

## **Vous souhaitez participer au programme d'accompagnement HypoparaCare**

La participation au programme est libre et gratuite. Le médecin reste le seul responsable de votre prise en charge incluant la prescription 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.

HypoparaCare, soutenu institutionnellement par Ascendis Pharma et à l'initiative de l'association Hypoparathyroïdisme France\*\*, est mis en œuvre par Patientys\* situé au 32 avenue Pierre Grenier, 92100 Boulogne-Billancourt dont le siège se situe au 3 rue d'Héliopolis et 17/19 rue Guillaume Tell 75017, Paris, qui agit comme Tiers de confiance.

## **Pour Patientys\* et Hypoparathyroïdisme France\*\*, 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 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 du 27 avril 2016 (« RGPD ») Patientys\* et Hypoparathyroïdisme France\*\*, sont co-responsables du traitement de vos données dans le cadre du programme d'accompagnement HypoparaCare.

Vos données à caractère personnel – vos données d'identification et vos données de santé – sont collectées et traitées dans le cadre de votre participation au programme d'accompagnement opéré 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 du programme 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 ou d'évaluation en santé 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.

Ce programme est à l'initiative de



Mis en place par



Avec le soutien institutionnel de



## **MENTIONS LÉGALES**

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 du parlement européen, 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 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 du programme 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](mailto:privacy@patientys.com) ou par courrier Patientys\* Data Protection Officer – Délégué à la protection des Données, 3 rue d'Héliopolis et 17/19 rue Guillaume Tell 75017, Paris.

Pour Patientys\* et Hypoparathyroïdisme France\*\*, la pharmacovigilance est primordiale. Conformément au décret n° 2011-655 du 10 juin 2011 relatif aux modalités de signalement par les patients ou les associations agréées de patients d'effets indésirables susceptibles d'être liés aux médicaments et produits mentionnés à l'article L. 5121-1 du code de la santé publique, vous concourez, en tant que patient, à l'exercice de la pharmacovigilance. À ce titre, vous avez la possibilité, lorsque vous constatez un effet indésirable dû à un médicament qui vous a été prescrit, d'adresser un signalement aux autorités sanitaires sur le site [www.signalement.social-sante.gouv.fr](http://www.signalement.social-sante.gouv.fr)

\*Patientys est une société dédiée à la relation aux patients [www.patientys.com](http://www.patientys.com). 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.

\*\*Hypoparathyroïdisme France est une association de patients qui repose sur des piliers fondamentaux : la solidarité, la bienveillance, l'éthique et l'engagement depuis 2015. L'association a pour objectif d'améliorer le quotidien des personnes touchées par cette maladie rare, en soutenant le patient, en diffusant l'information et encourageant la recherche sur cette maladie souvent méconnue <https://hypopara.fr/>

FR-CORP-2500025

# **À DESTINATION DES PATIENTS ADULTES ATTEINTS D'HYPOPARATHYROIDIE**

## **BROCHURE D'INFORMATION PATIENT**

**CE PROGRAMME A ÉTÉ CO-CONSTRUIT AVEC UN COMITÉ SCIENTIFIQUE COMPOSÉ D'EXPERTS DE L'HYPOPARATHYROIDIE**

Ce programme est à l'initiative de



Mis en place par



Avec le soutien institutionnel de



## VOTRE ACTION D'ACCOMPAGNEMENT HYPOPARACARE

### Bienvenue dans le programme HypoparaCare

Votre médecin vous a proposé de bénéficier d'un dispositif personnalisé visant à vous accompagner dans la prise en charge de votre hypoparathyroïdie.

#### LE PROGRAMME HYPOPARACARE C'EST :



#### ○ Un suivi personnalisé à distance par une équipe infirmière spécialisée

L'infirmière de Patientys\* vous contacte par téléphone dans les jours suivants la réception de votre formulaire d'inscription, pour valider votre inscription. Elle vous explique le programme et recueille certaines informations nécessaires à votre suivi. L'infirmière est également là pour échanger avec vous sur votre situation, votre pathologie et votre traitement.

Elle vous recontactera ensuite suivant le **calendrier déterminé**. Si vous le souhaitez, un **compte rendu** vous est envoyé par courrier récapitulatif des sujets abordés lors de ce premier appel.

