

REGULAMENTO

Programa Somos Raros

Alexion Farmacêutica Brasil Importação e Distribuição de Produtos e Serviços de Administração de Vendas Ltda. (“Alexion”), situada na Av. Dr. Chucri Zaidan, 1240, 15º Andar - Vila Cordeiro, São Paulo - SP, inscrita no CNPJ sob o nº 10.284.284/0002-20, por seus representantes legais, pelo presente regulamento, estabelece as condições e os critérios de participação e uso dos benefícios relacionados ao denominado Programa Somos Raros.

1. O que é o Programa Somos Raros?

O Programa Somos Raros é um programa oferecido gratuitamente pela Alexion, que tem como objetivo dar apoio a pacientes com prescrição médica para tratamento com um medicamento registrado pela Alexion ante a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (“ANVISA”) no Brasil. O Programa Somos Raros engloba todas as indicações terapêuticas tratadas pelos medicamentos, desde que devidamente aprovadas em bula, no Brasil. Através de acompanhamento periódico do tratamento e orientação educacional, o Programa Somos Raros visa auxiliar e contribuir para uma melhor qualidade de vida dos pacientes e sua consequente adesão ao tratamento prescrito pelo médico.

2. Participantes

2.1. São condições para ingresso e manutenção do paciente no Programa Somos Raros:

- Ter prescrição médica do medicamento Alexion para a indicação terapêutica, devidamente aprovada em bula, no Brasil; e
- Ter o paciente e/ou seu representante entendido e concordado com este Regulamento e com a Política de Proteção de Dados Pessoais Alexion – Somos Raros.

2.2. O cadastro no Programa Somos Raros ocorrerá por meio da CENTRAL DE RELACIONAMENTO PROGRAMA SOMOS RAROS DA ALEXION - Central de atendimento exclusiva para o suporte ao programa, telefone 0800-779-1234, de segunda a quinta-feira, das 8:30h às 17:30h e às sextas-feiras, das 8:30h às 15:30h (horário de Brasília). Não serão aceitas participações por quaisquer outros meios que não pelo previsto neste Regulamento.

2.3. Os dados necessários para o cadastro do paciente ao Programa Somos Raros são: nome completo; sexo; data de nascimento; CPF; endereço; telefone; e-mail; nome completo, CRM e Estado do Médico Prescritor; indicação; data do Início do tratamento; comprovação da prescrição médica do medicamento Alexion; consentimento informado escrito e assinado (podendo ser assinado eletronicamente) ou verbal gravado.

2.4. É de inteira responsabilidade do paciente e/ou de seu representante legal/procurador o fornecimento de informações verdadeiras e que estejam de acordo com a prescrição médica. A Alexion não se responsabiliza por quaisquer informações incorretas fornecidas pelo paciente e/ou por seu representante legal/procurador, sobretudo em relação ao medicamento indicado na prescrição médica. Caso sejam detectadas inconsistências nas informações apresentadas, a Alexion reserva o seu direito de descadastrar o paciente do Programa Somos Raros. Caso a prestação de informações falsas venha, ainda, a gerar prejuízo à Alexion, a empresa reserva seu direito de buscar o ressarcimento eventualmente cabível.

2.5. Após a conclusão do cadastro, o paciente poderá usufruir do(s) benefício(s) oferecido(s) pelo Programa Somos Raros, conforme consta no item 3 deste regulamento.

2.6. Em caso de descontinuação do tratamento, alteração dos dados fornecidos ou alteração da prescrição médica, o paciente e/ou seu representante legal/procurador deverá imediatamente contatar a CENTRAL DE RELACIONAMENTO PROGRAMA SOMOS RAROS DA ALEXION, por meio do telefone 0800-779-1234 ou e-mail: somosraros@alexion.com, e informar as alterações ocorridas. A manutenção de dados atualizados é de responsabilidade exclusiva do paciente e/ou seu representante legal/procurador, e é fundamental para a correta execução do programa.

