

## Comment inclure vos patients dans le programme ?



### Étape 1

Expliquez le programme à votre patient



### Étape 2

Pendant votre consultation, complétez le DCS<sup>1</sup> de votre patient en ligne via votre extranet sécurisé ou via la version papier mise à votre disposition dans la pochette



### Étape 3

Donnez la pochette d'information à votre patient



### Étape 4

Envoyez le formulaire de consentement **signé** et les DCS papiers à Patientys<sup>2</sup> via l'enveloppe T contenue dans votre pochette ou par fax au 01 70 98 95 43



### Étape 5

Une infirmière Patientys prendra contact avec votre patient pour lui expliquer en détail le programme et initier son suivi

Si vous souhaitez recevoir une nouvelle pochette médecin, contactez nous directement à l'adresse e-mail suivante : [escorttr@patientys.com](mailto:escorttr@patientys.com)  
(N'oubliez pas de nous fournir vos coordonnées pour recevoir la pochette)

### Accédez à votre session extranet

Identifiant \_\_\_\_\_

Mot de passe \_\_\_\_\_

<sup>1</sup> Données de consultation standardisée. Document récapitulatif des scores et évaluations des différents tests et mesures médicales dans le but d'uniformiser la prise en charge du patient.

<sup>2</sup> Patientys est une société dédiée à la relation aux patients, notamment aux dispositifs d'accompagnement. Patientys a développé une expertise et un savoir-faire unique en France dans le dépistage, la prévention et l'accompagnement des patients [www.patientys.com](http://www.patientys.com).



Pour toute question sur le programme Escor-TTR, contactez-nous au N° Vert du lundi au vendredi de 9h00 à 18h00 ou par mail à : [escorttr@patientys.com](mailto:escorttr@patientys.com)

0800 405 113

La participation au programme Escor-TTR est libre et gratuite. Vous restez le seul responsable du traitement de votre patient, les infirmiers/infirmières Patientys ne peuvent prendre aucune décision médicale. Tous les entretiens que vous aurez avec les infirmiers/infirmières du programme sont strictement confidentiels. Dans le cadre de notre démarche d'amélioration qualité, sauf avis contraire de votre part, vos appels avec les infirmiers/infirmières Patientys joignables sur le numéro vert dédié sont susceptibles d'être écoutés par d'autres personnes de Patientys.

Escor-TTR soutenu institutionnellement par ALNYLAM, est géré par la société Patientys située au 31 rue des Longs Prés 92100 Boulogne-Billancourt, qui agit comme Tiers de confiance.

Pour Patientys\* et l'ADIIS\*\*, la protection de votre vie privée est essentielle.

Vous êtes informé(e) qu'au sens de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, et du Règlement UE 2016/679 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données du 27 avril 2016, l'ADIIS est responsable du traitement de vos données dans le cadre du programme d'accompagnement Escor-TTR.

Vos données d'identification et relatives à votre vie professionnelle sont collectées et traitées afin de gérer votre participation au programme d'accompagnement opéré par Patientys, de satisfaire aux obligations légales de Patientys (notamment au regard de son obligation de transparence des liens d'intérêt) et de vous adresser des communications en lien avec votre activité professionnelle.

La base légale de mise en œuvre du traitement de données à caractère personnel vous concernant est l'intérêt légitime de l'ADIIS (article 61 f du RGPD) à traiter vos données pour gérer votre participation au programme d'accompagnement Escor-TTR.

Vos données seront également susceptibles de faire l'objet d'analyses et d'études statistiques, dans le respect de votre anonymat, et après mise en œuvre de l'ensemble des formalités requises auprès de la CNIL lorsqu'elles sont applicables.

Vos informations sont strictement destinées : aux patients participants au programme, aux membres du personnel de Patientys, spécifiquement habilités et dans le strict respect de leurs missions ainsi qu'aux personnes habilitées au titre des tiers autorisés (les juridictions concernées, les arbitres, les médiateurs, les ministères concernés,...).

Vos données à caractère personnel sont stockées et sont conservées pendant toute la durée de la participation du patient au programme d'accompagnement auprès d'un hébergeur de données de santé certifié CIS Valley. À l'issue de cette période, et sauf opposition de votre part, vos données seront utilisées afin de vous proposer des informations en lien avec votre activité professionnelle et/

ou aux services opérés par Patientys.

Conformément au Règlement UE 2016/679 du parlement européen, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, vous pouvez à tout moment nous demander l'accès à vos données à caractère personnel, leur rectification, leur effacement, leur portabilité. Vous pouvez aussi limiter ou vous opposer à leur traitement et introduire une réclamation auprès de la CNIL.

