



escor-ttr

Programme d'ACCOMPAGNEMENT à destination des
PATIENTS traités pour une AMYLOSE HÉRÉDITAIRE À
TRANSTHYRÉTINE

ADIIS

Patientys
by Webhelp



Filnemus
Filère Neuromusculaire



Alnylam[®]
PHARMACEUTICALS

Escor-TTR, 3 objectifs principaux



PILOTER l'évolution de la maladie et la qualité de vie du patient



- Meilleure gestion du traitement
- Meilleure surveillance de l'état de santé
- Un système d'alerte vers le médecin



UNIFORMISER les pratiques de suivi clinique



- DCS (données de consultation standardisée)
- Auto-questionnaires



ACCOMPAGNER le patient entre les consultations



- Rappel rdv médicaux
- Préparation consultation
- Un N° vert de 9h à 18h

Escor-TTR, Description du programme

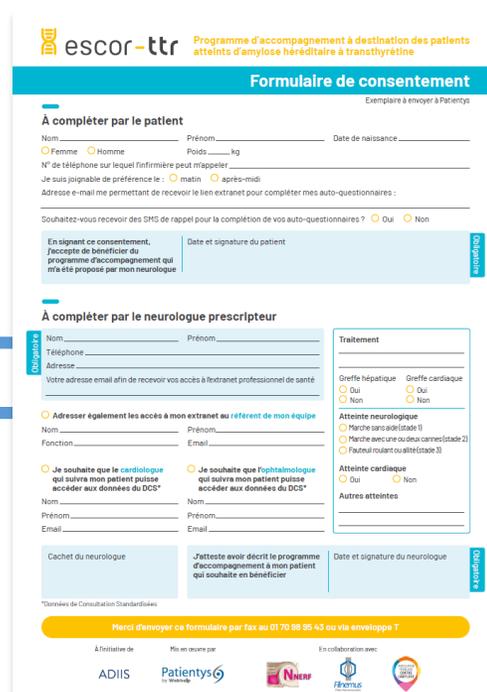
Actions	J0	J1-validation inscription	J10	M3	M6	M9	M12
Infirmière Patientys		 Appel de validation d'inscription		 Appel de suivi	 Appel de préparation à la consultation	 Appel de suivi	 Appel de préparation à la consultation
							
Médecin 	  inscription patient et Complétion DCS				 Complétion DCS		 Complétion DCS
Patient		Validation d'inscription	 Complétion auto-questionnaire		 Complétion auto-questionnaire		 Complétion auto-questionnaire



L'infirmière Patientys remonte les alertes au médecin et applique les directives de celui-ci.

Escor-TTR, en pratique suivi sur 1 an minimum

Formulaire de consentement



escor-ttr Programme d'accompagnement à destination des patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine

Formulaire de consentement
Exemplaire à envoyer à Patientsys

À compléter par le patient

Nom _____ Prénom _____ Date de naissance _____
 Femme Homme Poids _____ kg
N° de téléphone sur lequel l'infirmière peut rappeler _____
Je suis joignable de préférence le : matin après-midi
Adresse e-mail me permettant de recevoir le lien extranet pour compléter mes auto-questionnaires : _____
Souhaitez-vous recevoir des SMS de rappel pour la complétion de vos auto-questionnaires ? Oui Non

En signant ce consentement, j'accepte de bénéficier du programme d'accompagnement qui m'a été proposé par mon neurologue

Date et signature du patient

À compléter par le neurologue prescripteur

Nom _____ Prénom _____
Téléphone _____
Adresse _____
Votre adresse email afin de recevoir vos accès à l'intranet professionnel de santé _____

Adresser également les accès à mon extranet au référent de mon équipe
Nom _____ Prénom _____
Fonction _____ Email _____

Je souhaite que le cardiologue qui suit mon patient puisse accéder aux données du DCS*
Nom _____ Prénom _____
Email _____

Je souhaite que l'ophtalmologue qui suit mon patient puisse accéder aux données du DCS*
Nom _____ Prénom _____
Email _____

Cachez du neurologue

*J'atteste avoir décrit le programme d'accompagnement à mon patient qui souhaite en bénéficier

Date et signature du neurologue

Mercredi d'envoyer ce formulaire par fax au 01 70 88 95 43 ou via enveloppe T

À l'initiative de Mis en œuvre par En collaboration avec

ADIIS Patientsys NUP FERMUS



Alertes sur 10 indicateurs



CR des échanges remontés au médecin



Appels de suivi : tous les 3 mois

 N°Vert 09h-18h



Auto-questionnaires (web / papier)

Les documents importants du programme



Programme d'accompagnement à destination des patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine

