

- travaillera en partenariat avec votre patient et lui restera attiré pendant toute la durée du traitement;
- communiquera avec le patient ou le soignant pour passer en revue la couverture d'assurance et les programmes de soutien.

## POUR COMMENCER : LES ÉTAPES POUR UNE INSCRIPTION RÉUSSIE À ULTRACARE

Vous trouverez ci-dessous les étapes les plus importantes pour garantir une inscription complète et opportune à UltraCare afin que votre patient puisse bénéficier pleinement de la gamme des services de soutien du programme.

### 1 OBTENIR LE CONSENTEMENT DU PATIENT<sup>a</sup>

La signature ou le consentement verbal du patient est nécessaire pour permettre à des tiers de transmettre des renseignements protégés sur la santé à Ultragenyx

### 2 SÉLECTIONNER LA MÉTHODE DE COMMUNICATION DE PRÉFÉRENCE DU PATIENT

Demandez à votre patient ou au soignant de vous révéler la méthode qu'ils préfèrent pour la communication avec leur gestionnaire de cas UltraCare et le meilleur moment pour les joindre.

### 3 RECUEILLIR LES RENSEIGNEMENTS SUR LE PRESCRIPTEUR

Veillez fournir les coordonnées.

### 4 PRÉCISER L'ORDONNANCE DE <sup>Pr</sup> CRYSVITA<sup>MC</sup> (injection de burosumab)

Veillez à ce que le médecin date et signe à la main l'ordonnance, qui autrement ne sera pas traitée.

<sup>a</sup> Si le patient souhaite se retirer de la section relative au consentement du patient, il doit en informer l'équipe UltraCare verbalement par téléphone ou par écrit à l'adresse électronique ci-dessous.

## CONSENTEMENT DU PATIENT À LA COLLECTE, À L'UTILISATION ET À LA TRANSMISSION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS ET SIGNATURE

Je comprends que le programme UltraCare (« Programme ») est commandité par Ultragenyx Pharmaceutical, Inc. (« Ultragenyx ») et administré par Innomar au nom d'Ultragenyx. Je comprends que d'autres fournisseurs de services peuvent être désignés par Ultragenyx pour administrer le Programme de temps en temps. J'autorise chacun de mes médecins et pharmaciens (notamment toute pharmacie spécialisée et tout autre professionnel de la santé), et chacun de mes fournisseurs d'assurance maladie, à divulguer mes renseignements personnels, y compris, sans toutefois s'y limiter, mes dossiers médicaux, des renseignements relatifs à ma maladie et à mon traitement médical, mes données financières, les valeurs de mes résultats aux analyses de laboratoire, les renseignements relatifs à ma couverture d'assurance, mon nom, mon adresse et mon numéro de téléphone à Ultragenyx et à ses agents, à ses contractants et à ses cessionnaires qui recueilleront, utiliseront et divulgueront mes renseignements personnels pour gérer et administrer le Programme, notamment pour m'y inscrire et communiquer avec moi au sujet des services offerts aux patients dans le cadre du Programme UltraCare, assurer la gestion des cas par téléphone ou par voie électronique afin d'aider à l'observance de mon schéma médicamenteux et de collaborer avec des tiers en vue de fournir des ressources communautaires et des recommandations. J'autorise également la collecte, l'utilisation et la divulgation de renseignements que j'ai directement fournis au Programme en vue de satisfaire aux obligations légales consistant à signaler les effets indésirables des médicaments aux autorités sanitaires et d'assurer le suivi des plaintes relatives au produit. Je comprends qu'Ultragenyx peut communiquer avec moi ou avec mes professionnels de la santé pour obtenir des renseignements supplémentaires afin de remplir ses obligations de déclaration. Je comprends également que mes renseignements personnels peuvent être regroupés avec des renseignements provenant d'autres personnes qui participent au Programme, afin de générer des données agrégées permettant d'améliorer le Programme, de concevoir et de mettre en œuvre d'autres programmes destinés aux patients, ainsi qu'à des fins de recherche, notamment la détermination de tendances relatives à l'utilisation du produit, à son observance ou à ses résultats.

Je comprends qu'Ultragenyx et ses agents, contractants et cessionnaires peuvent conserver ou traiter mes renseignements personnels à l'extérieur du Canada (notamment aux États-Unis), là où les lois locales peuvent exiger la divulgation des renseignements personnels aux autorités gouvernementales dans des circonstances différentes de celles en vigueur au Canada. Je comprends que je peux refuser de signer ce formulaire de consentement, auquel cas je ne peux pas être inscrit au Programme et je comprends que mon traitement et mon admissibilité aux services de santé, notamment mon accès au traitement, ne seront pas autrement conditionnés à ma signature du présent formulaire de consentement. Je comprends que la révocation de ce consentement n'influera pas sur l'utilisation et la divulgation éventuelles des renseignements personnels reçus avant la transmission de l'avis de ma volonté de mettre fin à ma participation au Programme. Je comprends que je peux révoquer ce consentement à tout moment, verbalement ou par écrit, à l'adresse indiquée en haut de ce formulaire. Une fois le consentement révoqué, je comprends qu'aucun autre renseignement personnel ne sera recueilli. Je comprends que mes renseignements personnels ne seront pas utilisés ni divulgués à des fins autres que celles mentionnées dans le présent document, sauf si la loi le permet.

Je comprends que je peux communiquer avec les responsables du Programme à tout moment pour mettre à jour ou consulter mes renseignements personnels, les modifier, exprimer une préoccupation liée à la protection de la vie privée ou me renseigner sur les pratiques du Programme en matière de protection de la vie privée.

