

Action d'accompagnement à destination des patients atteints d'infection pulmonaire à mycobactéries non tuberculeuses

Brochure d'information patient

Bienvenue dans le programme MYCOCARE !

Votre médecin vous a proposé de bénéficier d'un accompagnement personnalisé visant à vous accompagner dans la prise en charge de votre traitement aux mycobactéries non tuberculeuses en vous proposant un suivi téléphonique par une infirmière spécialement formée.

Le programme MYCOCARE, c'est :



Un suivi personnalisé

- À réception de votre formulaire d'inscription, l'infirmière de Patientys* vous contacte par téléphone pour valider votre inscription. Elle vous explique le programme et recueille certaines informations nécessaires au suivi. L'infirmière est également là pour échanger autour de votre traitement, de votre pathologie ainsi que de votre état de santé actuel. Elle vous recontactera ensuite suivant le calendrier ci-contre.
- Au cours de ces appels, elle répondra à vos questions et évaluera votre tolérance au traitement, votre qualité de vie et si la prise de votre traitement se passe bien. Ces appels lui permettront d'assurer un suivi régulier entre les consultations avec votre médecin prescripteur et de l'informer au besoin.
- Un suivi plus soutenu est prévu pendant le premier mois pour renforcer l'accompagnement pendant la période d'initiation du traitement.



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 les alertes éventuelles détectées durant vos échanges. Ce compte-rendu est ensuite mis à la disposition de votre médecin pour l'informer des éléments relevés par l'infirmière Patientys lors de l'appel.



Des auto-questionnaires, qui vous seront proposés afin de personnaliser votre suivi

Un lien vous sera communiqué par e-mail afin de pouvoir compléter ces auto-questionnaires à M2, M3 et M6.

À tout moment, vous avez la possibilité de contacter gratuitement une infirmière Patientys* spécialement formée au N° Vert : 0805 690 927 du lundi au vendredi de 9 h 00 à 18 h 00

Votre accompagnement MYCOCARE en pratique

JO

Inscription du patient

Le médecin ou son équipe propose le suivi au patient grâce à un formulaire de consentement

Validation d'inscription



La validation d'inscription dans les 24h qui suivent l'inscription

L'infirmière de Patientys contacte le patient dès réception du consentement pour initier le suivi et valider la date de début de traitement

Initiation du traitement

- ▲ Formation à l'utilisation du dispositif + début de traitement
- ▲ Prise de contact avec la pharmacie de rétrocession
- ▲ Le prescripteur peut contacter une IDE sur le numéro vert pour signaler le besoin d'une deuxième formation

Appels

L'infirmière de Patientys contacte le patient régulièrement pour s'assurer du **bon usage** du traitement, de son **observance** et de sa **qualité de vie**



En parallèle :

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



Auto-questionnaire



Appel de suivi personnalisé



Appel vidéo

Sur proposition de votre médecin



La livraison de votre traitement

à votre domicile. Pour cela, vous devrez nous remettre une copie de votre attestation de carte vitale et de votre ordonnance.



N° Vert : 0805 690 927

**Pour toute question sur le programme, n'hésitez pas à nous contacter
au N° Vert gratuit du lundi au vendredi de 9h 00 à 18h 00**

Vous souhaitez participer au programme d'accompagnement MYCOCARE. 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. MYCOCARE, soutenu institutionnellement par le laboratoire INSMED, est géré par la société Patientys située au 31 rue des Longs Prés 92100 Boulogne-Billancourt, qui agit comme Tiers de confiance.

Pour Patientys*, la protection de votre vie privée est essentielle. ADIIS** délègue à Patientys la responsabilité du traitement des données. 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, Patientys est responsable du traitement de vos données dans le cadre du programme d'accompagnement MYCOCARE.

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 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 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 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 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 ou par courrier 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 des patients : www.patientys.com. | **ADIIS est une association à but non lucratif de médecins