Formulaire de consentement

Exemplaire à envoyer à Patientys

À compléter par le patient

Nom _____ Prénom _____ Date de naissance _____

Femme Homme Poids _____ kg

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

Je suis joignable de préférence le : matin après-midi

Adresse e-mail me permettant de recevoir le lien extranet pour compléter mes auto-questionnaires : _____

Souhaitez-vous recevoir des SMS de rappel pour la complétion de vos auto-questionnaires ? Oui Non

En signant ce consentement, j'accepte de bénéficier du programme d'accompagnement qui m'a été proposé par mon neurologue. _____

Obligatoire

À compléter par le neurologue prescripteur

Nom _____ Prénom _____

Téléphone _____

Adresse _____

Votre adresse email afin de recevoir vos accès à l'extranet professionnel de santé _____

Adresser également les accès à mon extranet au référent de mon équipe

Nom _____ Prénom _____

Fonction _____ Email _____

Je souhaite que le **cardiologue** qui suivra mon patient puisse accéder aux données du DCS*

Je souhaite que l'**ophtalmologue** qui suivra mon patient puisse accéder aux données du DCS*

Nom _____ Nom _____

Prénom _____ Prénom _____

Email _____ Email _____

Cachet du neurologue _____

J'atteste avoir décrit le programme d'accompagnement à mon patient qui souhaite en bénéficier

Date et signature du neurologue _____

Obligatoire

*Données de Classification Standardisées

Merci d'envoyer ce formulaire par fax au 01 70 98 95 43 ou via enveloppe T

À l'initiative de

Mis en œuvre par

En collaboration avec

ADIIS

Patientys
by Washda



Programme d'accompagnement à destination des patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine (HATTR)

Auto-Questionnaire COMPASS 31

Symptômes

Nom : _____
Prénom : _____
Date : _____

À l'initiative de
ADIIS

Mis en place par
Patientys

En collaboration avec



Programme d'accompagnement à destination des patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine (HATTR)

Auto-Questionnaire RODS

Vie quotidienne

Nom : _____
Prénom : _____
Date : _____

À l'initiative de
ADIIS

Mis en place par
Patientys

En collaboration avec



Programme d'accompagnement à destination des patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine (HATTR)

Auto-Questionnaire NORFOLK

Qualité de vie

Nom : _____
Prénom : _____
Date : _____

À l'initiative de
ADIIS

Mis en place par
Patientys

En collaboration avec



Programme d'accompagnement à destination des patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine (HATTR)

Auto-Questionnaire KANSAS CITY

Symptômes cardiaques

Nom : _____
Prénom : _____
Date : _____

À l'initiative de
ADIIS

Mis en place par
Patientys

En collaboration avec

Les documents importants du programme

escor-ttr Programme d'accompagnement à destination des patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine

DCS
Données de consultation standardisée
Exemplaire à envoyer à Patientys

Document à compléter par le neurologue lors de l'inscription du patient (à renvoyer à Patientys avec l'enveloppe T fournie dans le kit).

ID médecin

Nom du médecin _____
Lieu d'exercice _____
Date de la consultation _____

Traitement

Transplantation et date de la transplantation
 Aucune Hépatique Cardiaque Hépatique + Cardiaque

Date _____

Nom du médicament actuel prescrit et date d'initiation
 Tafamidis Patisiran Inotersen

Date _____

En cas de changement de traitement, nom du médicament antérieur et date d'initiation du traitement antérieur
 Tafamidis Patisiran Inotersen

Date _____

RDV médicaux programmés

Date du prochain RDV si défini (Mois 6) _____
Date du prochain RDV si défini (Mois 12) _____

ID patient

Nom _____
Prénom _____
Date de naissance (JJ/MM/AAAA) _____
Poids (kg) _____ Taille (m) _____

Pathologie

Date du diagnostic _____
Mutation du patient _____

Souhaitez-vous que d'autres confrères (exemple : neurologue, cardiologue, ophtalmologue...) impliqués dans la prise en charge de votre patient puissent accéder aux données du patient et compléter également le DCS ?

Oui Non

À l'initiative de Mis en œuvre par En collaboration avec

escor-ttr Programme d'accompagnement à destination des patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine

DCS
Données de consultation standardisée
Exemplaire à conserver par le médecin

Informations à compléter par le neurologue lors de l'inscription et des RDV de suivi du patient (à renvoyer à Patientys avec l'enveloppe T fournie dans le kit).

