

- 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 pour garantir une inscription complète et opportune à UltraCare afin que votre patient puisse bénéficier pleinement du programme.

- 1 OBTENIR LE CONSENTEMENT DU PATIENT^a**
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 RENSEIGNEMENTS SUR LE PRESCRIPTEUR**
Veuillez fournir les coordonnées.
- 4 PRÉCISER L'ORDONNANCE DE Pr DOJOLVI^{MC} (triheptanoïne)**
Veuillez à dater et signer à la main l'ordonnance, qui autrement ne sera pas traitée.

^a 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 ultracare@innomar-strategies.com.

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 des 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.

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 documenter 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.

Vous pouvez signaler tout effet secondaire présumé associé à l'utilisation de produits de santé à Santé Canada au 1 866 234-2345 ou à <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/medeffet-canada/declaration-effets-indesirables.html>.
vous pouvez également signaler des effets secondaires à Ultragenyx en composant le 1 833 388-5872 (U-LTRA).

Formulaire d'inscription du patient

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 _____
 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 :

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 : _____

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

5 Diagnostic confirmé de LC-FOAD (cochez une case) Hausses de l'acétylcarnitine 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.

Type de carence enzymatique CPTI CACT CPTII VLCAD TFP LCHAD
 Diagnostic confirmé d'AUTRE _____

RENSEIGNEMENTS SUR L'ORDONNANCE DE ^{Pr}DOJOLVI^{MC} (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

Amorcer DOJOLVI à une posologie quotidienne totale de 10 % de l'apport calorique quotidien total, répartis 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 triglycérides à chaîne moyenne

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

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
<input type="checkbox"/>						

Instructions de l'ordonnance

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

Présentation : DOJOLVI^{MC} (triheptanoïne) liquide oral est fourni en flacons de 500 ml. (DIN: 02512556).

Veuillez lire la monographie complète du produit, à l'adresse www.ultragenyx.com/canada/medicines/dojolvi-monograph-de-produit-CANADA/, pour des renseignements complets sur la posologie et l'administration.

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.

7 VEUILLEZ ME FAIRE PARVENIR Renseignements sur les activités de formation d'Ultragenyx Invitation à participer aux projets d'études de marché pertinents d'Ultragenyx

Signature du patient _____ Date _____

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