

- travaillera en partenariat avec votre patient et lui restera attaché pendant toute la durée du traitement;
- communiquera avec le patient/la patiente ou le soignant/la soignante 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 pour garantir une inscription complète et opportune à UltraCare afin que votre patient puisse bénéficier pleinement du programme.

1 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.

2 OBTENIR LE CONSENTEMENT DU PATIENT
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.

3 RENSEIGNEMENTS SUR LE PRESCRIPTEUR
Veuillez fournir les coordonnées.

4 PRÉCISER L'ORDONNANCE DE Pr DOJOLVI^{MD} (triheptanoïne)
Veuillez à dater et signer à la main l'ordonnance, qui autrement ne sera pas traitée.

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

Prénom, deuxième prénom, nom _____ Sexe Femme Homme DDN (JJ/MM/AAAA) _____
 Numéro de carte santé _____ Adresse _____
 Téléphone au domicile (____) _____ Téléphone au travail (____) _____ Ville _____ Province _____ Code postal _____
 Téléphone cellulaire (____) _____ Méthode de communication de préférence :
 Domicile Travail Cellulaire Courriel
 Meilleur moment où vous joindre _____ Langue de préférence : Anglais Français Autre _____
 Je consens à recevoir des messages vocaux : Oui Non Nom du soignant (prénom et nom) _____
 Courriel (facultatif) _____ Relation avec le patient _____ Téléphone du soignant (____) _____

CONSENTEMENT DE LA PATIENTE OU DU PATIENT À LA COLLECTE, À L'UTILISATION ET AU PARTAGE DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS (« RP ») ET SIGNATURE

Je comprends que le Programme UltraCare (« le Programme ») est parrainé par Ultragenyx Pharmaceuticals, Inc. (« Ultragenyx ») et administré par Innomar au nom d'Ultragenyx. Je comprends que d'autres prestataires de services peuvent être engagés par Ultragenyx pour administrer le Programme de temps à autre. Pour en savoir plus sur la manière dont Ultragenyx collecte et utilise les renseignements personnels, y compris vos droits en matière de confidentialité, veuillez consulter la page www.ultragenyx.com/canadian-french/privacy-policy/. Séparément et indépendamment de cette politique, vos données peuvent aussi être assujetties à notre Politique en matière de témoins de connexion, si vous accédez au présent formulaire en ligne.

RENSEIGNEMENTS À DIVULGUER :

J'autorise chacune et chacun de mes médecins et pharmaciennes ou pharmaciens (y compris toute pharmacie spécialisée et autre prestataire de soins de santé) et chacune de mes assurances de santé à divulguer mes RP (p. ex., à Ultragenyx, ses agents, sous-traitants et cessionnaires), y compris, sans s'y limiter, ce qui suit :

- Mes renseignements généraux, tels que mon nom, ma date de naissance, mon adresse et mes coordonnées
- Les renseignements liés à mes résultats de laboratoire ou au traitement accompagnant ce médicament d'ordonnance ou aux conditions médicales associées
- Des renseignements financiers (si nécessaire) et des renseignements sur ma couverture d'assurance
- Des renseignements sur mes prestations de santé
- Tous les renseignements fournis dans le présent formulaire et fournis par ailleurs par moi à UltraCare

DIVULGATION ET UTILISATION DE MES RENSEIGNEMENTS :

J'autorise Ultragenyx et ses agents, sous-traitants et cessionnaires à collecter, utiliser et divulguer mes RP pour gérer et administrer le Programme, notamment aux fins suivantes :

- M'inscrire aux Services aux patients d'UltraCare et communiquer avec moi à ce sujet
- Assurer une gestion de cas par téléphone ou par voie de communication électronique pour m'aider à respecter mon traitement médicamenteux
- Travailler avec des tiers pour fournir des ressources communautaires et des recommandations (p. ex., diététiste métabolique, conseil génétique, organisations de soutien des patients, coordination avec la pharmacie pour les renouvellements ou les réapprovisionnements)

J'autorise en outre Ultragenyx et ses partenaires à divulguer mes RP aux parties suivantes :

- Mes médecins et pharmaciennes et pharmaciens (y compris toute pharmacie spécialisée et autre prestataire de soins de santé)
- Mon assurance santé publique ou privée (p. ex., le régime provincial ou fédéral)

J'autorise également la collecte, l'utilisation et la divulgation de mes RP afin de respecter les obligations légales de déclaration des effets indésirables des médicaments aux autorités de santé et d'assurer un suivi des plaintes concernant les produits.

