

POUR LES ENFANTS ET LES ADOLESCENTS

Patiente fictive.

# APPRENEZ-EN PLUS SUR

Pr **CRYSVITA**<sup>MC</sup>  
(injection de burosumab)

Un guide pour le traitement  
de la XLH de votre enfant



Ce guide est destiné uniquement aux parents et aux aidants de patients canadiens à qui on a prescrit CRYSVITA.

# Comprendre le traitement de l'hypophosphatémie liée au chromosome X (XLH) de votre enfant par CRYSVITA

Apprenez comment CRYSVITA agit, à quoi vous attendre lors des rendez-vous de traitement de votre enfant et plus encore.



\*Patiente fictive.

## Table des matières

Qu'est-ce que la XLH?	4
Quels sont les symptômes de la XLH chez les enfants?	4
Qui est atteint de XLH?	5
Qu'est-ce que CRYSVITA?	6
Comment CRYSVITA agit-il?	6
Comment CRYSVITA sera-t-il administré à mon enfant?	7
Avant de commencer le traitement par CRYSVITA	8
Renseignements importants sur l'innocuité	9
Commencer le traitement par CRYSVITA	10
Programme de soutien aux patients Kyowa Kirin Cares™	11

# Qu'est-ce que la XLH?

L'hypophosphatémie liée au chromosome X (XLH) est une maladie génétique. Les personnes atteintes de XLH présentent des taux plus élevés d'une hormone appelée le **facteur de croissance des fibroblastes 23** (FGF23). Le FGF23 abaisse la quantité de phosphate dans le sang. Le faible taux de phosphate peut générer des os qui ne peuvent pas grandir et durcir correctement.

Le contenu ci-après fournit des renseignements sur la XLH et peut ne pas refléter les avantages de CRYSVITA.

## Quels sont les symptômes de la XLH chez les enfants?

Chez les enfants, les symptômes de la XLH peuvent comprendre :

- Rachitisme
- Jambes arquées ou genoux cagneux
- Abscès dentaires
- Démarche dandinante (marche ou course anormales)
- Retard de croissance

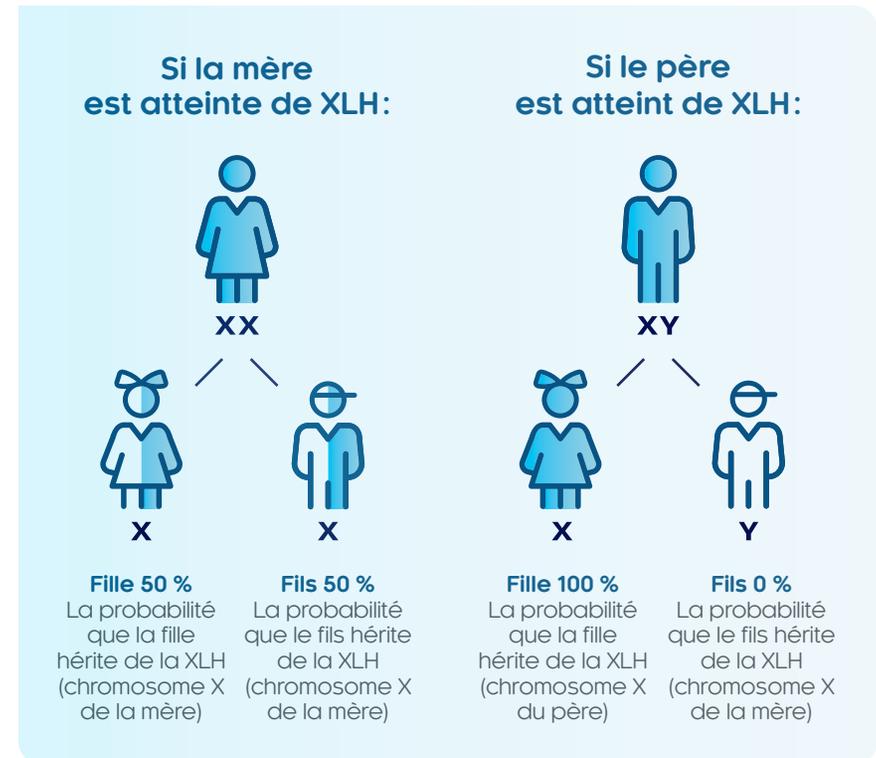


\* Patiente fictive.