1

Signature du patient \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_ Signature du parent/tuteur légal (si le patient est mineur) \_\_\_\_\_

**IMPORTANT :** Si le professionnel de la santé n'est pas en mesure d'obtenir le consentement écrit du patient, veuillez consigner la date à laquelle le consentement verbal du patient a été obtenu. Cela permettra au programme d'aller de l'avant avec le traitement de cette inscription. Le consentement écrit sera obtenu par le programme. Le consentement verbal doit être obtenu par un professionnel de la santé.

Consentement verbal du patient      Date (JJ/MM/AAAA) \_\_\_\_\_

Consentement du patient obtenu par : Nom (nom, prénom) \_\_\_\_\_ Titre :  Médecin  Inf. aut.  Autre (veuillez préciser) \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_

En fournissant mon adresse courriel, j'accepte de recevoir par voie électronique des messages d'Innomar agissant au nom d'Ultragenyx Pharmaceutical, Inc. contenant des renseignements et des mises à jour en lien avec mon inscription au Programme UltraCare. Je comprends que je peux retirer mon consentement à la réception de ces messages à tout moment en envoyant un avis par la poste à Innomar Strategies, Inc. a/s du programme UltraCare, 2600, boul. Alfred Nobel, Ville Saint-Laurent (Québec) H4S 0A9, ou par courriel à [ultracare@innomar-strategies.com](mailto:ultracare@innomar-strategies.com).

## Formulaire d'inscription du patient

### RENSEIGNEMENTS SUR LE PATIENT : Assurez-vous de sélectionner votre méthode de communication de préférence

2 Prénom, deuxième prénom, nom \_\_\_\_\_  
 Sexe  Femme  Homme DDN (JJ/MM/AAAA) \_\_\_\_\_  
 Adresse \_\_\_\_\_  
 Ville \_\_\_\_\_  
 Province \_\_\_\_\_ Code postal \_\_\_\_\_  
 Téléphone au domicile (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ Téléphone au travail (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
 Téléphone cellulaire (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_ Meilleur moment où vous joindre \_\_\_\_\_  
 Méthode de communication de préférence :  Domicile  Travail  Cellulaire  
 Courriel  
 Langue de préférence :  Anglais  Français  Autre \_\_\_\_\_  
 Courriel \_\_\_\_\_  
 Nom du soignant (prénom et nom) \_\_\_\_\_  
 Relation avec le patient \_\_\_\_\_ Téléphone du soignant (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

### RENSEIGNEMENTS SUR LE PRESCRIPTEUR :

3 Prénom \_\_\_\_\_  
 Nom \_\_\_\_\_  
 Adresse \_\_\_\_\_  
 Ville \_\_\_\_\_  
 Province \_\_\_\_\_ Code postal \_\_\_\_\_  
 Téléphone au travail (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
 Téléc. (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
 Courriel au travail \_\_\_\_\_  
 Nom/titre de la personne-ressource au travail \_\_\_\_\_  
 Téléphone de la personne-ressource au travail (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
 No de permis : \_\_\_\_\_

### RENSEIGNEMENTS SUR L'ORDONNANCE DE CRYSVITA :

4 **Patient pédiatrique atteint de la XLH (de 6 mois à < 1 an) :** Le schéma posologique initial pour un poids corporel  $\geq 6$  kg est de 0,8 mg/kg de poids corporel, arrondi au 1 mg inférieur près, administré toutes les 2 semaines. La dose initiale minimale est de 5 mg.

**Enfant atteint de la XLH (de 1 à 18 ans) :** Le schéma posologique initial est de 0,8 mg/kg de poids corporel, arrondi à 10 mg près, administré toutes les 2 semaines. La dose initiale minimale, qui est de 10 mg, peut atteindre jusqu'à 90 mg.

**Adulte atteint de la XLH :** Le schéma posologique initial est de 1 mg/kg de poids corporel arrondi à 10 mg près pouvant atteindre jusqu'à 90 mg, administré toutes les 4 semaines.

**Présentation :** Flacon à dose unique de 10 mg/mL, flacon à dose unique de 20 mg/mL, flacon à dose unique de 30 mg/mL.

**Injection sous-cutanée uniquement.**

Hypophosphatémie familiale  Test positif de la variante *PHEX*  Autres troubles du métabolisme du phosphore  Autre \_\_\_\_\_

Date de la mesure du poids	Poids du patient (en kg)	Dose initiale prescrite <input type="checkbox"/> 0,8 mg/kg (patient pédiatrique) <input type="checkbox"/> 1 mg/kg (patient adulte)	Dose totale établie <input type="checkbox"/> Arrondie à 1 mg inférieur près et dose min. de 5 mg <input type="checkbox"/> Arrondie à 10 mg près et dose max. de 90 mg	Fréquence <input type="checkbox"/> Toutes les 2 semaines (patients pédiatriques) <input type="checkbox"/> Toutes les 4 semaines (patients adultes)	Jours de réserve (Limite : 28 jours)	Renouvellements

Signature du prescripteur \_\_\_\_\_ Date \_\_\_\_\_

Instructions particulières \_\_\_\_\_

Précautions particulières (p. ex. allergies) \_\_\_\_\_

La surveillance des valeurs des analyses de laboratoire incombe au prescripteur. Il est de sa responsabilité d'informer UltraCare de toute modification de la posologie ou de l'interruption du traitement.