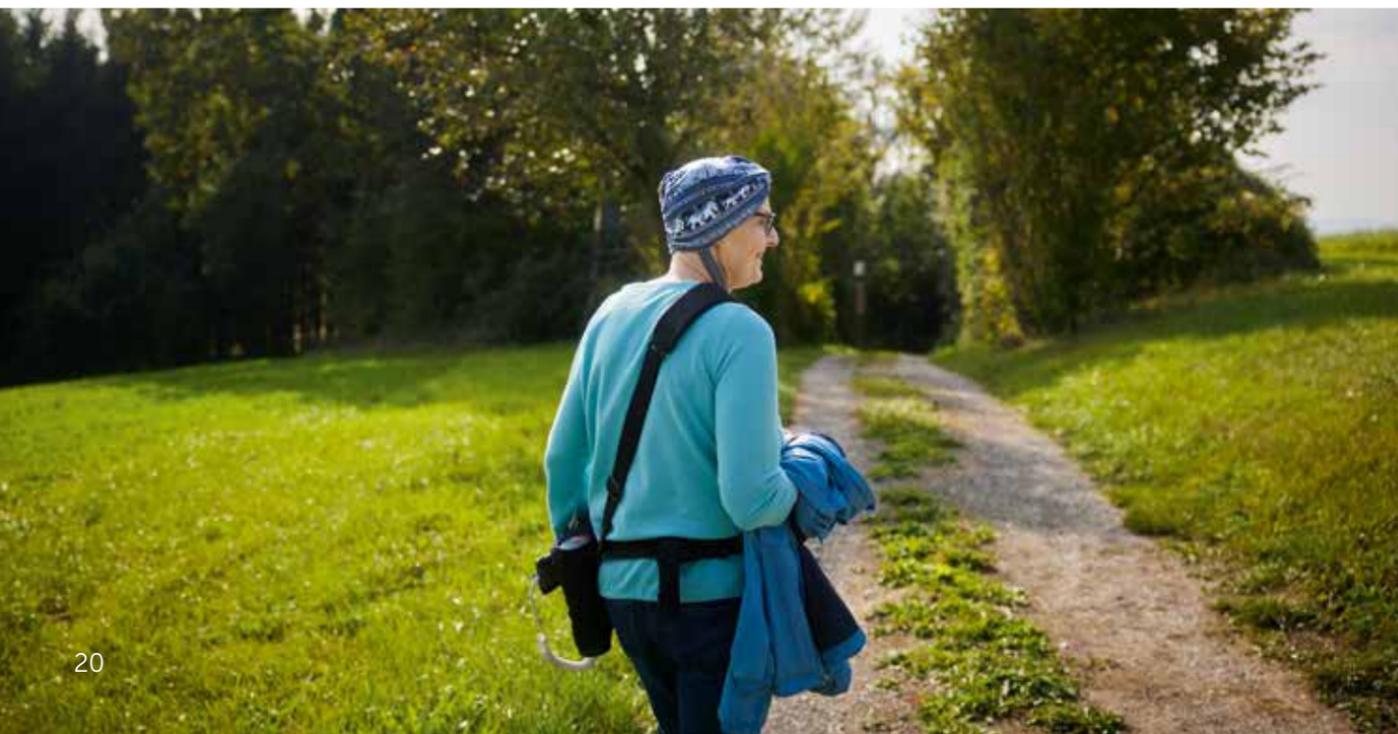
En cas de glioblastome ou d'astrocytome de grade 4 nouvellement diagnostiqué, la thérapie par Optune Gio est remboursé par les caisses d'assurance maladie en Suisse pour les personnes bénéficiant d'une assurance légale.



