

****

**La PUVAthérapie orale**

Fiche de questions et réponses destinée aux patients\*

*Le but de cette fiche d'information est de répondre aux questions les plus fréquemment posées sur la PUVAthérapie orale, mais n’hésitez pas à demander des explications complémentaires à votre infirmier(ière) ou à votre médecin en cas de doute.*

**Qu’est-ce que la PUVAthérapie orale ?**

La PUVAthérapie est un traitement consistant à exposer la peau à des rayons ultraviolets A (UVA) 2 heures après la prise d’un médicament appelé psoralène (P) par voie orale. Le nombre de comprimés qui vous seront prescrits dépend de votre taille et de votre poids, et la pharmacie de l’hôpital vous délivrera ce médicament.

Le psoralène réagit dans la peau avec les UVA pour provoquer des effets contribuant à l’amélioration ou à l’élimination de diverses affections cutanées Il augmente également votre sensibilité au rayons solaires UVA (les rayons qui traversent les nuages et les vitres des fenêtres) pendant le traitement.

Ce médicament n'a pas d’autorisation de mise sur le marché dans les pays du Royaume-Uni pour quelque indication que ce soit. En d’autres termes, il n’est pas « homologué ». Cela signifie qu’aucune société commerciale n’a jugé rentable d’entreprendre les démarches pour le faire homologuer. Cela ne signifie pas que le psoralène est dangereux. C’est en fait un médicament très sûr. Cela est probablement dû en partie au fait que les êtres humains ont évolué pour « gérer » les psoralènes, car on les trouve, généralement en quantités plus faibles que celles utilisées par la PUVAthérapie, dans divers légumes.

**Pourquoi dois-je suivre une PUVAthérapie orale ?**

La PUVAthérapie orale s’est avérée être un traitement particulièrement efficace pour traiter de nombreuses affections cutanées, notamment le psoriasis et le mycosis fongoïde au stade de plaques. Elle est parfois utilisée pour traiter d’autres affections si le traitement par UVB a échoué, par exemple en traitement de l’eczéma ou du vitiligo. La PUVAthérapie orale est davantage considérée comme un traitement médicamenteux, le médicament étant activé par des UVA, plutôt qu’un « traitement par ultraviolets ». Son mode d’action étant très différent de celui d’un traitement par les UVB seuls, la PUVAthérapie peut souvent être efficace lorsque les UVB ont été insuffisants.

**Comment se déroule ma prise en charge dans le service de photothérapie ?**

Lors de votre première visite, un membre du personnel infirmier du service de photothérapie passera en revue avec vous les documents de soins infirmiers utilisés. Il vous fera visiter l’unité de soins et vous expliquera le traitement et toutes les procédures.

Avant de commencer le traitement par ultraviolets, vous devrez généralement revenir pour une série de petites doses test, appelée test de la Dose Phototoxique Minimale (DPM). Plusieurs doses de rayons ultraviolets A seront projetées sur de petits carrés sur votre dos, 2 heures après la prise une dose standard de psoralène en comprimé. Cette procédure dure environ 30 minutes et le résultat sera évalué 4 jours plus tard. Ce résultat permettra de déterminer la dose initiale de rayons UVA à utiliser au début de la PUVAthérapie. Cette procédure permet également de s’assurer que la dose de psoralène administrée est appropriée, c'est-à-dire qu’elle conduit à une quantité suffisante de psoralène dans votre peau pour provoquer une réaction.

**Quels sont les psoralènes utilisés ?**

Deux types de comprimés de psoralène peuvent être utilisés pour la PUVAthérapie. L’un est appelé le 8-méthoxypsoralène (8-MOP) et l’autre est appelé le 5-méthoxypsoralène (5-MOP) Ces noms font référence à des structures chimiques différentes : Le 8-MOP n’est ***pas*** plus puissant que le 5-MOP. Pour la plupart des affections, le 8-MOP est généralement utilisé car nous avons plus d’expérience avec l’usage de ce médicament. Les raisons pour lesquelles certaines personnes doivent passer au 5-MOP sont que le 8-MOP provoque chez certaines personnes des nausées gênantes.