ID médecin

Nom du médecin _____
Lieu d'exercice _____
Date de la consultation _____

Pré-albuminémie (g/L) _____
IMCm (albuminémie x IMC) _____

Le patient présente une polyneuropathie : Oui Non

Symptômes décrits par le patient _____

ID patient

Nom _____
Prénom _____
Date de naissance (JJ/MM/AAAA) _____
Poids (kg) _____

Albuminémie (g/L) _____
Hypotension orthostatique : Présente Absente

Score PND

I Troubles sensitifs distaux, capacité de marche préservée
 II Difficultés à la marche mais s'effectue sans aide
 IIIa Marche avec une aide
 IIIb Marche avec deux aides
 IV Patient confiné au fauteuil roulant ou alité

Score FAP

0 Asymptomatique
 1 Marche sans aide, neuropathie sensitivomotrice des membres inférieurs, neuropathie végétative modérée
 2 Nécessité d'une aide à la marche, progression du handicap aux MI, atteinte des MS et du tronc
 3 Nécessité d'un fauteuil roulant, confinement au lit, neuropathie sévère des 4 membres, atteinte végétative sévère

Test de marche de 10 m ou autre distance (Up&Go)

_____ s _____ s

Test de Romberg

0: Station joints normale
1: Oscillations légères
2: Oscillations importantes
3: Station joints impossible

Yeux ouverts (YO) _____
Yeux fermés (YF) _____

Dynamomètre (« Jamar ») en kg

Grip : Droit _____ Gauche _____

Résultats ENMG À faire une fois par an

Moteur : Médian D _____ Médian G _____
Amplitude distale (en mV) : Fibulaire D _____ Fibulaire G _____
Sensitif : Radial D _____ Radial G _____
Amplitude (en µV) : Sural D _____ Sural G _____

Résultats Sudoscan

Examen facultatif à faire une fois par an

Pieds _____ (en µs)
Mains _____ (en µs)

À l'initiative de Mis en œuvre par En collaboration avec

escor-ttr Programme d'accompagnement à destination des patients atteints d'amylose héréditaire à transthyrétine

DCS
Données de consultation standardisée
Exemplaire à envoyer à Patientys

Remplir à minima les cases jaunes

Score de NIS

Sous-score de sensibilité

Pallesthésie
Noter le score pour chaque zone
0 = Normale
1 = Diminuée
2 = Absente

Tact épicrotique
Noter le score pour chaque zone
0 = Normal
1 = Diminué
2 = Absent

Sensibilité algique
Hachurer les zones en
0 = Normale
1 = Hypoesthésie
2 = Anesthésie
Test pouvant être réalisé à l'aide d'un Hot/cold ou Neuronex

Arthrokhésie

Index	Droit		Gauche	
	Normal	Diminué	Normal	Diminué
Gros orteil	0	1	0	1

Sous-score total de sensibilité* : _____ / 32

* Pour calculer le score total, ajouter les scores compris dans les cases jaunes aux scores du tableau ci-dessus.

Sous-score moteur simplifié

Rentrez le score MRC ou le score de NIS*

	Droite		Gauche	
	NIS	MRC	NIS	MRC
Deltoïde				
Biceps brachial				
Long supinateur				
Triceps brachial				
Palmaires				
Extenseurs du poignet				
Extenseurs des doigts				
Flexion doigts				
Abducteur pouce				
Psoas				
Grand fessier				
Jachis-jambiers				
Quadriceps				
Jambier Antérieur				
Releveur Gros Orteil				
Flexion Gros Orteil				

*Corrélation entre le score de NIS et le score MRC

Score moteur de NIS	0	1	2	3	3,25	3,75	4
MRC	5	4+	4	4-	3	2	1

Sous-score moteur simplifié de NIS : _____ / 128

Sous-scores des réflexes

	Droit		Gauche	
	Normal	Diminué	Normal	Diminué
Rotulien	0	1	0	1
Achilléen				
Bicipital				
Tricipital				
Stylo-radial				

