

Formulario de inicio del paciente

Complete las dos páginas para asegurarse de que se inscribió correctamente.

INFORMACIÓN DEL PACIENTE: asegúrese de elegir su método de comunicación preferido

Nombre _____ Inicial del segundo nombre _____ Apellido _____

Mujer Hombre Fecha de nacimiento (MM/DD/AAAA) _____ Últimos 4 dígitos del número de seguro social _____

Dirección _____ Ciudad _____ Estado _____ Código postal _____

1 Teléfono particular (____) _____ Teléfono laboral (____) _____ Teléfono móvil (____) _____ Mejor horario para contactarlo _____

Método de contacto preferido Hogar Trabajo Móvil Texto Correo electrónico Idioma preferido _____

Correo electrónico _____

Nombre del cuidador (nombre y apellido) _____ Relación con el paciente _____ Teléfono del cuidador (____) _____

Correo electrónico del cuidador: _____ Se pueden dejar mensajes al cuidador

INFORMACIÓN DEL SEGURO: asegúrese de proporcionar copias (anverso y reverso) de las tarjetas MÉDICAS y de MEDICAMENTOS del paciente

- 2**
- El paciente no tiene seguro de salud
 - Proporcione copias de todas las tarjetas médicas y de medicamentos: anverso y reverso (cobertura principal y secundaria, y complementaria)
 - Hoja de características demográficas del paciente proporcionada

CONSENTIMIENTO DEL PACIENTE PARA COMPARTIR INFORMACIÓN MÉDICA PROTEGIDA (PHI) Y FIRMA

3 Autorizo a cada uno de mis médicos y farmacéuticos (lo que incluye a cualquier farmacia especializada y otros proveedores de atención médica), y a cada una de las entidades que me brindan seguro de salud a divulgar mi información médica protegida (Protected Health Information, PHI), que incluye, entre otros, registros médicos, información relacionada con mi afección médica y tratamiento, información financiera, valores de laboratorio, información sobre la cobertura de seguro, mi nombre, dirección, número de teléfono y últimos 4 dígitos del número de seguridad social a Ultragenyx Pharmaceutical, Inc. y sus agentes, contratistas y cesionarios para que usen y divulguen mi PHI a fin de inscribirme en los servicios al paciente de UltraCare y comunicarse conmigo al respecto, proporcionar administración de casos mediante comunicaciones telefónicas o electrónicas para brindar asistencia con el cumplimiento del régimen de medicamentos, y trabajar con terceros para brindar remisiones y recursos comunitarios. Los proveedores externos, como las farmacias especializadas, pueden recibir una remuneración económica a cambio de datos, servicios de apoyo a productos, servicios de reembolso, etc. Esta autorización vence un año después de la fecha de ejecución, o un año después de la fecha de mi última receta, lo que sea posterior, a menos que la ley estatal exija un período más breve. Comprendo que me puedo negar a firmar esta autorización y que mi tratamiento, pago, inscripción o elegibilidad para beneficios, lo que incluye mi acceso a la terapia, no están condicionados por mi firma de esta autorización. Comprendo que revocar esta autorización no afectará la capacidad para usar y divulgar la PHI recibida antes de la recepción de la notificación de que deseo interrumpir mi participación en el programa. Comprendo que puedo revocar esta autorización en cualquier momento verbalmente o por escrito a la dirección que figura en la parte superior de este formulario. Una vez que la autorización se haya revocado o haya vencido, comprendo que no se divulgará mi PHI futura. Comprendo que mi PHI no se usará ni divulgará con ningún otro fin, a menos que lo permita la ley, que no sean los fines indicados anteriormente. Es posible que la información divulgada conforme a esta autorización o proporcionada a un tercero ya no esté protegida por las leyes de privacidad federales. Entiendo que tengo derecho a recibir una copia de esta autorización.

Firma del paciente _____ Fecha _____

Firma del padre/de la madre/del tutor (si el paciente es menor) _____ Fecha _____

CONCEDER PERMISO PARA LA DIVULGAR INFORMACIÓN A TERCEROS DISTINTOS DEL PADRE/MADRE/TUTOR O LOS SERVICIOS AL PACIENTE DE ULTRACARE

4 Otorgo permiso al equipo de Apoyo al Paciente para que divulgue mi información del caso de paciente a las siguientes partes:

Nombre _____

Relación con el paciente _____ Primaria Secundaria Terciaria

Dirección _____

Ciudad _____ Estado _____ Código postal _____

Teléfono (____) _____

Nombre _____

Relación con el paciente _____ Primaria Secundaria Terciaria

Dirección _____

Ciudad _____ Estado _____ Código postal _____

Teléfono (____) _____

INFORMACIÓN ADICIONAL

- 5**
- Me gustaría recibir información sobre eventos educativos, boletines informativos y recursos de Ultragenyx
 - Deseo que me contacten para que pueda obtener más información sobre los servicios para el paciente de UltraCare
 - Me gustaría que me consideren para los proyectos de investigación de mercado de Ultragenyx y que me contacten para brindarme información
 - Estoy interesado en la información sobre trastornos de oxidación de los ácidos grasos de cadena larga

Firma del paciente _____ Fecha _____

Firma del padre/de la madre/del tutor (si el paciente es menor) _____ Fecha _____

Formulario de inicio del paciente

Complete las dos páginas para asegurarse de que se inscribió correctamente.

