

Action d'accompagnement des patients traités pour le lupus par biothérapie injectable

À compléter par le patient

Nom _____
 Prénom _____
 Date de naissance _____ Femme Homme

N° de téléphone sur lequel l'infirmière peut m'appeler :

Je suis joignable de préférence : Matin Après-midi

E-mail (pour recevoir le lien pour compléter les auto-questionnaires)

Coordonnées de ma pharmacie

Nom _____
 Adresse _____

 Tél. _____

Dans le cadre de ma participation au programme PASTEL, je souhaite bénéficier :

- Des appels de suivi et des auto-questionnaires
 Des appels de suivis uniquement

En complément, je souhaite également bénéficier :

- Du portage à domicile de mon traitement et/ou de prélèvement à domicile. *Dans le cadre du portage, une copie de la carte vitale et de l'ordonnance vous seront demandées.*

- En cochant cette case, j'accepte que mes données de santé à caractère personnel soient hébergées chez l'hébergeur agréé de santé CIS Valley et traitées par la société Patientys dans le cadre de l'action d'accompagnement et ce, pendant la durée de ma participation au programme PASTEL uniquement.

OBLIGATOIRE

Date et signature du patient

À compléter par le médecin prescripteur

Nom _____
 Prénom _____
 Adresse _____

 N° de téléphone _____

E-mail (pour recevoir vos accès à l'extranet professionnel de santé)

Souhaitez-vous recevoir les e-mails vous indiquant qu'un compte rendu est disponible sur l'extranet : Oui Non
 (Si non, vous recevrez les e-mails de validation d'inscription et d'alertes)

Adresser également les accès de l'extranet à une personne de mon équipe médicale :

Nom _____
 Prénom _____
 Fonction _____
 E-mail _____

Traitement

Biothérapie injectable prescrite _____

Forme du traitement : SC IV

Le patient a-t-il bénéficié d'un programme d'ETP (éducation thérapeutique) : Oui Non

Sélectionner les atteintes viscérales :

- Dermatologique Neurologique
 Rénale Cardiaque
 Rhumatologique Hépto-gastro-entérologique
 Hématologique Respiratoire

Critères de classification du lupus ACR : (4 minimum)

1. Rash malaire 8. Convulsions ou psychose (en l'absence de cause médicamenteuse ou métabolique)
 2. Lupus discoïde 9. Atteinte hématologique
 3. Photosensibilité 10. Titre anormal de facteurs antinucléaires par immunofluorescence
 4. Ulcérations orales ou nasopharyngées 11. Perturbations immunologiques
 5. Arthrites non érosives
 6. Pleurésie ou péricardite
 7. Protéinurie persistante >0,5g/jour ou cylindrurie

OBLIGATOIRE

Date et signature du médecin

En signant ce document, j'atteste avoir décrit le dispositif d'accompagnement à mon patient qui souhaite en bénéficier

Cachet du médecin

Merci d'envoyer ce formulaire par fax au 01 70 98 95 98 ou via enveloppe T

Action d'accompagnement des patients traités pour le lupus par biothérapie injectable

À compléter par le patient

Nom _____
 Prénom _____
 Date de naissance _____ Femme Homme

N° de téléphone sur lequel l'infirmière peut m'appeler :

Je suis joignable de préférence : Matin Après-midi

E-mail (pour recevoir le lien pour compléter les auto-questionnaires)

Coordonnées de ma pharmacie

Nom _____
 Adresse _____

 Tél. _____

Dans le cadre de ma participation au programme PASTEL, je souhaite bénéficier :

- Des appels de suivi et des auto-questionnaires
 Des appels de suivis uniquement

En complément, je souhaite également bénéficier :

- Du portage à domicile de mon traitement et/ou de prélèvement à domicile. *Dans le cadre du portage, une copie de la carte vitale et de l'ordonnance vous seront demandées.*

- En cochant cette case, j'accepte que mes données de santé à caractère personnel soient hébergées chez l'hébergeur agréé de santé CIS Valley et traitées par la société Patientys dans le cadre de l'action d'accompagnement et ce, pendant la durée de ma participation au programme PASTEL uniquement.

