

Pr **DOJOLVI**<sup>MD</sup>

Triheptanoïne Liquide Oral

# Renseignements pour le patient



DOJOLVI est offert aux enfants et aux adultes atteints de

## **troubles de l'oxydation des acides gras à longue chaîne**

CPT I

CACT

CPT II

VLCAD

TFP

LCHAD

### **Pourquoi DOJOLVI est-il utilisé ?**

DOJOLVI est utilisé comme source de calories et d'acides gras pour traiter les adultes et les enfants atteints de troubles d'oxydation des acides gras à longue chaîne (LC-FAOD).

Lisez le feuillet d'information sur le médicament pour les patients afin d'obtenir des renseignements et des instructions au sujet de la préparation et de l'administration de DOJOLVI. Utilisez cette brochure à titre d'outil de discussion avec votre professionnel de la santé. Cela ne remplace aucune discussion avec votre professionnel de la santé au sujet de votre maladie ou de votre traitement.



Patients fictifs.

**DOJOLVI est utilisé comme source de calories et d'acides gras pour traiter les adultes et les enfants atteints de troubles d'oxydation des acides gras à longue chaîne (LC-FAOD).**

# Que sont les troubles de l'oxydation des acides gras à longue chaîne (LC-FAOD) ?

Causés par des déficits d'enzymes spécifiques, les LC-FAOD constituent un groupe de troubles métaboliques génétiques, rares et potentiellement mortels, qui empêchent la décomposition d'acides gras à longue chaîne et leur conversion en énergie par le métabolisme.

## LC-FAOD

CPT I

CACT

CPT II

VLCAD

TFP

LCHAD

### CPT I

Déficit de carnitine palmitoyltransférase I

### CACT

Déficit de carnitine-acylcarnitine translocase

### CPT II

Déficit de carnitine palmitoyltransférase II

### VLCAD

Déficit d'acyl-CoA déshydrogénase des acides à très longue chaîne

### TFP

Protéine trifonctionnelle mitochondriale

### LCHAD

Déficit de 3-hydroxyacyl-CoA déshydrogénase des acides gras à longue chaîne

Les personnes atteintes de LC-FAOD ont de la difficulté à produire une quantité suffisante d'énergie. En effet, leur organisme est incapable d'utiliser les acides gras à longue chaîne comme source d'énergie durant les périodes suivantes :

- Jeûne
- Maladie
- Exercice prolongé
- Stress



Patients fictifs.

**DOJOLVI est une source d'acides gras à chaîne moyenne qui peuvent fournir de l'énergie au corps.**





## Comment DOJOLVI agit-il ?

L'organisme utilise habituellement le glucose (sucre) comme source d'énergie; cependant, lorsque tout le glucose est épuisé, l'organisme obtient également de l'énergie des graisses. Les personnes atteintes de LC-FAOD ne peuvent pas utiliser les graisses à chaîne longue comme source d'énergie. DOJOLVI est une source d'acides gras à chaîne moyenne. Il peut fournir de l'énergie à l'organisme de deux façons :

1. En contournant le processus pour décomposer les acides gras à longue chaîne en énergie
2. En fournissant une autre source d'énergie

## Collaborer avec votre professionnel de la santé

Votre équipe de professionnels de la santé peut comprendre des pédiatres, des généticiens du métabolisme, des diététistes et des infirmières praticiennes.

Vous effectuerez des visites régulières auprès de ces personnes, afin qu'elles puissent déterminer la mesure dans laquelle DOJOLVI fonctionne bien pour vous, apporter des ajustements à votre dose et vous parler de votre régime alimentaire.

## Entreposage de DOJOLVI

Conservez DOJOLVI en position verticale entre 15 et 30 °C. **Ne pas** congeler.

Une fois le flacon ouvert, utiliser DOJOLVI dans les 9 mois ou avant la date d'expiration indiquée sur le flacon, selon la première éventualité. Il y a un endroit sur les étiquettes DOJOLVI pour inscrire la date d'ouverture du flacon.

**Ne pas** utiliser ou entreposer DOJOLVI dans des contenants faits de polystyrène ou de PVC.

**Prenez toujours DOJOLVI comme indiqué  
par votre professionnel de la santé.**

## Préparation et prise de DOJOLVI par la bouche

**DOJOLVI peut être pris par la bouche ou administré par une sonde gastrique.**

Suivez les instructions du feuillet d'information sur le médicament pour les patients au sujet de la préparation et de la prise de DOJOLVI, ainsi que sur les fournitures dont vous aurez besoin.

Prenez DOJOLVI 4 fois par jour ou plus, avec un repas ou une collation. Vous prendrez DOJOLVI environ toutes les 3 à 4 heures.

DOJOLVI doit être mélangé dans du liquide ou des aliments mous. La prise de DOJOLVI seul peut causer des effets secondaires.

