

MYFO

Care



Programme d'accompagnement à destination des patients atteints de **mycosis fongoïde traités par agent alkylant par voie topique**

Brochure d'information destinée au patient

Les objectifs du programme MYFO CARE

Bienvenue dans le programme MYFO CARE !

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

Le programme vous permet :



Un suivi personnalisé

- ➔ À réception de votre formulaire d'inscription, une infirmière Patientys* vous contacte par téléphone pour valider votre inscription. Elle vous explique le programme et recueille certaines informations nécessaires au suivi. 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 dermatologue et de l'informer si besoin.
- ➔ Un suivi plus soutenu est prévu pendant le premier mois pour renforcer l'accompagnement pendant la période d'initiation du traitement.
- ➔ À tout moment, vous avez la possibilité de contacter gratuitement une infirmière Patientys* spécialement formée au N° vert 0805 69 06 32 du lundi au vendredi de 9h00 à 18h00.



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 J1 (appel de validation d'inscription), M1, M3, M6, M9 et M12.

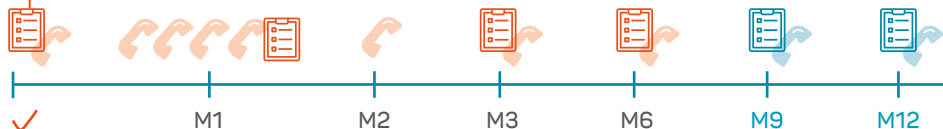
Votre accompagnement MYFO CARE en pratique



À la validation de votre inscription **une infirmière Patientys vous contacte pour vous expliquer le programme**. Elle vous recontactera suivant le calendrier ci-dessous pour un suivi personnalisé.

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.



Bilan de fin de suivi : ces appels sont optionnels

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.



Le rappel de la date de péremption de votre traitement

Pour cela, vous devrez nous indiquer le nom du traitement et la date de récupération à votre pharmacie.

0805 69 06 32

Pour toutes vos questions, vous pouvez contacter gratuitement les infirmières Patientys* du lundi au vendredi de 9 h 00 à 18 h 00

MYFO Care



myfocare@patientys.fr



N° Vert 0805 69 06 32

Vous souhaitez participer au programme d'accompagnement MYFO CARE.

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.

MYFO CARE, soutenu institutionnellement par le laboratoire Recordati Rare Diseases, est géré par la société Patientys situé 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.

France Lymphome Espoir** 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 MYFO CARE. Vos données à caractère personnel – vos données d'identifications 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. A 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.

**France Lymphome Espoir (FLE) est une association à but non lucratif de patients atteints de lymphomes et de leurs proches. France Lymphome Espoir soutient la recherche médicale et scientifique sur ces maladies et leurs thérapies. L'association, agréée par le ministère de la Santé depuis 2018, a également pour objet de concevoir des programmes d'accompagnement et d'éducation pour les patients : www.francelymphomesespoir.fr