

- Sera associé à votre patient et se consacrera à lui tout au long du traitement
- Communiquera avec le patient ou son aidant afin de passer en revue la couverture d'assurance et les programmes de soutien

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

Vous trouverez ci-dessous les étapes les plus importantes pour s'assurer que votre patient est inscrit correctement et en temps opportun à UltraCare, afin qu'il puisse bénéficier pleinement de l'éventail de services de soutien du programme.

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

La signature ou le consentement verbal du patient est requis afin de permettre aux tierces parties de partager les renseignements médicaux protégés avec Ultragenyx

### 2 CHOISIR LE MODE DE COMMUNICATION PRÉFÉRÉ DU PATIENT

Demandez à votre patient et/ou à son aidant la façon dont ils souhaitent communiquer avec leur gestionnaire de cas UltraCare et le meilleur moment pour prendre contact avec eux

### 3 RENSEIGNEMENTS SUR LE PRESCRIPTEUR

Fournir les coordonnées

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

Assurez-vous que le médecin fournit une signature physique et une date, qui sont toutes deux nécessaires au traitement de l'ordonnance

<sup>a</sup> Si le patient souhaite se désinscrire de la section du consentement du patient, veuillez en informer l'équipe d'UltraCare verbalement par téléphone ou par écrit à l'adresse courriel ci-dessous.

### CONSENTEMENT DU PATIENT POUR RECUEILLIR, UTILISER ET PARTAGER SES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS ET SIGNATURE

Je comprends que le programme UltraCare (le « Programme ») est commandité par Ultragenyx Pharmaceutical, Inc. (« Ultragenyx ») et géré par Innomar au nom d'Ultragenyx. Je comprends que d'autres fournisseurs de services peuvent être nommés par Ultragenyx pour la gestion du Programme de temps à autre. J'autorise tous mes médecins et mes pharmaciens (y compris les pharmacies spécialisées et les autres fournisseurs de soins de santé) et tous mes assureurs de soins médicaux à divulguer mes renseignements personnels, y compris, mais sans s'y limiter, mes dossiers médicaux, les renseignements relatifs à mon état de santé et à mon traitement, mes renseignements financiers, mes résultats de laboratoire, des renseignements sur ma couverture d'assurance, mon nom, mon adresse et mon numéro de téléphone à Ultragenyx, à ses agents, à ses titulaires de contrats et aux cessionnaires qui vont recueillir, utiliser et divulguer mes renseignements personnels afin de gérer et administrer le Programme, y compris pour m'inscrire aux Services aux patients UltraCare et communiquer avec moi à propos de ceux-ci, assurer la gestion de cas par téléphone ou par courriel afin de m'aider à suivre mon traitement médicamenteux et travailler avec des tierces parties afin de fournir des ressources communautaires et des recommandations. J'autorise également la collecte, l'utilisation et la divulgation des renseignements que j'ai fournis directement au Programme pour ce qui a trait aux obligations légales de signaler les effets indésirables du médicament aux autorités de santé, ainsi que pour effectuer le suivi des plaintes sur les produits. Je comprends qu'Ultragenyx pourrait communiquer avec moi ou mes fournisseurs de soins de santé afin d'obtenir plus de renseignements dans le but de remplir ses obligations de déclaration. Je comprends également que mes renseignements personnels pourraient être combinés avec ceux d'autres participants au Programme afin de générer des données regroupées et d'améliorer le Programme, de concevoir et de mettre en œuvre d'autres programmes pour les patients et à des fins de recherche, y compris la détermination des tendances comme l'utilisation, l'adhésion et les résultats relatifs au produit.

Je comprends qu'Ultragenyx, ses agents, ses titulaires de contrats et ses cessionnaires pourraient stocker ou traiter mes renseignements personnels à l'extérieur du Canada (y compris aux États-Unis), où les lois locales pourraient obliger la divulgation de renseignements personnels aux autorités gouvernementales dans des circonstances différentes de celles qui s'appliquent au Canada. Je comprends que je peux refuser de signer ce consentement, et que dans ce cas, je ne peux pas être admis au Programme et je comprends que mon traitement et mon admissibilité aux prestations de soin de santé, y compris mon admissibilité au traitement, ne sont pas autrement conditionnels à ma signature de ce consentement. Je comprends que la révocation de ce consentement n'affectera pas la capacité d'utiliser et de divulguer les renseignements personnels reçus avant la notification de la réception que je souhaite cesser ma participation au Programme. Je comprends que je peux révoquer ce consentement en tout temps verbalement ou par écrit à l'adresse indiquée dans le haut de ce formulaire. Une fois que mon consentement a été révoqué, je comprends qu'aucun renseignement personnel supplémentaire ne sera recueilli. Je comprends que mes renseignements personnels ne seront pas utilisés ou divulgués à d'autres fins que celles énoncées aux présentes, sauf si la loi le permet.

Je comprends que je peux communiquer avec le Programme en tout temps afin de mettre à jour ou d'accéder à mes renseignements personnels, de les modifier, d'exprimer des inquiétudes relatives à la confidentialité ou d'obtenir des précisions sur les pratiques en matière de confidentialité du Programme.

