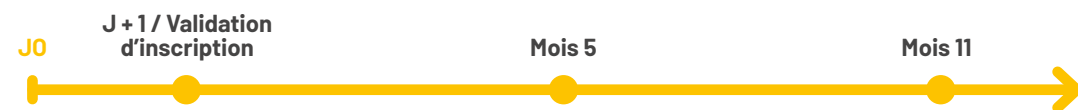


## Votre suivi Escor-TTR en pratique



### Action du médecin

Après avoir signé le formulaire d'inscription, votre médecin complètera votre DCS (données de consultation standardisée), un document récapitulant toutes les informations importantes dans la prise en charge et le suivi de votre pathologie : des données de cardiologie, de neurologie, d'ophtalmologie et de votre état de santé général seront renseignées. Ce document vous suivra tout le long du programme et sera complété lors de chaque consultation par votre médecin.

### Action de l'infirmière

Validez votre inscription. Complétez les données dans le DCS et vous présentez les auto-questionnaires à remplir.

Appel de préparation à la consultation au mois 5

Appel de préparation à la consultation au mois 11

L'infirmière est disponible via le N° Vert pour toute question sur le programme. Elle vous apportera le soutien nécessaire et vous guidera dans la prise en charge de votre pathologie.

### Votre action

Vous complétez vos auto-questionnaires via un accès sécurisé à votre espace extranet ou sous format papier après la validation d'inscription et avant votre consultation au mois 6 et mois 12. L'extranet vous permettra également de suivre le calendrier de vos rendez-vous.

[extranet-escortt.patientys.com](http://extranet-escortt.patientys.com)

- À la suite de la validation d'inscription, vous recevrez un lien vous invitant à vous connecter à votre espace extranet sécurisé :
- 1/ choisir votre mot de passe
  - 2/ remplir votre auto-questionnaire disponible à date
  - 3/ choisir si vous voulez recevoir ou non un SMS de rappel

En parallèle, votre médecin prescripteur recevra l'ensemble des données récoltées lors des échanges téléphoniques ainsi que les résultats de vos auto-questionnaires.



Pour toute question sur le programme Escor-TTR, contactez-nous au N° Vert du lundi au vendredi de 9h00 à 18h00

0800 405 113

## Responsabilités, confidentialité des informations

Vous souhaitez participer au programme d'accompagnement Escor-TTR.

La participation au programme est libre et gratuite. Le médecin reste le seul responsable de votre traitement, les infirmiers/infirmières du programme 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 situé au 31 rue des Longs Prés 92100 Boulogne-Billancourt, qui agit comme Tiers de confiance.

**Pour Patientys\* et l'ADIS\*\*, 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 (« RGPD »), l'ADIS est responsable du traitement de vos données dans le cadre du programme d'accompagnement Escor-TTR.

Vos données à caractère personnel - vos données d'identifications et vos données de santé - sont collectées et traitées dans le cadre de votre participation au programme d'accompagnement opéré par Patientys et afin de vous en faire bénéficier et permettre aux professionnels de santé de Patientys d'assurer la meilleure prise en charge possible, sur le fondement de votre consentement explicite. La fourniture de ces données personnelles est nécessaire à la bonne exécution du programme d'accompagnement auquel vous vous êtes inscrit et leur non-fourniture pourrait entraîner une incapacité à ce que ce programme soit mis en œuvre de manière efficace.

La base légale de mise en œuvre du traitement de données à caractère personnel vous concernant est votre consentement exprès (article 9 2 h du RGPD) au traitement de vos données de santé dans le cadre de votre participation au programme d'accompagnement Escor-TTR.

Pour assurer la sécurité de vos données, nous nous engageons à ne les conserver que pour une durée strictement nécessaire au programme et pendant toute la durée de votre participation. Vos données sont hébergées par un hébergeur de données certifié par le ministère de la santé pour l'hébergement de données de santé à caractère personnel CIS Valley.