## Qui est atteint de XLH?

Dans la plupart des cas, la XLH est une maladie héréditaire, ce qui signifie que les parents la transmettent à leurs enfants. Si vous êtes atteint de XLH, il est possible que d'autres membres de votre famille élargie en soient également atteints.

L'expression « liée au chromosome X » signifie que le gène qui est touché se trouve sur le **chromosome X**. Les femmes ont deux chromosomes X, tandis que les hommes ont un chromosome X et un chromosome Y.



Dans environ **20 %** des cas, la personne atteinte de XLH n'a aucun antécédent familial.

La XLH est une maladie rare, qui touche jusqu'à **1 personne sur 20 000**.

# À propos de CRYSVITA

## Qu'est-ce que CRYSVITA ?

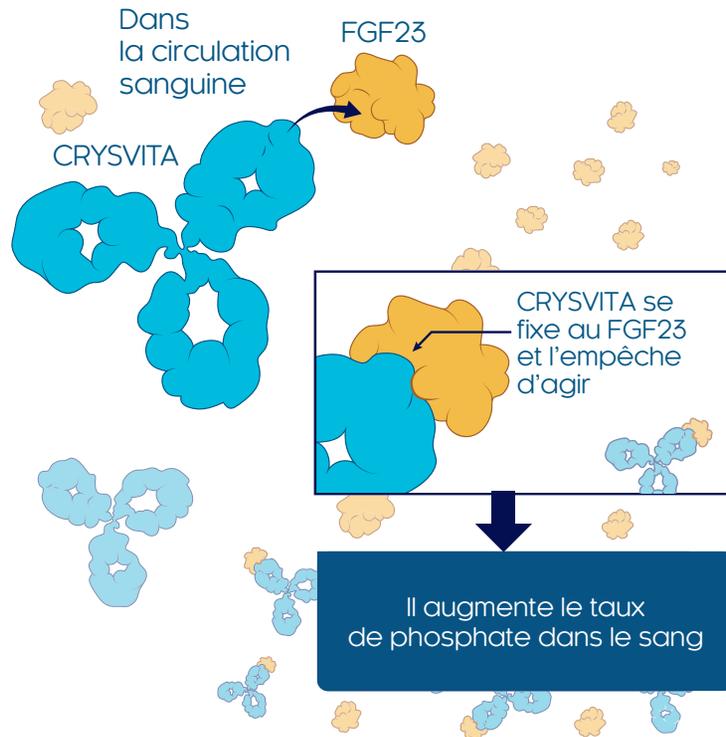
CRYSVITA contient la substance active **burosumab**. Il s'agit d'un type de médicament que l'on appelle un **anticorps monoclonal humain**.

Les anticorps monoclonaux sont des protéines qui reconnaissent certaines autres protéines particulières présentes dans le corps humain et qui s'y lient.

CRYSVITA est utilisé pour traiter l'**hypophosphatémie liée au chromosome X (XLH)**. Il est utilisé chez les enfants âgés d'au moins 6 mois ainsi que chez les adultes.

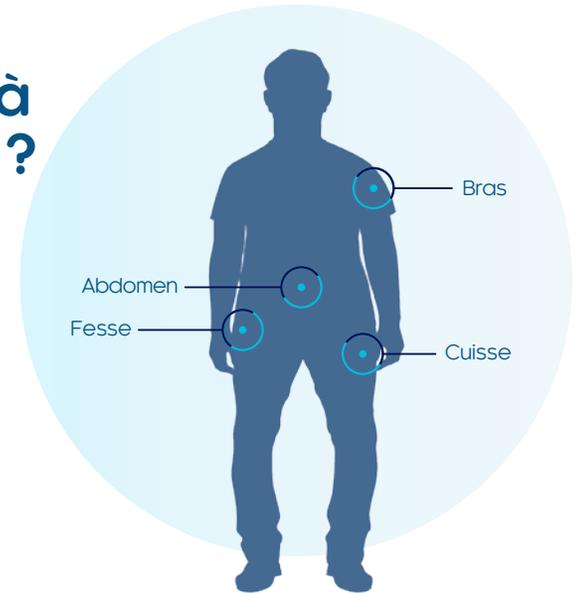
## Comment CRYSVITA agit-il ?

CRYSVITA se fixe au FGF23 dans le sang, ce qui empêche le FGF23 d'agir et augmente les taux de phosphate dans le sang de sorte que des taux normaux de phosphate peuvent être obtenus.