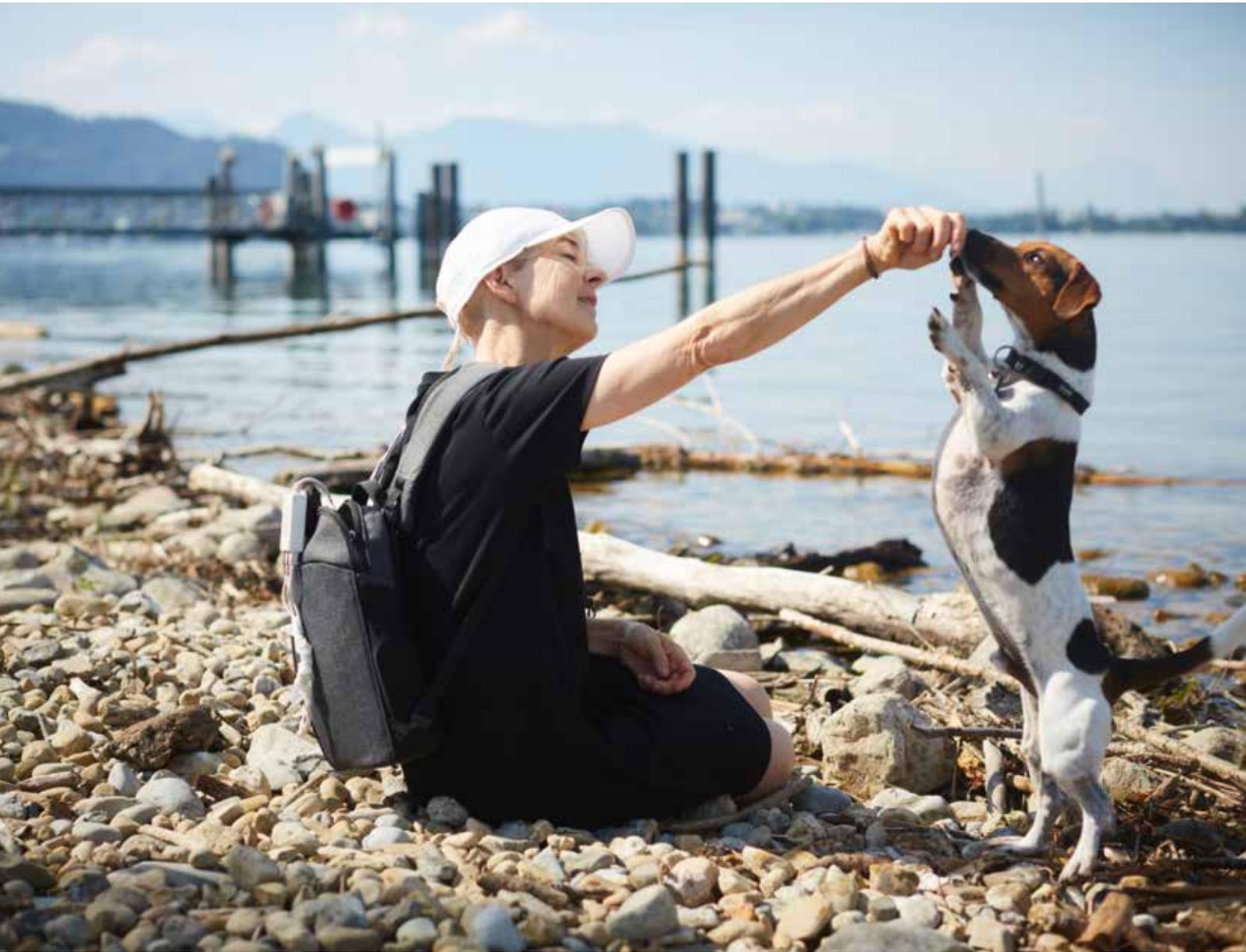
Représentation d'un modèle

## **Combien de temps faut-il pour intégrer Optune Gio dans ma vie ?**

L'expérience montre que 80 % des utilisateurs et utilisatrices d'Optune Gio sont en mesure d'intégrer la thérapie dans leur vie quotidienne au cours des quatre premières semaines.







Pour lire les témoignages d'autres patient(e)s, visitez la chaîne Youtube d'Optune Gio. Pour cela, il vous suffit de scanner ce code avec l'appareil photo de votre téléphone portable.