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. Vous pouvez également retirer à tout moment votre consentement, dans ce cas, vous ne pourrez plus bénéficier des services et informations accessibles dans le cadre du programme d'accompagnement. Sachez que le retrait de votre consentement ne portera pas atteinte à la licéité du

traitement de vos données effectué avant le retrait de votre consentement et ne remettra pas en cause votre prise en charge habituelle.

Vous êtes également informé(e) que vos données peuvent faire l'objet d'un traitement afin de permettre la conduite d'études ou d'évaluation en santé dans le respect de la réglementation applicable, sauf opposition de votre part. Dans de tels cas, vous serez informé(e) individuellement et spécifiquement au préalable des finalités de l'étude ou de l'évaluation concernée et vous serez ainsi en mesure d'exercer en temps utiles votre droit d'opposition, si tel est votre souhait.

Vos données seront également susceptibles de faire l'objet d'analyses et d'études statistiques, dans le respect de votre anonymat.

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 Patientys, Data Protection Officer - Délégué à la Protection des Données, 31 rue des Longs Prés 92100 Boulogne-Billancourt. Les données de suivi recueillies par l'infirmière sont transmises à votre médecin qui reste seul responsable de la déclaration des cas de pharmacovigilance.

Ce dispositif a été conçu par l'ADIS (Association pour le Développement d'Initiatives Innovantes en Santé) en collaboration avec le centre de référence national des neuropathies amyloïdes familiales, la filière maladie rare neuromusculaire Filnemus et l'association française contre l'amylose.

La mise en place du dispositif est rendu possible par le soutien financier du laboratoire Alnylam.

**Pour Patientys\* et l'ADIS\*\*, la pharmacovigilance est primordiale.** Conformément au décret n° 2011-655 du 10 juin 2011 relatif aux modalités de signalement par les patients ou les associations agréées de patients d'effets indésirables susceptibles d'être liés aux médicaments et produits mentionnés à l'article L. 5121-1 du code de la santé publique, vous concourez, en tant que patient, à l'exercice de la pharmacovigilance.

À ce titre, vous avez la possibilité, lorsque vous constatez un effet indésirable dû à un médicament qui vous a été prescrit, d'adresser un signalement aux autorités sanitaires sur le site « [signalement-sante.gouv.fr](http://signalement-sante.gouv.fr) »

Dans le contexte d'un effet indésirable identifié par votre médecin et rapporté au sein du programme Escor-TTR, vos données à caractère personnel peuvent être transmises au département pharmacovigilance du laboratoire afin de déclarer cet effet indésirable, conformément à la législation en vigueur.

\* 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.

\*\* ADIS 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.

À l'initiative de

ADIS

Mis en œuvre par

Patientys  
by Webhelp



En collaboration avec



Avec le soutien institutionnel de



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

### Pochette d'information patient

Contient :

- 4 auto-questionnaires : Compass 31 - Rods - Norfolk - Kansas City
- 1 enveloppe T pour nous envoyer vos auto-questionnaires

À l'initiative de

ADIS

Mis en œuvre par

Patientys  
by Webhelp



En collaboration avec



### Qu'est-ce que l'amylose héréditaire à transthyrétine (amylose hATTR) ?

- Vous avez peut-être entendu dire que l'amylose héréditaire à transthyrétine (amylose hATTR) est une maladie rare, mais vous n'êtes pas seul.
- L'amylose hATTR (également appelée amylose familiale) est due à une anomalie (ou mutation) d'une région de votre ADN (gène). Ce gène sert à fabriquer une protéine (la transthyrétine ou TTR). Cette protéine est principalement synthétisée par le foie.
- Lorsque le gène est muté, la protéine fabriquée est modifiée. Elle va former des fibrilles amyloïdes dans les tissus et les organes pouvant altérer leur fonction. L'amylose hATTR touche principalement les nerfs (neuropathies), le cœur, mais aussi plus rarement les yeux et les reins.
- L'expérience de chaque individu atteint d'amylose hATTR peut être différente, et les symptômes varier. C'est l'une des raisons pour laquelle l'amylose hATTR est difficile à diagnostiquer. Les symptômes de l'amylose hATTR peuvent continuer à évoluer au cours du temps, il est donc important de suivre son traitement et de parler de tous vos symptômes avec le professionnel de santé qui vous suit.
- Votre médecin, qui vous suit, s'entretiendra avec vous sur la prise en charge de vos symptômes et sur la manière dont il est possible de réduire l'impact qu'ils ont sur votre vie au quotidien.
- Vous ou vos proches pourriez avoir besoin d'un soutien externe pour gérer votre maladie. En plus des professionnels de santé qui vous accompagnent, une association de patients existent également en France : l'Association Française contre l'Amylose (<http://www.amylose.asso.fr/>).
- Afin de vous accompagner dans la prise en charge de votre pathologie et son suivi, l'ADIIS, en collaboration avec le centre de référence des neuropathies amyloïdes familiale, la filière maladie rare neuromusculaire Filnemus et l'association française contre l'amylose, a élaboré ce programme d'accompagnement nommé Escor-TTR et vous propose d'y participer.