Pour plus d'information ou pour exercer vos droits, vous pouvez nous contacter par courriel [Privacy@patientys.com](mailto:Privacy@patientys.com) ou par courrier à Patientys, Data Protection Officer - Délégué à la Protection des Données, 31 rue des Longs Prés 92100 Boulogne-Billancourt.

Pour Patientys\* et l'ADIIS\*\*, la pharmacovigilance est primordiale.

En tant que médecin, il vous est rappelé votre obligation de déclarer tout effet indésirable suspecté d'être dû à un médicament ou produit mentionnés à l'article L. 5121-1 du Code de la santé publique dont vous avez connaissance.

Tout signalement d'un événement sanitaire indésirable en ce compris les effets indésirables suspectés d'être dû à un médicament ou produit mentionnés à l'article L. 5121-1 peut être fait sur le site « signalement-sante.gouv.fr ».

Conformément aux obligations légales et réglementaire d'ALNYLAM en tant que soutien institutionnel du programme Escor-TTR et à sa demande, vous vous engagez également lorsque des effets indésirables sont suspectés, pour instruction et sous votre responsabilité exclusive, pour infirmation ou le cas échéant pour approbation, confirmation et validation les données de pharmacovigilance dont les infirmières Patientys pourraient avoir connaissance dans le cadre du programme d'accompagnement Escor-TTR, avant de les adresser sur vos instructions à ALNYLAM en tant que soutien institutionnel du programme Escor-TTR.

\* Patientys est une société dédiée à la relation aux patients. À l'initiative des premiers dispositifs d'accompagnement, coaching ou apprentissage des patients, Patientys a développé une expertise et un savoir-faire unique en France dans le dépistage, la prévention et l'accompagnement.

\*\* ADIIS est une association de professionnels de santé qui a pour vocation de concevoir et mettre en œuvre des programmes innovants en santé humaine, dans l'éducation thérapeutique, l'accompagnement, l'observance, l'apprentissage, la prévention, le bon usage des traitements ou la télémédecine pour les patients et les professionnels de santé.



## Programme d'accompagnement à destination des patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine

### Pochette d'information médecin

Contient :

- 1 formulaire d'inscription
- 1 enveloppe T pour envoyer le DCS<sup>1</sup> et le formulaire d'inscription à Patientys
- 1 DCS Neuro
- 1 DCS Cardio
- 1 pochette patient

<sup>1</sup> Données de consultation standardisée. Document récapitulatif des scores et évaluations des différents tests et mesures médicales dans le but d'uniformiser la prise en charge du patient.

À l'initiative de

ADIIS

Mis en œuvre par

Patientys  
by Webhelp

En collaboration avec



Avec le soutien institutionnel de

Alnylam  
PHARMACEUTICALS

À l'initiative de

ADIIS

Mis en œuvre par

Patientys  
by Webhelp

En collaboration avec

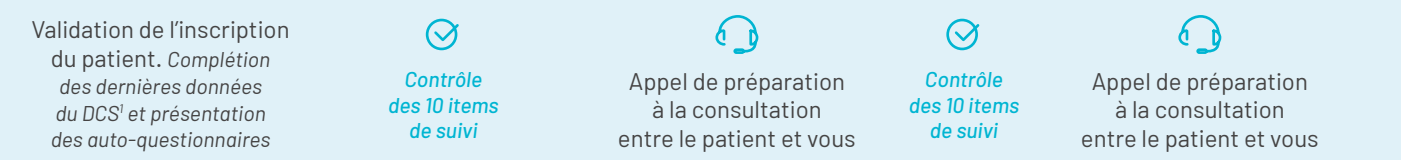


Ce programme a pour objectif d'accompagner vos patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine afin de les soutenir dans la prise en charge de leur pathologie, de les aider à préparer leur consultation à 6 et 12 mois et de faciliter le suivi pluridisciplinaire de votre patient entre et pendant vos consultations.