Je comprends qu'Ultragenyx peut communiquer avec moi ou mes prestataires de soins de santé pour obtenir des renseignements additionnels afin de remplir ses obligations de déclaration.

Je comprends également que mes RP peuvent être combinés avec ceux d'autres personnes qui participent au Programme afin de produire des données agrégées visant à améliorer le Programme, de concevoir et de mettre en œuvre d'autres programmes destinés aux patients, à des fins commerciales et pour mener des recherches, notamment pour relever des tendances, telles que l'utilisation des produits, l'observance ou les résultats.

Formulaire d'inscription du patient

Nom de la patiente ou du patient _____ Date de naissance (MM/JJ/AAAA) _____

Mes renseignements peuvent également être utilisés et divulgués aux fins suivantes :

- Achever le processus d'inscription et vérifier l'information fournie dans mon formulaire d'inscription, notamment en confirmant mon identité et mon utilisation, ou utilisation potentielle, du médicament prescrit par mon prestataire de soins de santé
- Fournir une assistance financière et un soutien au remboursement, si je suis admissible, et fournir tout autre soutien applicable, y compris des renseignements sur des ressources tierces susceptibles de m'assister
- Communiquer avec moi pour évaluer l'efficacité du Programme
- Répondre aux besoins commerciaux internes d'Ultragenyx, répondre aux exigences légales et respecter les critères de vérification et de conformité
- Confirmer que j'ai bien reçu le médicament d'Ultragenyx prescrit dans le cadre du Programme
- Supprimer les identifiants de l'information que je fournis, c'est-à-dire les éléments tels que mon nom et mon adresse, pour que je ne sois plus raisonnablement identifiable
- Reconnaître les anciennes utilisatrices et les anciens utilisateurs d'UltraCare pour assurer la continuité du service du Programme
- Communiquer avec moi relativement aux événements d'éducation, infolettres, ressources et occasions potentielles de partager mon histoire et de participer à des études de marché, dont je peux me désinscrire à tout moment sans que cela affecte mon accès au Programme de services aux patients d'UltraCare (voir Section 8 pour y consentir)

Autres points importants :

- Je comprends qu'Ultragenyx et ses agents, sous-traitants et cessionnaires peuvent stocker ou traiter mes RP en dehors du Canada (y compris aux États-Unis), où les lois locales peuvent exiger la divulgation des RP aux autorités gouvernementales dans des circonstances différentes de celles en vigueur au Canada. Je comprends également que, dans ce cas, mes droits en matière de confidentialité peuvent ne plus protéger mes RP ou interdire leur divulgation.
- Je comprends que je peux refuser de signer le présent consentement, auquel cas je ne participerai pas au Programme et n'aurai pas accès au soutien offert par Ultracare. Je comprends également que mon traitement et mon admissibilité aux prestations de santé, y compris mon accès au traitement, ne dépendront pas de ma signature au bas de ce consentement.
- Davantage d'information sur mes droits de protection de mes RP, y compris les droits spécifiques que je pourrais avoir, peut être trouvée dans la Politique de confidentialité d'Ultragenyx (www.ultragenyx.com/canadian-french/privacy-policy/)
- Je comprends que j'ai le droit d'obtenir une copie du présent consentement signé et que le consentement à partager, divulguer, voire red divulguer les renseignements médicaux protégés expire un an après la date de signature, ou un an après la date de ma dernière ordonnance, selon la date la plus lointaine, à moins qu'une période plus courte soit requise.
- Je comprends que des fournisseurs tiers, telles des pharmacies spécialisées, peuvent recevoir une rémunération (financière) en échange de données, de services de soutien relatifs aux produits ou services de remboursement, etc.
- Je comprends que je peux révoquer ce consentement en tout temps en prévenant ma représentante ou mon représentant UltraCare ou en écrivant à l'adresse indiquée au bas du présent formulaire. Si je révoque ce consentement, Ultragenyx ne collectera plus de RP additionnels après la date de révocation, mais la révocation ne touchera pas les utilisations ou divulgations de mes RP qui ont déjà été faites, avant la date de révocation.
- Je comprends que je peux communiquer avec le Programme en tout temps pour mettre à jour, consulter ou modifier mes RP, exprimer une préoccupation de confidentialité ou me renseigner sur les façons de procéder du Programme en la matière. Davantage d'information sur mes droits en matière de confidentialité, y compris les droits spécifiques dont je peux bénéficier, peut être consultée dans la Politique de confidentialité d'Ultragenyx (<https://www.ultragenyx.com/canadian-french/privacy-policy/>).