Pour toutes vos questions sur le programme, n'hésitez pas à nous contacter au  
**N° Vert 0800 405 113**  
ouvert du lundi au vendredi de 9h00 à 18h00

### Votre programme d'accompagnement Escor-TTR

Votre médecin vous a invité à **beneficier du programme Escor-TTR, un programme d'accompagnement personnalisé** visant à **vous accompagner dans la prise en charge** de votre amylose héréditaire à transthyrétine, en vous proposant un suivi téléphonique par une infirmière **spécialement formée**.

Ce programme a pour objectif de **vous apporter un soutien dans la prise en charge de votre pathologie et de préparer les futurs rendez-vous** avec votre médecin en mettant à votre disposition :

#### — Un suivi infirmier et un numéro vert —

**L'infirmière Patientys vous contactera par téléphone** : à réception de votre consentement, à 5 mois et 11 mois puis tous les 6 mois. Au cours de ces appels, elle répondra à vos questions et validera avec vous les éléments liés à votre qualité de vie et à l'évolution de votre maladie. Des comptes rendus des échanges téléphoniques seront adressés à votre médecin afin d'assurer un suivi de proximité entre deux consultations. Elle s'assurera également que tous vos RDV médicaux sont bien prévus et récoltera des informations utiles à votre médecin préalablement à vos consultations.

Par ailleurs, **un numéro vert : 0800 405 113** est à votre disposition du **lundi au vendredi de 9h00 à 18h00**. L'infirmière Patientys répondra à **vos questions** : si jamais elle n'est pas habilitée à vous répondre, elle vous redirigera vers votre équipe médicale.

#### — Un suivi personnalisé de l'évolution de votre pathologie pour votre médecin —

Vous serez invité à **remplir plusieurs auto-questionnaires à différentes étapes de votre participation au programme** directement sur une **plateforme web sécurisée** dont l'accès vous sera envoyé suite à votre inscription ou sous format papier. Vous recevrez par email le lien pour pouvoir valider votre accès et créer votre mot de passe. Vous pourrez ensuite vous connecter et compléter vos questionnaires en ligne. Si vous le souhaitez, **un rappel SMS** peut être envoyé afin de vous informer de la disponibilité de l'auto-questionnaire. Si vous préférez, vous pourrez remplir les questionnaires en format papier fournis dans ce document et les renvoyer directement auprès de Patientys. L'infirmière Patientys pourra également vous aider à compléter vos auto-questionnaires.

Votre médecin pourra ainsi accéder à l'ensemble des informations médicales nécessaires au suivi de votre pathologie, de votre traitement et de votre qualité de vie.

**Votre médecin sera informé via son espace extranet sécurisé dédié entre chaque RDV des différents éléments remontés par l'infirmière Patientys lors des appels et via les questionnaires que vous aurez complétés.**

La participation à ce programme ne modifie en rien votre traitement. Votre médecin reste seul responsable de votre traitement. Si vous avez des questions sur votre maladie ou votre traitement, votre médecin reste le seul à pouvoir y répondre.

Si vous souhaitez sortir du programme, une simple demande auprès de votre médecin ou de l'infirmière chargée de votre suivi suffit.