# Comment CRYSVITA sera-t-il administré à mon enfant ?

CRYSVITA doit être administré à votre enfant par injection sous la peau dans le bras, l'abdomen (au niveau de l'estomac), la fesse ou la cuisse par un professionnel de la santé formé.



La quantité de CRYSVITA administrée (la dose) à votre enfant dépend de son poids corporel. Le professionnel de la santé de votre enfant déterminera la dose qui lui convient.



Chez les enfants, CRYSVITA est administré **toutes les deux semaines**.

**Il est important de surveiller attentivement l'état de santé de votre enfant pendant son traitement par CRYSVITA. Si votre enfant ressent les effets secondaires graves suivants, dites-le à son professionnel de la santé :**

- **Réactions cutanées** (seulement si l'effet est grave). Elles sont très fréquentes.
- **Vertiges** (seulement si l'effet est grave). Ils sont très fréquents.
- **Réactions allergiques** se produisant peu après l'administration de CRYSVITA (dans tous les cas). Symptômes : éruption cutanée et démangeaisons sur tout le corps; gonflement important des paupières, de la bouche ou des lèvres; essoufflement; battements cardiaques rapides et sueurs. Ils sont rares.

Si votre enfant présente des effets secondaires non mentionnés ici ou qui l'empêchent de vaquer à ses occupations quotidiennes, parlez-en à son médecin.

# Avant de commencer le traitement par CRYSVITA

Votre enfant ne doit pas prendre CRYSVITA dans les cas suivants :

- Il est allergique au burosumab ou à tout autre ingrédient dans ce médicament
- Il prend des phosphates ou de la vitamine D active
- Il présente déjà un taux élevé de phosphate dans le sang (« hyperphosphatémie »)
- Il souffre d'une grave maladie rénale ou d'insuffisance rénale.

**Consultez le médecin de votre enfant avant qu'il prenne CRYSVITA afin de réduire la possibilité d'effets secondaires et pour assurer la bonne utilisation de CRYSVITA. Cela comprend toute maladie ou tout problème de santé qu'il pourrait avoir, y compris si :**

- Votre enfant prend des phosphates ou de la vitamine D active ou des médicaments contenant l'ingrédient actif appelé calcitriol ou alphacalcidol. Il existe certains suppléments de vitamine D inactive que votre enfant peut prendre. Son médecin vous indiquera de quels suppléments il s'agit.



**Mentionnez au médecin de votre enfant toute la médication qu'il prend, y compris les médicaments, les vitamines, les minéraux, les suppléments naturels ou les médicaments alternatifs.**

Aucune étude sur la manière dont CRYSVITA interagit avec les autres médicaments n'a été réalisée.

# Renseignements importants sur l'innocuité de CRYSVITA

**Autres mises en garde à connaître :**



## Réactions cutanées

Votre enfant pourrait avoir des réactions cutanées au site d'injection. Si ces réactions sont graves, communiquez avec son professionnel de la santé immédiatement.



## Enfants atteints de XLH de moins de 6 mois

CRYSVITA ne doit pas être administré à des enfants atteints de XLH de moins de 6 mois, car l'innocuité et les effets du médicament n'ont pas été étudiés pour ce groupe d'âge.

## Effets secondaires possibles

Comme tous les médicaments, CRYSVITA peut causer des effets secondaires bien que ce ne soit pas tout le monde qui les ressent. Les effets secondaires chez les enfants peuvent comprendre :

- Abscès dentaire (infection)
- Mal de dent
- Toux
- Mal de tête
- Vomissements
- Nausées
- Diarrhée
- Constipation
- Carie ou cavités dentaires
- Éruption
- Douleurs musculaires (myalgie) ainsi que dans les mains et les pieds
- Réactions au site d'injection, notamment:
  - Rougeurs ou éruptions
  - Douleurs ou démangeaisons
  - Gonflement
  - Saignements ou contusions
- Fièvre
- Taux faible de vitamine D
- Vertiges



Si votre enfant présente des effets secondaires non mentionnés ici ou qui l'empêchent de vaquer à ses occupations quotidiennes, parlez-en à son médecin.

# Commencer le traitement par CRYSVITA

## À quoi devez-vous vous attendre lors du rendez-vous de traitement de votre enfant ?

Nous sommes conscients que la prise d'un nouveau médicament par votre enfant peut susciter des craintes. **N'oubliez pas que l'équipe de soins de votre enfant est là pour vous aider.** Si vous avez des questions, n'hésitez pas à leur poser.