NOMBRE DEL PACIENTE _____ FECHA DE NACIMIENTO (MM/DD/AAAA): _____

INFORMACIÓN DEL MÉDICO QUE RECETA:

Nombre _____ Apellido _____
Nombre del consultorio/la clínica/la institución _____ N.º de licencia estatal _____ N.º de NPI _____
Dirección _____ Ciudad _____ Estado _____ Código postal _____
Teléfono del consultorio (____) _____ Fax (____) _____ Correo electrónico del consultorio _____
Nombre/cargo del contacto del consultorio _____ Teléfono de contacto del consultorio (____) _____
Correo electrónico del contacto del consultorio _____

LÍQUIDO ORAL DOJOLVI™ (trihéptanoína) INFORMACIÓN DE PRESCRIPCIÓN: seleccione el código ICD-10-CM a continuación y el tipo de receta

- E71.30 (trastorno del metabolismo de los ácidos grasos, no especificado) E71.31 (trastornos de la oxidación de los ácidos grasos)
 E71.310 (deficiencia de acil CoA-deshidrogenasa de cadena larga/cadena muy larga) E71.314 (deficiencia de carnitina palmitoiltransferasa, forma miopática)
 E71.318 (otros trastornos de la oxidación de los ácidos grasos) E71.39 (otros trastornos del metabolismo de los ácidos grasos)
 Otro _____

Para uso exclusivo por VÍA ORAL o SONDA DE ALIMENTACIÓN EXTERNA.
TIPO DE SONDA: _____ ADMINISTRACIÓN: EN EMBOLADA _____ o CONTINUA _____

La dosis diaria objetivo recomendada de DOJOLVI es de hasta el 35 % del consumo calórico diario (daily caloric intake, DCI) total recetado para el paciente, convertido a ml. La dosis de DOJOLVI se debe mezclar bien con alimentos o bebidas y se debe administrar por vía oral o mediante una sonda de gastrostomía dividida en al menos 4 dosis, y se debe administrar a la hora de las comidas o con un refrigerio.

Para pacientes que actualmente no reciben triglicéridos de cadena media (Medium Chain Triglyceride, MCT)

Iniciar la administración de DOJOLVI a una dosis diaria total de aproximadamente el 10 % del DCI dividida en al menos 4 veces por día y aumentar hasta la dosis diaria total recomendada de hasta el 35 % del DCI durante un periodo de 2 a 3 semanas.

Para los pacientes que cambian de una formulación de MCT

Interrumpir el uso de MCT antes de comenzar la administración de DOJOLVI. Iniciar la administración de DOJOLVI a la última dosis tolerada de MCT. Aumentar la dosis diaria total aproximadamente un 5 % del DCI cada 2 a 3 días hasta que se alcance la dosis objetivo de hasta el 35 % del DCI o la dosis máxima tolerada.

La dosis diaria total (ml) de DOJOLVI se determina mediante el cálculo siguiente:

- Valor calórico de DOJOLVI = 8.3 kcal/ml
- Redondear la dosis diaria total al número entero más cercano
- Dividir la dosis diaria total en al menos 4 dosis individuales aproximadamente iguales

$$\text{Dosis diaria total (ml)} = \frac{\text{DCI de los pacientes (kcal)} \times \text{Dosis del \% objetivo del DCI}}{8.3 \frac{\text{kcal}}{\text{ml}} \text{ de DOJOLVI}}$$

<input type="checkbox"/> Receta de DOJOLVI (ajuste de dosis)	Dosis diaria total inicial (ml) redondeado al número entero más cercano	÷ _____ Dosis/día = (al menos 4)	ml iniciales por dosis	Aumento de _____ ml cada _____ día(s) hasta alcanzar la dosis objetivo de _____ ml <i>Utilice el campo de Instrucciones de prescripción a continuación para describir los protocolos de administración de dosis alternativos</i>	Días de suministro	Reposiciones
--	--	-------------------------------------	------------------------	---	--------------------	--------------

Instrucciones de prescripción

<input type="checkbox"/> Receta de DOJOLVI (Mantenimiento)	Dosis diaria total objetivo (ml) Redondeado al número entero más cercano	÷ _____ Dosis/día = (al menos 4)	Días de suministro	Reposiciones
--	---	-------------------------------------	--------------------	--------------

Cómo se suministra: El líquido oral DOJOLVI (trihéptanoína) se suministra en frascos de vidrio de la siguiente manera: **Frasco de 500 ml (NDC 69794-050-50)**

- Sin alergias farmacológicas conocidas (No Known Drug Allergies, NKDA) Alergias farmacológicas o no farmacológicas _____
 Medicamentos concomitantes _____

Firma del médico que receta (sin sellos) _____ Dispensar según se indica por escrito Fecha _____

Firma del médico que receta (sin sellos) _____ Sustituciones permitidas Fecha _____

El médico que receta debe cumplir con los requisitos de prescripción específicos de su estado, como receta electrónica, formulario de receta específico del estado, redacción del fax, etc. El incumplimiento de los requisitos específicos del estado podría derivar en que se contacte al médico que receta.

- El paciente confirmará a través de la persona de enlace de compromiso clínico que comprende y que se le ha instruido sobre mis pedidos de recetas y gestión de enfermedades; o bien, si decide no recibir este servicio, el paciente marcará esta casilla

Autorizo a Ultragenyx a actuar en mi nombre a los fines limitados de transmitir esta receta a la farmacia adecuada designada por el paciente mediante el uso de su plan de beneficios. La transmisión de este formulario se realizará por fax o correo postal; la transmisión verbal no constituye una receta válida.

El médico que receta debe cumplir con los requisitos de prescripción específicos de su estado, como receta electrónica, formulario de receta específico del estado, redacción del fax, etc.