3. Benefício do Programa Somos Raros

3.1. Os Participantes poderão usufruir dos benefícios abaixo indicados:

3.1.1. Acompanhamento periódico do tratamento e orientação educacional: atendimento gratuito feito por profissionais da saúde qualificados, de forma telefônica ou eletrônica (por e-mail), a depender da disponibilidade do participante. A Orientação Educacional aborda informações gerais sobre o medicamento prescrito, forma de uso do produto, além do fornecimento de materiais informativos relacionados à doença e seu tratamento.

3.1.2. Vacinação: viabilizar a realização de vacinas meningocócicas prescritas aos pacientes do Programa Somos Raros, de acordo com as recomendações de segurança do medicamento da Alexion prescrito. Este benefício será oferecido conforme diretrizes nacionais de vacinação vigentes e área de cobertura disponível.

3.2. Em caso de alteração de prescrição médica, o paciente e/ou representante legal/ procurador do paciente deverá comunicar imediatamente a CENTRAL DE RELACIONAMENTO PROGRAMA SOMOS RAROS DA ALEXION, por meio do telefone 0800-779-1234 ou email: somosraros@alexion.com, para apreciação e possível revisão do benefício concedido.

3.3. A Alexion se reserva o direito de ampliar, reduzir, modificar ou extinguir os benefícios do Programa Somos Raros a qualquer momento, sem a necessidade de prévio aviso.

4. Condições Gerais

4.1. A participação no Programa Somos Raros e o aproveitamento dos benefícios concedidos pela Alexion implica no reconhecimento e integral aceitação, pelo paciente participante e/ou seu representante legal/procurador, deste Regulamento e da Política de Proteção de Dados Pessoais Alexion –Somos Raros.

4.2. Ao aderir ao Programa Somos Raros, o paciente e/ou seu representante legal/procurador autoriza o envio regular de informações eletrônicas e/ou por correio e/ou ligações telefônicas relacionadas ao Programa Somos Raros, sempre visando ao melhor atendimento ao participante.

4.3. O Programa Somos Raros somente aceitará cadastro de um Participante por CPF.

5. Política de Proteção de Dados Pessoais Alexion – Somos Raros

As formas de tratamento de Dados Pessoais de médicos e pacientes do Programa Somos Raros estão descritas na Política de Proteção de Dados Pessoais Alexion – Somos Raros, disponível para consulta em: [\[incluir site\]](#).

6. Cancelamento e Prazo de Validade

6.1. A participação no Programa Somos Raros poderá ser cancelada a qualquer momento e sem necessidade de aviso prévio, bastando o paciente e/ou seu representante legal/procurador entrar em contato com a CENTRAL DE RELACIONAMENTO PROGRAMA SOMOS RAROS DA ALEXION, através do telefone 0800-779-1234 ou e-mail: somosraros@alexion.com, segunda a quinta-feira, das 8:30h às 17:30h e às sextas-feiras, das 8:30h às 15:30h (horário de Brasília).

6.2. Além do descrito nos itens 2.3 e 2.4 acima, a critério da Alexion, o paciente e/ou seu representante legal/procurador poderá ser excluído do Programa Somos Raros caso utilize o benefício recebido em favor de terceiros.

6.3. O Programa Somos Raros vigorará por prazo indeterminado e poderá ser total ou parcialmente alterado, suspenso, interrompido ou cessado/encerrado, a qualquer momento, pela Alexion, nas seguintes situações:

- a. Na hipótese de alteração ou encerramento integral/parcial do Programa Somos Raros, com aviso prévio de 30 (trinta) dias corridos para os Participantes;
- b. Imediatamente, em decorrência de lei, norma ou regulamentação proferida por autoridade competente; ou
- c. Mediante aviso prévio de 30 (trinta) dias corridos, quando ocorrer a descontinuação da comercialização de todos ou qualquer medicamento da Alexion.

7. Disposições Finais

A Alexion reitera que respeita e não interfere na autonomia, independência e/ou liberdade do médico na prescrição da terapia adequada a seus pacientes, e que nenhum tipo de incentivo, vantagem ou benefício é concedido ao médico prescritor pela participação dos pacientes no Programa Somos Raros.

Última atualização: Setembro de 2020.