Votre professionnel de la santé vous indiquera la quantité de DOJOLVI à prendre ainsi que la quantité de liquide ou d'aliments mous à utiliser.

Mélanguez ou administrez DOJOLVI **seulement** à l'aide de fournitures (y compris les sondes gastriques) en acier inoxydable, en verre, en polyéthylène à haute ou base densité, en polypropylène, en polyuréthane et en silicone.

**Ne mélangez pas et n'administrez pas** DOJOLVI à l'aide d'articles faits de polystyrène ou de PVC.

**Si vous prenez DOJOLVI par la bouche**, mélangez-le avec des aliments mous ou du liquide. Le mélange peut être conservé jusqu'à 24 heures au réfrigérateur.

**Si vous administrez DOJOLVI par une sonde gastrique**, mélangez-le dans une préparation pour gavage, selon les directives de votre professionnel de la santé.

**Si vous oubliez une dose (une des portions prises tout au long de la journée), prenez la dose suivante dès que possible. S'il n'est pas possible de prendre toutes les doses pour une même journée, sautez la dose oubliée.**

## Suivi des doses quotidiennes

Il est important de respecter votre plan de traitement. Un suivi fréquent, particulièrement lorsque vous commencez à prendre DOJOLVI, peut vous aider à vous habituer à votre plan de traitement et à le maintenir, ainsi qu'aider votre professionnel de la santé à déterminer s'il est nécessaire d'apporter des changements à votre dose.

### Exemple

Données de patients fictifs utilisées à des fins d'illustration seulement.

Divisez la quantité quotidienne totale de DOJOLVI par 4 ou plus. Vous obtiendrez ainsi la quantité de chacune des doses ou des portions à prendre tout au long de la journée. Prendre DOJOLVI toutes les 3 à 4 heures.

**Exemple : 56 mL divisés en 4 doses égales de 14 mL par dose**

Quantité quotidienne totale de DOJOLVI : <u>56 mL</u>			
Période de jeûne maximale : <u>6h</u>			
Produit liquide/solide de nutrition médicale quotidien recommandé : _____			
Quantité quotidienne totale de gras recommandée : <u>16g</u>			
	<b>Quantité :</b>	<b>Heure de prise :</b>	<b>Notes :</b>
Dose 1 Dose 2 Dose 3 Dose 4	14 mL	7 h 45	
	14 mL	11 h 15	
	14 mL	15 h	
	14 mL	18 h 20	Mélangée à du lait écrémé

Consignez l'heure exacte à laquelle vous prenez vos doses. Cela vous aidera à suivre votre prise de DOJOLVI toute la journée.

Utilisez la section de notes pour transmettre des renseignements importants à votre professionnel de la santé.

Vous pouvez utiliser l'outil de suivi des doses de ce guide pour assurer le suivi de vos doses quotidiennes. Pour obtenir d'autres exemplaires de l'outil de suivi des doses, adressez-vous à votre professionnel de la santé ou communiquez avec le programme de soutien aux patients UltraCare, au 1 833 388-5872 (U-LTRA).

## À remplir par le professionnel de la santé :

Professionnel de la santé : \_\_\_\_\_ Téléphone : \_\_\_\_\_

Quantité quotidienne totale de DOJOLVI : \_\_\_\_\_

Période de jeûne maximale : \_\_\_\_\_

Produit liquide/solide de nutrition médicale quotidien recommandé : \_\_\_\_\_

Quantité quotidienne totale de gras recommandée : \_\_\_\_\_

## Outil de suivi des doses

Utilisez cet outil de suivi des doses tel qu'indiqué par votre professionnel de la santé. Utilisez-le conjointement avec le guide posologique et les renseignements sur le médicament destinés au patient.

Pour obtenir d'autres exemplaires, adressez-vous à votre professionnel de la santé ou communiquez avec le programme de soutien aux patients UltraCare, au 1 833 388-5872 (U-LTRA).

Quantité quotidienne totale de DOJOLVI : \_\_\_\_\_ Date : \_\_\_\_\_

Période de jeûne maximale : \_\_\_\_\_

Produit liquide/solide de nutrition médicale quotidien recommandé : \_\_\_\_\_

Quantité quotidienne totale de gras recommandée : \_\_\_\_\_

**Prenez DOJOLVI 4 fois par jour ou plus, avec un repas ou une collation.**

	Quantité :	Heure de prise :	Remarques :
Dose 1	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Dose 2	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Dose 3	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Dose 4	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Dose 5	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Dose 6	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Dose 7	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Dose 8	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

### Quantité quotidienne de gras provenant de la nourriture

(Indiquez les aliments et les grammes de gras ci-dessous pour vous aider à atteindre la quantité quotidienne totale recommandée indiquée ci-dessus.)