OBLIGATOIRE

Date et signature du patient

À compléter par le médecin prescripteur

Nom _____
 Prénom _____
 Adresse _____

 N° de téléphone _____

E-mail (pour recevoir vos accès à l'extranet professionnel de santé)

Souhaitez-vous recevoir les e-mails vous indiquant qu'un compte rendu est disponible sur l'extranet : Oui Non
 (Si non, vous recevrez les e-mails de validation d'inscription et d'alertes)

Adresser également les accès de l'extranet à une personne de mon équipe médicale :

Nom _____
 Prénom _____
 Fonction _____
 E-mail _____

Traitement

Biothérapie injectable prescrite _____

Forme du traitement : SC IV

Le patient a-t-il bénéficié d'un programme d'ETP (éducation thérapeutique) : Oui Non

Sélectionner les atteintes viscérales :

- Dermatologique Neurologique
 Rénale Cardiaque
 Rhumatologique Hépto-gastro-entérologique
 Hématologique Respiratoire

Critères de classification du lupus ACR : (4 minimum)

1. Rash malaire 8. Convulsions ou psychose (en l'absence de cause médicamenteuse ou métabolique)
 2. Lupus discoïde 9. Atteinte hématologique
 3. Photosensibilité 10. Titre anormal de facteurs antinucléaires par immunofluorescence
 4. Ulcérations orales ou nasopharyngées 11. Perturbations immunologiques
 5. Arthrites non érosives
 6. Pleurésie ou péricardite
 7. Protéinurie persistante >0,5g/jour ou cylindrurie

OBLIGATOIRE

Date et signature du médecin

En signant ce document, j'atteste avoir décrit le dispositif d'accompagnement à mon patient qui souhaite en bénéficier

Cachet du médecin

Merci d'envoyer ce formulaire par fax au 01 70 98 95 98 ou via enveloppe T

Action d'accompagnement des patients traités pour le lupus par biothérapie injectable

Responsabilités, confidentialité des informations

Vous souhaitez participer à l'action d'accompagnement PASTEL.

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.

PASTEL soutenu institutionnellement par GSK, 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 ADIIS , 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 du 27 avril 2016 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, ADIIS est responsable du traitement de vos données dans le cadre de l'action d'accompagnement PASTEL.

Vos données à caractère personnel – vos données d'identification et vos données de santé – sont collectées et traitées dans le cadre de votre participation à l'action d'accompagnement opérée 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 de l'action 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.

Vous êtes également informé(e) que vos données peuvent faire l'objet d'un traitement afin de permettre la conduite d'études, d'évaluations en santé ou pourront être exploités par le comité scientifique pour publication scientifique 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 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.

Dans le respect des règles relatives au secret médical, à l'échange et au partage des données de santé couvertes, les informations vous concernant sont strictement destinées à votre usage personnel ; aux membres du personnel de Patientys, spécifiquement habilités et dans le strict respect de leurs missions ; aux professionnels de santé de Patientys ; à votre médecin prescripteur ; aux administrateurs strictement habilités de l'hébergeur de données de santé, au sens de l'article L.1111-8 du Code de la santé publique, dans la limite de leurs attributions respectives ; aux personnes habilitées au titre des tiers autorisés (les juridictions concernées, les arbitres, les médiateurs, les ministères concernés, ...).

Conformément au 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, 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 de l'action 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.

Pour plus d'informations ou pour exercer vos droits, vous pouvez nous contacter par courriel privacy@patientys.com ou par courrier à Patientys, Data Protection Officer – Délégué à la Protection des Données, 31 rue des Longs Prés, 92100 Boulogne-Billancourt.

** 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.*

*** ADIIS 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.*