Signature de la patiente ou du patient _____ Date _____

Signature du parent/tuteur/tutrice (si la patiente ou le patient est mineur-e) _____

IMPORTANT : si le prestataire de soins de santé est incapable d'obtenir le consentement écrit de la patiente ou du patient, veuillez indiquer la date à laquelle il ou elle a donné son consentement verbal. Cela permettra au Programme de poursuivre le traitement de la présente inscription. Le Programme obtiendra le consentement écrit. Le consentement verbal doit être obtenu par un prestataire de soins de santé.

La patiente ou le patient a donné son consentement verbal Date (JJ/MM/AAAA) _____

Consentement obtenu par : Nom (nom, prénom) _____ Titre : M.D. I.A. Autre (précisez) _____

Signature _____

En fournissant mon adresse de courriel, j'accepte de recevoir, par voie électronique, des communications d'Innomar agissant pour le compte d'Ultragenyx Pharmaceutical, Inc. avec des renseignements et des mises à jour relatifs à mon inscription au Programme d'UltraCare. Je comprends que je peux retirer mon consentement à ces communications à tout moment en avisant Innomar Strategies, Inc., a/s Programme UltraCare, 2600, boulevard Alfred Nobel, Saint-Laurent QC H4S 0A9, ou par courriel à ultracare@innomar-strategies.com.

CONSENTEMENT FACULTATIF AUX MESSAGES TEXTE :

Je consens à ce qu'Ultragenyx Pharmaceutical, Inc. et ses agents, sous-traitants et cessionnaires (« Ultragenyx ») communiquent avec moi par message texte en utilisant le numéro de téléphone mobile fourni ci-dessus afin de me fournir des Services aux patients. En signant ci-dessous, j'atteste avoir lu et accepté les Conditions d'utilisation disponibles ici : <https://www.ultracaresupport.com/TC.pdf>

Signature de la patiente ou du patient _____ Date _____

Signature du parent/tuteur/tutrice (si la patiente ou le patient est mineur-e) _____

AUTORISATION DE DIVULGATION D'INFORMATION À DES TIERS AUTRES QUE LES PARENTS, TUTEURS OU TUTRICES OU LES SERVICES AUX PATIENTS D'ULTRACARE

(EXEMPLE : SOIGNANT, AUTRE PERSONNE APPARENTÉE OU AUTRE TIERS)

J'autorise l'équipe de soutien aux patients à divulguer les renseignements de mon dossier médical aux parties suivantes :

Nom _____ Nom _____

Lien avec la patiente ou le patient _____ Lien avec la patiente ou le patient _____

Primaire Secondaire Tertiaire Primaire Secondaire Tertiaire

Adresse _____ Adresse _____

Ville _____ Province _____ Code postal _____ Ville _____ Province _____ Code postal _____

Téléphone (_____) _____ Téléphone (_____) _____

Formulaire d'inscription du patient

Nom de la patiente ou du patient _____ Date de naissance (MM/JJ/AAAA) _____

RENSEIGNEMENTS SUR LE PRESCRIPTEUR :

Prénom _____ Nom _____
 Adresse _____ Ville _____
 4 Province _____ Code postal _____ Téléphone au travail (____) _____
 Téléc. (____) _____ Courriel au travail _____
 N° de permis : _____ Téléphone de la personne-ressource au travail (____) _____
 Nom/titre de la personne-ressource au travail _____

5 Le patient a-t-il déjà suivi un traitement par TCM? Oui À quelle dose? _____ Non

Diagnostic confirmé de LC-FAOD (cochez une case) Hausses de l'acylcarnitine liées à la maladie sur une tache de sang ou dans le plasma d'un nouveau-né. Essai d'activité enzymatique (dans les fibroblastes ou les lymphocytes cultivés) sous la limite inférieure de la normale de la plage de référence du laboratoire rapportant les résultats. Test génétique démontrant une mutation pathogène d'un gène lié aux troubles d'oxydation des acides gras à longue chaîne.