Le professionnel de la santé de votre enfant peut prélever des échantillons de sang et d'urine pour mesurer son taux de phosphate. Il le fait pour réduire le risque d'hyperphosphatémie (trop de phosphate dans le sang).

Ces tests permettent au professionnel de la santé de s'assurer que votre enfant reçoit la bonne dose de CRYSVITA et de l'ajuster au besoin.

## Questions que le médecin ou l'infirmière pourraient vous poser :

- Votre enfant prend-il des médicaments actuellement ?
- Votre enfant a-t-il des allergies ?
- Votre enfant a-t-il des problèmes rénaux ?

Vos réponses à ces questions contribueront à l'élaboration du plan de traitement de votre enfant par CRYSVITA.



Un professionnel de la santé doit administrer CRYSVITA.



Si vous manquez un rendez-vous, prévenez immédiatement le professionnel de la santé de votre enfant. La dose omise doit être administrée dès que possible.



Après l'injection, il se peut qu'on surveille votre enfant pendant une courte période.

## Après le rendez-vous de votre enfant



Si vous avez des questions ou des préoccupations, contactez le médecin de votre enfant. Assurez-vous de noter les rendez-vous pour les injections prévues de CRYSVITA. Il peut être utile de les inscrire sur un calendrier ou de les noter dans votre téléphone pour vous aider à vous en souvenir.

## Si votre enfant est stressé par les injections à l'aide d'une aiguille, tenez compte de ces conseils

1. Avant l'injection, **discutez** avec votre enfant de la raison pour laquelle il reçoit CRYSVITA et de ce qu'il pourrait ressentir pendant l'injection. Envisagez d'utiliser des mots comme « donner un petit coup » ou « exercer une pression » plutôt que « faire mal » ou « piquer ». Souriez et parlez de manière calme et positive.
2. Plusieurs crèmes/gels topiques anesthésiants sont offerts en vente libre à la pharmacie. Il est recommandé d'appliquer le produit de 30 à 60 minutes avant l'injection. Discutez avec le professionnel de la santé de votre enfant pour savoir s'il s'agit d'une option appropriée et si celle-ci convient à votre enfant.
3. Prenez une grande **respiration** ensemble. La respiration profonde peut les aider à se détendre et peut aussi servir de distraction.
4. **Distraire** votre enfant – les distractions (p. ex. musique, jouets, appareils électroniques, parler) peuvent aider à détourner son attention de l'injection.



## Un soutien tout au long du parcours de traitement de votre enfant par CRYSVITA

Kyowa Kirin se soucie des patients atteints de maladies rares, c'est pourquoi nous avons créé le programme de soutien aux patients Kyowa Kirin Cares™, qui consiste en un ensemble de services conçus pour vous aider tout au long du parcours de traitement par CRYSVITA.

Nos **infirmiers(ères) gestionnaires de cas** sont des professionnel(le)s expérimenté(e)s qui s'efforcent de vous soutenir à chaque étape. Ils (elles) peuvent vous aider à :

- en savoir plus sur le traitement par CRYSVITA
- comprendre votre couverture d'assurance
- déterminer votre admissibilité à recevoir de l'aide financière
- coordonner la livraison de CRYSVITA et du matériel d'injection
- établir l'horaire des injections de CRYSVITA de votre enfant

**Parlez au médecin de votre enfant au sujet de l'inscription au programme de soutien aux patients Kyowa Kirin Cares™.**

Si vous avez des questions, veuillez nous appeler au 1-833-KYOWA-CA (1-833-596-9222).

# Comprendre le traitement de la XLH de votre enfant par **CRYSVITA**

## RESSOURCES UTILES

Vous trouverez ci-dessous des communautés et des ressources qui aident les personnes atteintes de XLH.

### Le réseau canadien de la XLH

<https://canadianxlhnetwork.org/>

### Canadian Organization for Rare Disorders (CORD)

<https://www.raredisorders.ca/>



**Kyowa KIRIN**

**Kyowa KIRIN**  
ACCÈS • AIDE • COMPRÉHENSION



© 2024 Kyowa Kirin Canada, inc. Tous droits réservés.

CRYSVITA et Kyowa Kirin Cares sont des marques de commerce ou des marques déposées de Kyowa Kirin Co, Ltd., utilisées avec autorisation.

COMM-CA-CRY-0061 Décembre 2024