Sous-score total des réflexes : _____ / 20

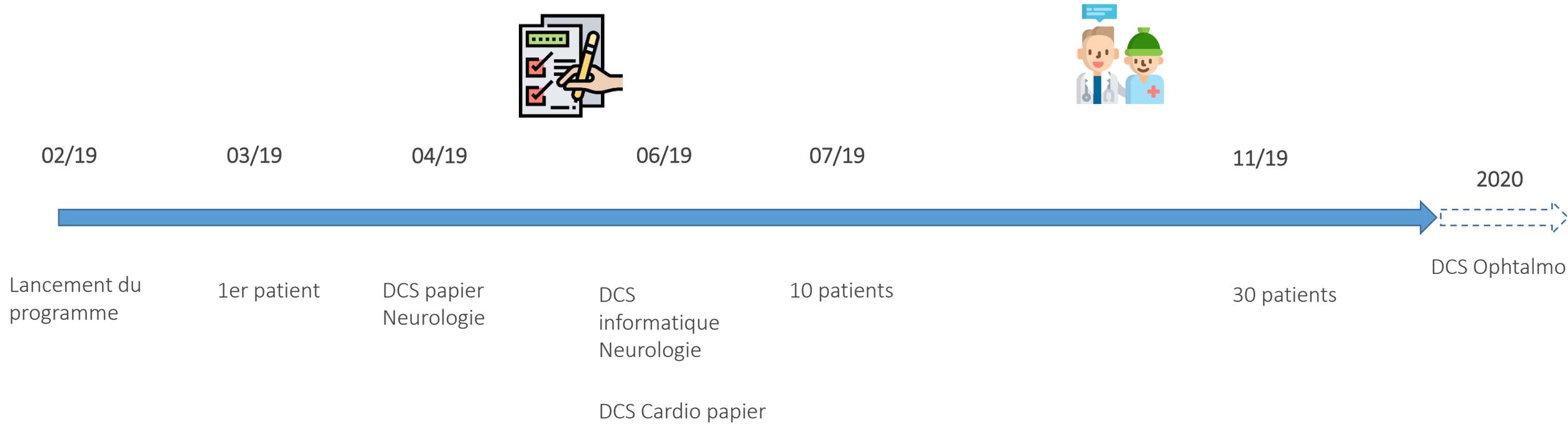
Score de NIS total : _____ / 180

Commentaires du neurologue _____

* La conversion NIS/MRC sera faite automatiquement sur le formulaire. Il sera disponible dans le compte-rendu du DCS.

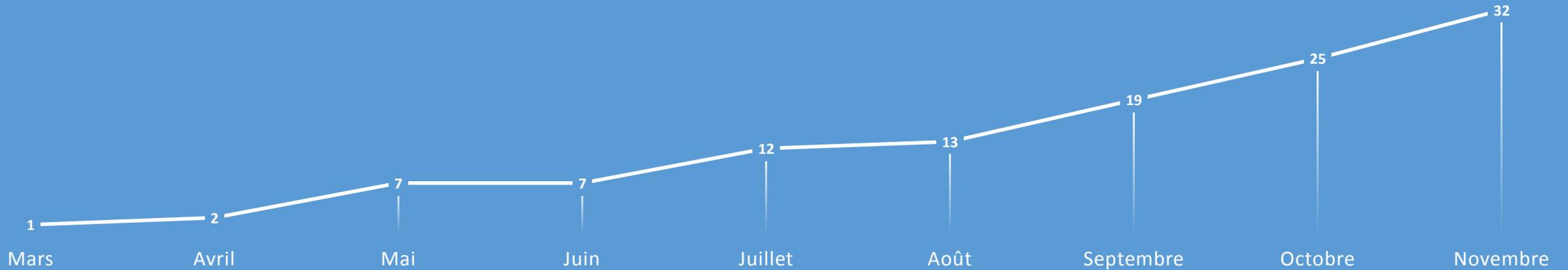
À l'initiative de Mis en œuvre par En collaboration avec

Escor-TTR, Un lancement en plusieurs étapes



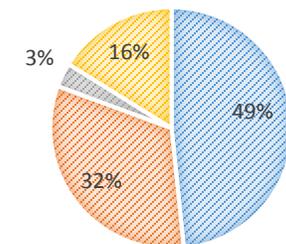
Escor-TTR, Point Opérationnel - Patients

EVOLUTION DU NOMBRE DE PATIENT



TRAITEMENTS

- Onpattro
- Vyndaqel
- Sans traitement
- Onpattro / Vyndaqel



Consentements signés	VIP	Appels mois 3	Appels mois 6	Appels mois 9	Appels mois 12
32	30	12	4	0	0

Escor-TTR, Point Opérationnel - Patients



Départements	Nombres de patients
13	1
31	1
34	3
35	1
44	3
86	1
94	20

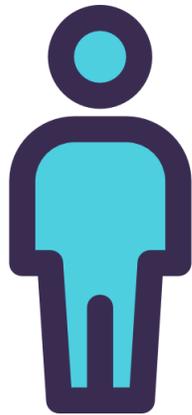
Escor-TTR, Point Opérationnel - Patients



Age Moyen : 64 ans (max : 83, min 43)

23 patients masculins

9 patients féminins



Patient initié par Neurologue : 31
Patient initié par Cardiologue : 1
Patient suivi par Cardiologue : 30
Patient suivi par Ophtalmologue : 21
Patient suivi par cardiologue et ophtalmologue : 21

Début du traitement **11 mois** en moyenne avant l'inscription au programme (max : 2,5 ans, min : 2,2 mois)