6 Type de carence enzymatique CPT I CACT CPT II VLCAD TFP LCHAD
 Diagnostic confirmé d'AUTRE _____

RENSEIGNEMENTS SUR L'ORDONNANCE DE PrDOJOLVI^{MD} (triheptanoïne) liquide oral :

Pour utilisation par VOIE ORALE ou par SONDE D'ALIMENTATION ENTÉRALE seulement. TYPE DE SONDE : _____ ADMINISTRATIONS : BOLUS _____ ou CONTINUES _____ Apport calorique quotidien total _____

La posologie quotidienne cible recommandée de DOJOLVI est la suivante : jusqu'à 35 % de l'apport calorique quotidien total, converti en ml, réparti en un minimum de quatre doses, administrées aux repas ou avec des collations, à 3 à 4 heures d'intervalle ou tel qu'indiqué par le professionnel de la santé.

Pour les patients ne prenant pas actuellement de produit à base de triglycérides à chaîne moyenne (TCM)

Amorcer DOJOLVI à une posologie quotidienne totale d'environ 10 % de l'apport calorique quotidien total, répartie en un minimum de 4 prises par jour, et augmenter jusqu'à la posologie quotidienne totale recommandée d'un maximum de 35 % de l'apport calorique quotidien total sur une période de 2 à 3 semaines.

Pour les patients qui prenaient auparavant une autre préparation à base de TCM

Arrêter les produits à base de TCM moyenne avant d'amorcer DOJOLVI. Amorcer DOJOLVI à la dernière posologie tolérée de TCM moyenne répartie en un minimum de 4 prises par jour. Augmenter la posologie quotidienne totale d'environ 5 % de l'apport calorique quotidien total tous les 2 ou 3 jours jusqu'à avoir atteint la posologie cible d'un maximum de 35 % de l'apport calorique quotidien total.

La posologie quotidienne totale (ml) de DOJOLVI est déterminée à partir de la formule suivante :

$$\text{Dose quotidienne totale (ml)} = \frac{\text{Dose quotidienne totale du patient (kcal)} \times \% \text{ cible de la dose quotidienne totale}}{8,3 \frac{\text{kcal}}{\text{ml}} \text{ de DOJOLVI}}$$

- Valeur calorique de DOJOLVI = 8,3 kcal/ml
- Arrondir la posologie quotidienne totale au chiffre entier le plus proche
- Diviser la posologie quotidienne totale en un minimum de 4 doses individuelles approximativement égales

<input type="checkbox"/> Ordonnance de DOJOLVI (ajustement)	Dose quotidienne totale initiale (ml) Arrondir au chiffre entier le plus proche	÷ _____ doses/jour = (au moins 4)	Volume (ml) initial par dose	Augmenter de _____ ml tous les _____ jour(s) jusqu'à atteindre la dose cible de _____ ml <i>Utilisez le champ Instructions de l'ordonnance ci-dessous pour décrire d'autres protocoles de prise</i>	Jours de réserve	Renouvellements
---	--	--------------------------------------	------------------------------	--	------------------	-----------------

Instructions de l'ordonnance

<input type="checkbox"/> Ordonnance de DOJOLVI (entretien)	Dose quotidienne totale cible (ml) Arrondir au chiffre entier le plus proche	÷ _____ doses/jour = (au moins 4)	mL initiaux par dose	Jours de réserve	Renouvellements
--	---	--------------------------------------	----------------------	------------------	-----------------

Présentation : DOJOLVI (triheptanoïne) liquide oral est présenté en **flacons de 500 ml (DIN : 02512556)**.

Veillez consulter la monographie de produit complète à www.ultragenyx.com/canada/medicines/dojolvi-product-monograph-CANADA/ pour obtenir tous les renseignements de dosage et d'administration. J'autorise le Programme de soutien aux patients à être mon agent désigné pour transmettre la présente ordonnance par télécopieur, entre autres modes de transmission, à la pharmacie choisie par la patiente ou le patient susmentionné-e. Cette ordonnance représente la commande de médicament d'ordonnance d'origine. La pharmacie choisie est l'unique destinataire prévu, et il n'y en a pas d'autres.

En signant, je — c'est-à-dire la personne qui prescrit — consens au traitement de mes renseignements personnels, tels que mes habitudes de prescription, qui peuvent être combinées avec l'information d'autres prescripteurs pour produire des données agrégées qui seront utilisées à des fins d'analyse statistique, de recherche, de planification commerciale ou pour améliorer ou modifier le Programme

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.

8 VEUILLEZ M'ENVOYER : Des renseignements sur les événements d'éducation, les infolettres et les ressources d'Ultragenyx
 Une invitation à partager mon histoire et à participer à des projets d'étude de marché pertinents

Signature du patient _____ Date _____

Signature du parent/tuteur (si le patient est mineur) _____ Date _____