Aliments :

Quantité totale de gras (grammes) :

_____	_____
_____	_____
_____	_____
_____	_____

Quantité quotidienne  
totale de gras :

Professionnel  
de la santé : \_\_\_\_\_

Téléphone : \_\_\_\_\_





Patients fictifs.

**Utilisez l'outil de suivi des doses tel qu'indiqué par votre professionnel de la santé. Communiquez avec le programme de soutien aux patients UltraCare, au 1 833 388-5872 (U-LTRA) ou adressez-vous à votre professionnel de la santé pour obtenir d'autres exemplaires.**

## Renseignements importants sur l'innocuité

**Afin de réduire la possibilité d'effets secondaires et pour assurer l'utilisation adéquate de ce médicament, discutez avec votre professionnel de la santé avant de prendre DOJOLVI. Mentionnez à votre professionnel de la santé tous vos problèmes de santé, notamment si :**

- vous avez des **problèmes de sonde d'alimentation**. Les sondes d'alimentation peuvent se briser au fil du temps. Il est possible que l'utilisation de DOJOLVI avec une sonde d'alimentation contribue également à sa dégradation. Vérifiez régulièrement la sonde d'alimentation pour vous assurer qu'elle n'est pas endommagée et qu'elle fonctionne correctement
- vous êtes **atteint d'insuffisance pancréatique**. Il s'agit d'une affection où le pancréas ne fabrique pas suffisamment d'enzymes pour aider à digérer correctement les aliments
- Vous ou votre partenaire êtes enceinte ou prévoyez le devenir
- Vous allaitez ou planifiez d'allaiter

**Visites avec votre professionnel de la santé :** Vous devriez avoir des visites régulières avec ce professionnel de la santé afin qu'il puisse :

- Déterminer comment DOJOLVI fonctionne pour vous
- Ajuster votre dose
- discuter de votre régime alimentaire

**Informez votre professionnel de la santé de tous les produits de santé que vous prenez, y compris les médicaments, les vitamines, les minéraux, les suppléments naturels ou les produits de médecine alternative.**

**Les produits qui suivent pourraient être associés à des interactions médicamenteuses avec DOJOLVI :**

- Médicaments appelés inhibiteurs de la lipase pancréatique, qui agissent sur les enzymes du tractus gastro-intestinal. Le médicament orlistat en est un exemple.
- Médicament utilisé pour traiter les crises convulsives, les troubles bipolaires ou les migraines appelé acide valproïque.

## Renseignements importants sur l'innocuité (suite)

### Quels sont les effets secondaires qui pourraient être associés à DOJOLVI ?

- Douleur abdominale
- Vomissements
- Diarrhée
- Nausée

Voici certains des effets secondaires possibles que vous pourriez ressentir lorsque vous prenez DOJOLVI. Si c'est le cas, communiquez avec votre professionnel de la santé.

### Pour en savoir davantage au sujet de DOJOLVI :

- Communiquez avec votre professionnel de la santé.
- Consultez la monographie de produit complète ci-jointe préparée à l'intention des professionnels de la santé, qui comprend les renseignements destinés aux patients sur le médicament. Vous pouvez aussi trouver la monographie de produit en visitant le site Web de Santé Canada (<https://www.canada.ca/fr/sante-canada.html>), le site Web du fabricant (<https://www.ultragenyx.com/canada/medicines/dojolvi-monograph-de-produit-CANADA/>) ou en téléphonant au 1 833 388-5872.

## Soutien aux patients

Nos gestionnaires de cas d'UltraCare sont des professionnels expérimentés qui vous soutiennent avec passion à chaque étape. Ils peuvent vous aider :



à en apprendre plus sur le **traitement** par **DOJOLVI**



à déterminer votre admissibilité à l'**aide financière**



à comprendre votre **couverture d'assurance**

**UltraCare™**

**Pour en apprendre plus sur nos services destinés aux patients :**

Composez le **1 833 388-5872 (U-LTRA)**

Télec. **1 833 592-2273 (CARE)**

Pr **DOJOLVI**<sup>MD</sup>

Triheptanoïne Liquide Oral

DOJOLVI est utilisé comme source de calories et d'acides gras pour traiter les adultes et les enfants atteints de troubles d'oxydation des acides gras à longue chaîne (LC-FAOD).

### LC-FAOD

CPT I

CACT

CPT II

VLCAD

TFP

LCHAD

Pour en savoir davantage au sujet de DOJOLVI :

- Consultez votre professionnel de la santé.
- Consultez la monographie de produit complète ci-jointe préparée à l'intention des professionnels de la santé, qui comprend les renseignements destinés aux patients sur le médicament. Vous pouvez aussi trouver la monographie de produit en visitant le site Web de Santé Canada (<https://www.canada.ca/fr/sante-canada.html>), le site Web du fabricant (<https://www.ultragenyx.com/canada/medicines/dojolvi-monograph-de-produit-CANADA/>) ou en téléphonant au 1 833 388-5872.