1

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

**IMPORTANT :** Si le fournisseur de soins de santé est dans l'incapacité d'obtenir un consentement écrit de la part du patient, veuillez documenter le moment où le consentement verbal du patient a été obtenu. Cela permettra au Programme de continuer le processus d'inscription. Le consentement écrit sera obtenu par le Programme. Le consentement verbal doit être obtenu par le fournisseur de soins de santé.

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

Le consentement du patient a été obtenu par : Nom (Nom de famille, prénom) \_\_\_\_\_ Titre :  M.D.  IA  Autre (spécifiez) \_\_\_\_\_ Signature \_\_\_\_\_

En fournissant mon adresse courriel, je consens à recevoir des communications électroniques contenant des informations et des mises à jour relatives à mon inscription au Programme UltraCare, de la part d'Innomar au nom de Ultragenyx Pharmaceutical, Inc. Je comprends que je peux retirer mon consentement à de telles communications en tout temps en fournissant une notification à Innomar Strategies, Inc., a/s du Programme UltraCare, 2600, boul. Alfred Nobel, Saint-Laurent, QC H4S 0A9, ou par courriel à [ultracare@innomar-strategies.com](mailto:ultracare@innomar-strategies.com).

Vous pouvez signaler les effets secondaires suspectés liés à l'utilisation des produits de santé à Santé Canada au 1 866 234-2345 ou <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/medicaments-produits-sante/medeffet-canada/declaration-effets-indesirables.html>. Vous pouvez également signaler les effets secondaires à Ultragenyx au 1 833 388-5872 (U-LTRA). Veuillez consulter la monographie du produit pour une discussion complète sur les risques associés à CRYSVITA.

## Formulaire d'inscription des patients

### RENSEIGNEMENTS SUR LE PATIENT : Assurez-vous de choisir votre mode de communication préféré

Prénom, second prénom, nom de famille \_\_\_\_\_  
 Sexe  Femme  Homme Date de naissance (JJ/MM/AAAA) \_\_\_\_\_  
 Adresse municipale \_\_\_\_\_  
 Ville \_\_\_\_\_  
 Province \_\_\_\_\_ Code postal \_\_\_\_\_  
 Numéro de téléphone à la maison (\_\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
**2** Numéro de téléphone au travail (\_\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
 Numéro de téléphone cellulaire (\_\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
 Meilleur moment pour vous joindre \_\_\_\_\_  
 Mode de communication préféré :  Maison  Travail  Cellulaire  Courriel  
 Langue préférée :  Anglais  Français  Autre \_\_\_\_\_  
 Adresse courriel \_\_\_\_\_  
 Nom de l'aidant (prénom et nom de famille) \_\_\_\_\_  
 Relation avec le patient \_\_\_\_\_  
 Numéro de téléphone de l'aidant (\_\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

### RENSEIGNEMENTS SUR LE PRESCRIPTEUR :

**3** Prénom \_\_\_\_\_  
 Nom de famille \_\_\_\_\_  
 Adresse municipale \_\_\_\_\_  
 Ville \_\_\_\_\_  
 Province \_\_\_\_\_ Code postal \_\_\_\_\_  
 Numéro de téléphone au bureau (\_\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
 Télécopieur (\_\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
 Adresse courriel au bureau \_\_\_\_\_  
 Nom et titre de la personne-ressource au bureau \_\_\_\_\_  
 Numéro de téléphone de la personne-ressource au bureau (\_\_\_\_\_) \_\_\_\_\_  
 N° de permis \_\_\_\_\_

### RENSEIGNEMENTS SUR LA PRESCRIPTION DE CRYSVITA :

**XLH pédiatrique** : Le schéma posologique initial est de 0,8 mg/kg de poids corporel arrondi aux 10 mg, administré toutes les deux semaines. La dose initiale minimale est de 10 mg et la dose maximale est de 90 mg.

Hypophosphatémie familiale  Autre trouble lié au métabolisme du phosphore  Autre \_\_\_\_\_

Date de la prise de poids	Poids du patient (en kg)	Dose initiale prescrite <input type="checkbox"/> 0,8 mg/kg (pédiatrique) <input type="checkbox"/> 1 mg/kg (adulte)	Dose calculée totale (arrondir aux 10 mg et la dose maximale est de 90 mg)	Fréquence <input type="checkbox"/> Toutes les 2 semaines (pédiatrique) <input type="checkbox"/> Toutes les 4 semaines (adulte)	Nombre de jours approvisionnés (limite : 28 jours)	Renouvellements
		<b>x</b>				

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

Directives spéciales \_\_\_\_\_

Précautions spéciales (par ex., allergies) \_\_\_\_\_

Le prescripteur assume la responsabilité de la surveillance des résultats de laboratoire. Le prescripteur assume la responsabilité d'avertir UltraCare de tout changement de dose ou d'arrêt du traitement.

**4** **XLH chez les adultes** : Le schéma posologique initial est de 1 mg/kg de poids corporel arrondi aux 10 mg jusqu'à une dose maximale de 90 mg, administré toutes les 4 semaines.

**Fourni en** : fiole à dose unique de 10 mg/mL, fiole à dose unique de 20 mg/mL, fiole à dose unique de 30 mg/mL.

**Injection sous-cutanée seulement.**