**Quels sont les effets secondaires des psoralènes ?**

Les principaux effets du psoralène souhaités sont la réaction du psoralène avec les rayons UVA. De nombreux légumes contiennent des psoralènes donc le corps humain y est habitué. Le seul effet secondaire courant est la nausée. C’est presque toujours un effet secondaire du 8-MOP mais pas du 5-MOP.

**Combien de temps durera mon traitement par PUVA ?**

La durée du traitement varie d’une personne à l’autre, mais un traitement moyen dure 12 semaines, avec les séances individuelles pouvant durer jusqu’à quelques minutes et une visite totale pouvant prendre jusqu’à une demi-heure. Un membre du personnel infirmier vous examinera à chaque visite. Si vous avez besoin de consulter un médecin, nous prendrons les dispositions nécessaires.

**Puis-je continuer à utiliser mes crèmes et pommades ?**

Veuillez continuer d’utiliser vos crèmes hydratantes habituelles pendant toute la durée de votre traitement. Si vous utilisez d’autres crèmes de soins, le personnel infirmier vous indiquera si vous devez continuer à les utiliser. Si vous avez de l’eczéma, il est particulièrement important de continuer à appliquer de la crème hydratante avant et après la séance de PUVAthérapie. Veuillez vérifier que vous utilisez une crème hydratante appropriée et essayez de toujours maintenir à peu près le même intervalle de temps entre le moment où vous appliquez votre crème hydratante et votre séance de PUVA (+/- 1 heure).

**Puis-je continuer à prendre mes médicaments ?**

Avant le début de votre traitement par PUVA, le médecin vérifiera quels médicaments et compléments naturels vous prenez.

En cas de changement dans les médicaments que vous prenez (y compris tout médicament en vente libre) durant votre traitement par PUVA, veuillez en informer le personnel infirmier avant le début de votre séance suivante. Cela est dû au fait que certains médicaments peuvent avoir un impact sur le traitement.

**Ce qu’il faut éviter**

* Le jour d’une séance de PUVAthérapie, veuillez éviter d’utiliser des produits parfumés tels que des produits cosmétiques, des parfums ou des lotions après-rasage, car ceux-ci peuvent rendre votre peau plus sensible aux rayons UV.
* Vous ne devez pas utiliser de préparation à base d’acide salicylique ou de la crème hydratante contenant de la paraffine jaune molle avant les séances, car celles-ci pourraient agir comme un écran solaire et entraver l’efficacité du traitement.
* Il est important de ne pas planifier de grossesse pendant votre traitement par PUVA Bien qu’aucun problème n’ait été signalé, il est préférable d’éviter la PUVAthérapie pendant que vous êtes enceinte. En cas de survenue d’une grossesse, il est impératif de le signaler au médecin responsable de votre traitement.
* Évitez les bains de soleil, les rayons ultra-violets artificiels (lampes de bronzage à visée esthétique) et les autobronzants pendant toute la durée de la PUVAthérapie.
* Évitez les coupes de cheveux drastiques pendant toute la durée du traitement. Si nécessaire, faites-vous couper les cheveux avant de commencer le traitement ou au cours des deux premières semaines.
* Il est interdit d’utiliser des déodorants en spray dans la zone de photothérapie.
* Si vous restez habillé(e) pendant les séances de photothérapie, il est important de porter les mêmes vêtements ou exactement le même style de vêtements à chaque séance.
* Vous devez informer le personnel de santé du port de tout dispositif cutané temporaire (par exemple, un patch antidouleur, un patch contraceptif, etc.) avant de commencer votre séance.
* Veuillez éviter de consommer de l’alcool avant votre traitement.

**Effets possible pendant le traitement :**

* Il est probable que vous développiez une réaction semblable à un léger coup de soleil au moins une fois au cours du traitement.
* Il est possible que vous développiez une éruption cutanée tachetée et accompagnée de démangeaisons au cours du traitement (environ une personne sur dix).
* En fonction de la couleur naturelle de votre peau, si votre peau bronze facilement au soleil, vous pourriez développer un bronzage foncé.
* Si vous prenez du 8-méthoxypsoralène (8-MOP), il est possible que vous ressentiez des nausées après avoir avalé le médicament. Cela peut être évité en passant au 5-méthoxypsoralène (5-MOP).
* Des picotements ou douleurs cutanées.
* Les comprimés de psoralène peuvent augmenter le taux de caféine provenant du café, du thé et des sodas dans le sang. Si vous vous sentez « agité(e) » les jours de votre séance de PUVA, essayez de diminuer votre consommation de boissons caféinées.

