



Guide d'enseignement

ZOLGENSMA

DÉPLIANT PÉDIATRIQUE

Votre enfant recevra le médicament intraveineux « Zolgensma ». Ce dépliant vous présente les informations nécessaires pour votre retour à la maison après l'administration.

Jour du traitement

- vous devez vous présenter au poste d'accueil du A-1600 la veille ou le matin de l'infusion, tel qu'indiqué par votre médecin traitant;
- l'infirmière prendra les signes vitaux (pression artérielle, pouls, respiration, température, saturation) avant, pendant et après l'administration du médicament;
- l'infirmière installera 2 cathéters intraveineux pour l'administration du médicament;
- l'administration du médicament dure 60 minutes;
- la durée totale du traitement et de la surveillance est d'environ 8h.
- Votre enfant sera probablement hospitalisé pour une durée de 24 à 48 heures par précaution. Des prises de sang seront réalisées chaque jour. Il faut prévoir des effets personnels en ce sens pour vous et votre enfant (ex : pyjama, brosse à dent, vêtements de rechange, doudou, etc).

Effets secondaires

Si votre enfant a les effets secondaires suivants, veuillez en aviser votre médecin :

- vomissements
- coloration jaune de la peau ou des yeux
- saignement ou ecchymoses (des bleus) inexpliqués

Manipulation des excréta

Lorsque votre enfant reçoit ce médicament, le virus transporteur du gène demeure dans son corps pendant plusieurs jours, voire plusieurs semaines après son traitement. Le virus contenu dans le médicament peut être éliminé par les substances biologiques excrétées (excréta) par le corps, par exemple les selles, l'urine et les vomissements. Il est donc important de manipuler les excréta de votre enfant avec précaution afin de ne pas vous exposer aux résidus pendant 1 mois.

Il est recommandé de :

- Bien se laver les mains lors du changement de couches.
- Porter des gants lors des changements de couches ou lorsqu'il y a possibilité de contact avec les excréta de votre enfant. N'oubliez pas que le lavage des mains suite au retrait des gants demeure essentiel.
- Privilégiez les couches jetables.
- Mettre les couches dans un premier sac fermé avant d'en disposer dans les poubelles.
- Laver séparément les vêtements et la literie de votre enfant s'ils sont souillés par des selles, de l'urine ou des vomissements de façon conventionnelle.
- Ne pas partager le bain ou tout objet de soins corporel de votre enfant avec un autre membre de la famille.

Vaccination

Il est recommandé de suivre les consignes du neurologue pédiatrique quant à la vaccination de votre enfant.

- Aucun vaccin vivant ne pourra être donné pour une période allant de 3 à 6 mois après le traitement de corticostéroïdes.
- Le Nirsévimab demeure recommandé lorsque indiqué.

Les sorties et les visites

Il est recommandé d'éviter les contacts avec une personne présentant des symptômes respiratoires. Cette personne devrait éviter de visiter votre enfant.

La fréquentation de la garderie

Le risque de transmission d'infections est particulièrement élevé à la garderie. Il est recommandé de discuter de la fréquentation de la garderie avec le neurologue pédiatrique et suivre ces recommandations.

Les visites de suivi

Pour les premiers mois suivant l'administration du médicament, votre enfant aura un suivi à chaque semaine avec son neurologue pédiatrique. Dans le contexte actuel de la pandémie, un suivi téléphonique sera privilégié aux semaines pendant 2 mois et un suivi clinique aux 3 mois par la suite. En cas de symptômes mentionnés ou d'inquiétudes, un accès rapide à votre neurologue ou pédiatre traitant sera organisé.

Quand consulter

Il est important de consulter le pédiatre de votre enfant :

- Si signes d'infection respiratoire possible
 - Toux, fièvre, bruits respiratoires ou difficultés respiratoires, écoulement nasal ou mal de gorge
- Si changement de la couleur de la peau ou des yeux (devient jaune)
- Si apparition de saignement ou d'ecchymoses (des bleus) inexplicables

Renseignements supplémentaires

Pour tout renseignement supplémentaire ou en cas d'inquiétudes, vous pouvez contacter :

- L'infirmière clinicienne de neurologie à la clinique externe de pédiatrie au 418-654-2787

Notes personnelles :

Ce guide émet des recommandations conformes aux informations scientifiques disponibles au moment de sa parution, soit le 6 octobre 2020. Toutefois, ces recommandations n'ont aucunement pour effet de remplacer le jugement d'un clinicien. Si vous avez des questions, nous vous invitons à communiquer avec votre professionnel de la santé. Si d'une façon ou d'une autre vous faisiez une mauvaise utilisation de l'information contenue dans ce document, le CHU de Québec ne pourra être tenu responsable des dommages de quelque nature que ce soit à cet égard.



Droits d'auteur

Aucune reproduction complète ou partielle de ce document n'est permise sans l'autorisation écrite du CHU de Québec-Université Laval et autre(s) au besoin. © CHU de Québec ou autre(s) au besoin, 2018. Toutefois, vous pouvez l'imprimer et l'utiliser pour un usage professionnel.