Au cours de l'ensemble des appels, elle répondra à vos questions et vous accompagnera dans le suivi de votre pathologie, de votre traitement, ainsi que de votre qualité de vie. Ces appels permettront d'assurer un **suivi régulier entre les consultations avec votre médecin prescripteur** et de l'informer sur votre état de santé.

À tout moment, vous avez la possibilité de contacter gratuitement l'équipe infirmière Patientys\* spécialement formée au **N° Vert gratuit 0805 691 028 du lundi au vendredi de 9 h 00 à 18 h 00**.



#### ○ Une collaboration avec votre médecin pour une meilleure prise en charge

Un compte-rendu est rédigé par l'infirmière Patientys\* après chaque appel de suivi permettant de consigner vos échanges. Ce compte-rendu est ensuite mis à la disposition de votre médecin pour l'informer des éléments relevés lors de l'appel. Si vous le souhaitez, ces comptes-rendus peuvent également être partagés à votre médecin de ville et votre médecin traitant.

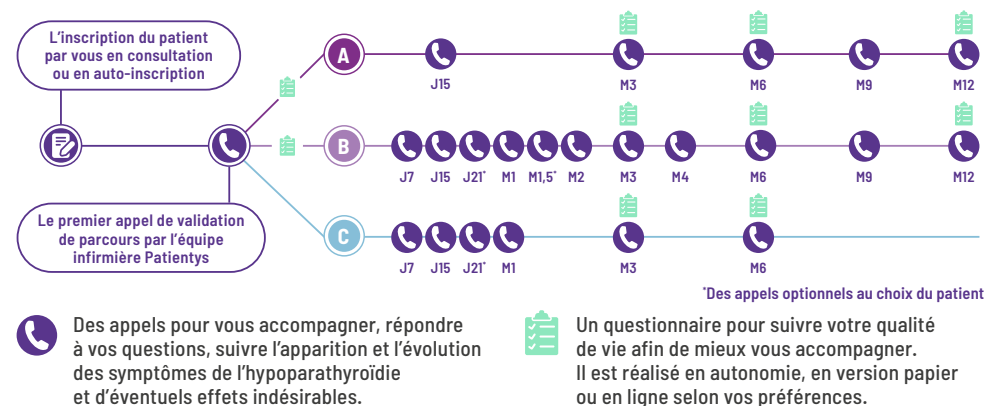
#### ○ Un programme initié par l'association Hypoparathyroïdisme France, qui a participé à la conception du protocole pour porter la voix des patients et leurs besoins.

## VOTRE ACCOMPAGNEMENT HYPOPARACARE EN PRATIQUE

En fonction de votre situation, un parcours dédié a été développé :

- A** Patients chroniques
- B** Patients en initiation d'un traitement ou suite à une situation aiguë
- C** Patients post-opération de la thyroïde ou des parathyroïdes

Votre équipe médicale est tenue informée à chaque étape du programme afin de suivre l'évolution de votre maladie et de votre qualité de vie.



←  **0 805 691 028** →

Pour toutes questions, vous pouvez contacter gratuitement les infirmières Patientys\* au N° Vert du lundi au vendredi de 9 h 00 à 18 h 00.

#### DÉROULÉ DE VOTRE PARCOURS :

- 1** L'inscription au programme HypoparaCare se fait **via votre médecin**, soit sur un **formulaire papier**, soit **en ligne** (pendant la consultation ou par la remise d'un coupon d'auto-inscription)
- 2** Dès réception par Patientys, vous serez **informé par SMS** que votre inscription a été prise en compte et que vous serez **prochainement appelé** par l'équipe infirmière Patientys.
- 3** L'équipe infirmière Patientys vous appellera pour vous **présenter le programme**, vous expliquer les différentes étapes et les appels que vous recevrez tout au long de votre suivi sur un an. Elle **validera aussi votre inscription**.
- 4** Selon votre situation, le suivi à distance débutera et sera tel que présenté sur le schéma :
  - Vous avez une hypoparathyroïdie chronique, vous serez appelé tel que le **parcours A**
  - Vous avez une hypoparathyroïdie chronique et êtes en initiation d'un traitement ou faites suite à une situation aiguë, vous serez appelé tel que le **parcours B**
  - Vous êtes en post-opération de la thyroïde ou des parathyroïdes, vous serez appelé tel que le **parcours C**