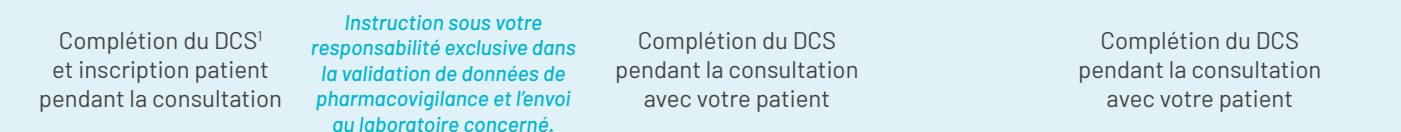
## Votre programme Escor-TTR en pratique



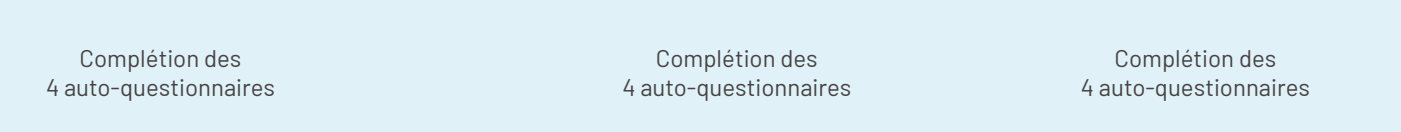
### Action de l'infirmière



### Action du médecin



### Action du patient



Lors des appels avec le patient, l'infirmière validera, à travers l'entretien motivationnel avec votre patient, 10 items de suivis :

- Fluctuation de poids
- Apparition ou aggravation de la difficulté à marcher
- Chutes
- Apparition ou aggravation de troubles digestifs
- Essoufflement récent
- Survenue de malaises
- Apparition ou aggravation de la douleur ressentie
- Baisse de la vue
- Apparitions d'infections urinaires
- Autre : intensité de l'alerte et autre événement remarqué par l'infirmière



Vous recevez les alertes sur votre extranet. Une notification email vous sera envoyée. L'infirmière appliquera vos directives si nécessaire auprès de votre patient

<sup>1</sup> Données de consultation standardisée. Document récapitulatif des scores et évaluations des différents tests et mesures médicales dans le but d'uniformiser la prise en charge du patient.

## Programme d'accompagnement à destination des patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine

### Le suivi de vos patients en pratique

Une infirmière de Patientys, spécialement formée à l'amylose héréditaire à transthyrétine contactera votre patient à 3 reprises la première année puis 2 fois par an. Elle répondra aux questions et aux besoins d'informations de votre patient. Si elle ne peut répondre, elle demandera au patient de prendre contact avec votre équipe médicale. Elle suivra la qualité de vie de votre patient et l'évolution de sa pathologie via l'évolution des 10 items de suivis. Enfin elle s'assurera que le patient remplit bien ses auto-questionnaires en vue de vos consultations futures.



Vous recevez ces données pour chacun de vos patients inscrits sur votre espace extranet sécurisé

Votre patient complètera 4 auto-questionnaires en amont de chaque consultation :

- RODES : Évaluation de l'influence de la pathologie sur la vie quotidienne
- NORFOLK : Évaluation de la qualité de vie
- COMPASS 31 : Évaluation des symptômes végétatifs chez le patient
- Kansas City : Impact de l'insuffisance cardiaque sur la vie du patient



Vous recevez ces données pour chacun de vos patients inscrits sur votre espace extranet sécurisé

### Le DCS

Nous mettons à votre disposition un DCS (données de consultation standardisée), son but est de faciliter le suivi de votre patient et de l'évolution de sa pathologie. Il comporte 3 grands thèmes et doit être complété à l'inscription de votre patient au programme, à chaque consultation.

Pour cela, vous aurez accès à un compte extranet dédié sur lequel vous pourrez compléter :

- Examens neurologiques (Score PND, NIS, Jamar, test de sensibilité,...)
- Examens cardiologiques (Score NYHA, mesure NT PRO BNP, échographie,...)
- Examens ophtalmologiques (opacité du vitré, glaucomes,...)

#### Extranet sécurisé pour le suivi de vos patients

Cette plateforme web sécurisée vous permet d'accéder à toutes les données de suivi de votre patient que vous offre ce programme.

- **En 1 clic** vous avez à votre disposition l'ensemble des rapports de suivi de votre patient et ses auto-questionnaires complétés.
- **En 1 coup d'œil** pour pouvez connaître les évolutions de chaque données des DCS et des auto-questionnaires. Des pictogrammes mettront en évidence l'évolution des différents scores et mesures.
  - Amélioration
  - Stabilisation
  - Détérioration
- **En 1 message**, vous pouvez contacter l'ensemble des professionnels de santé inscrits dans le suivi de votre patient : Cardiologue, Neurologue, Ophtalmologue, Infirmière coordinatrice... via la messagerie interne à votre extranet.

Un N° Vert est ouvert du lundi au vendredi de 9h00 à 18h00 pour toute question ou demande d'information de votre part ou de la part de votre patient

0800 405 113