Si vous développez l’un de ces effets secondaires ou tout autre symptôme que vous pensez être lié à la PUVAthérapie, veuillez en parler au personnel infirmier.

**Y a-t-il des risques associés à de nombreux cycles de traitement ?**

* **Cancer de la peau**

Les personnes qui s’exposent énormément au soleil ont un risque accru de cancer de la peau. Le risque est plus élevé avec la PUVAthérapie qu’avec la lumière du soleil et est lié au nombre total de séances de PUVA sur le corps entier.

Tous les traitements comportent des risques ainsi que des avantages. Ce risque doit être soupesé au regard de l’impact que l’affection traitée a sur vous et des risques liés à tout autre traitement.

**Suivi :** Vous devrez vous rendre à une consultation annuelle de suivi spécifique au cancer de la peau si vous effectuez plus de 200 séances de PUVAthérapie.

* **Photovieillissement**

Il est également possible que, si vous avez besoin de nombreux cycles de traitements, des changement cutanées induits par la lumière du soleil se produisent, tels que des rides et une décoloration de la peau, similaires au processus de vieillissement ou provoqués par le tabagisme.

**Exigences spécifiques à la PUVAthérapie**

Les comprimés de psoralène rendent à la fois la peau et les yeux sensibles à la lumière pendant quelques heures. Vous **devez** porter des lunettes de protection pendant l’exposition à la lumière du jour et à la lumière intérieure jusqu’à la fin de la journée suivant la prise vos comprimés, afin d’éviter d’augmenter le risque de cataracte (opacification du cristallin de l’œil). Dans certaines situations où un risque accru de cataracte a été identifié, il peut vous être conseillé de porter les lunettes pendant 24 heures (sauf pour dormir et conduire la nuit). Vous devez également porter les lunettes de protection et l’écran facial fournis pendant vos séances, à moins que le médecin ne vous ait dit de ne pas le faire.

Vous devez prendre des précautions supplémentaires pendant toute la durée du traitement par PUVA et protéger votre peau de la lumière. Les rayons UVA peuvent traverser les vitres, il est donc important prendre des précautions aussi bien à l’intérieur qu’à l’extérieur pendant la journée.

**Derniers Points**

* Vous devez prendre le nombre de comprimés prescrit pris **2 heures** avant votre séance et également 2 heures avant votre rendez-vous de dose test. Ces comprimés ne doivent **pas** être pris à jeun, mais avec une collation. Ne les prenez cependant pas avec un repas copieux car cela peut les rendre inefficaces.
* Les lunettes de protection ajustées fournies ne doivent pas être retirées pendant que vous êtes dans la cabine de traitement.
* La plupart des patients sont dévêtus dans la cabine lors de leur séance de PUVAthérapie, cependant, il est important que les patients masculins protègent leurs parties génitales, avec par exemple un soutien sportif ou une chaussette, pendant la séance.
* Veuillez éviter la consommation d’alcool avant votre séance de traitement.
* Vos objets de valeurs sont sous votre responsabilité.
* Si vous avez des antécédents de boutons de fièvre fréquents, veuillez appliquer de la crème solaire « écran total » comme indiqué sur la zone affectée avant chaque séance, si on vous a déconseillé de porter un écran facial durant le traitement.
* Si vous prenez de la warfarine, cela doit être surveillé de près pendant toute la durée de votre traitement.

 **Si vous souhaitez recevoir cette fiche dans un autre format**, veuillez contacter nss.equalitydiversity@nhs.scot, n° de téléphone : 0131 275 6000

**Langue des signes britannique**, veuillez contacter Scotland BSL : [www.contactscotland-bsl.org](http://www.contactscotland-bsl.org)