



# REGULAMENTO

Somos  
**Raros**

PROGRAMA DE SUPORTE AO PACIENTE

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.

**ALEXION**<sup>®</sup>

# 1. O QUE É O PROGRAMA SOMOS RAROS?

O que é o



Somos  
Raros

PROGRAMA DE SUPORTE AO PACIENTE

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.

### 2.1 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 CADASTRO

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 8h30 às 17h30 e às sextas-feiras, das 8h30 às 15h30 (horário de Brasília).

**Não serão aceitas participações por quaisquer outros meios que não pelo previsto neste Regulamento.**

### 2.3 DADOS

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 ATENÇÃO ÀS INFORMAÇÕES FORNECIDAS

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 CONCLUSÃO DO CADASTRO

---

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 ATUALIZAÇÃO DE CADASTRO

---

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.**

### 3.1 OS PARTICIPANTES PODERÃO USUFRUIR DOS SEGUINTE BENEFÍCIOS

#### 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.

#### 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. BENEFÍCIOS DO PROGRAMA SOMOS RAROS

### 3.2 ALTERAÇÃO DE PRESCRIÇÃO MÉDICA

---

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 e-mail: [somosraros@alexion.com](mailto:somosraros@alexion.com), para apreciação e possível revisão do benefício concedido.



**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.**

### 4.1 TERMOS

---

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 ENVIO DE INFORMAÇÕES

---

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.

**O Programa Somos Raros somente aceitará cadastro de um participante por CPF.**

## 5.1 AVISO LEGAL

---

Para fins e efeitos dessa Seção 5, são adotadas todas as definições constantes do artigo 5º da Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018, Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais e suas posteriores alterações (“LGPD”).

## 5.2 COLETA DE DADOS

---

A Alexion coleta dados pessoais no âmbito do Programa Somos Raros por diferentes meios, como os dados coletados diretamente por meio formulários de cadastro online, obtidos por meio de informações prestadas por qualquer meio pelos respectivos titulares, cuidadores ou responsáveis legais, por empresas prestadoras de serviços e informações disponíveis publicamente ou em bancos de dados públicos. Dentre os dados pessoais coletados estão dados de contato como nome, endereço e e-mail; informações médicas como médico tratante, diagnósticos e tratamentos realizados; dados profissionais, como formação acadêmica e experiência profissional.

## 5.3 CONSENTIMENTO

---

O paciente consente com a coleta e tratamento de seus dados pessoais pela Alexion com a finalidade de operacionalizar as atividades do Programa Somos Raros. O paciente consente ainda com o tratamento destes dados, de forma agrupada com dados de outros pacientes, para fins de a realização de análises internas na Alexion relativas a estudos de mercado e planejamento de produção e logístico de medicamentos. Na ausência de consentimento do titular, a Alexion poderá tratar dados pessoais de pacientes para todas as hipóteses previstas na LGPD, especialmente para o cumprimento de obrigações legais ou regulatória, exercício regular de direitos da Alexion e para a proteção da vida, da incolumidade física ou, ainda, para a tutela da saúde dos participantes do Programa Somos Raros.

### 5.4 COMPARTILHAMENTO

---

Os dados pessoais tratados poderão ser compartilhados com terceiros fornecedores e prestadores de serviços da Alexion.

### 5.5 SEGURANÇA

---

Os dados pessoais são protegidos de acordo com medidas técnicas de segurança da informação adequadas diante do atual estado da técnica. No entanto, devido à natureza da internet, não é possível garantir de maneira irrestrita que os dados pessoais estão completamente seguros.

### 5.6 DADOS PESSOAIS

---

Os titulares de dados pessoais ou seus responsáveis legais podem entrar em contato a qualquer momento para obter os seguintes direitos em relação aos seus Dados Pessoais: a confirmação do tratamento de seus dados pessoais; o acesso aos dados pessoais tratados; a correção de dados pessoais incompletos, inexatos ou desatualizados; a anonimização, o bloqueio ou a eliminação de dados pessoais desnecessários, excessivos ou tratados em desconformidade com a LGPD; a portabilidade dos dados pessoais; a eliminação dos dados pessoais tratados com o seu consentimento; a informação das entidades públicas e privadas as quais seus dados pessoais foram compartilhados.

## 5.7 PROTEÇÃO DE DADOS PESSOAIS

---

Consulte as informações completas sobre as formas de tratamento de dados pessoais na Política de Proteção de Dados Pessoais Alexion.

## 5.8 CONTATO

---

Para exercer os direitos relacionados a proteção de dados pessoais, entre em contato com nosso Encarregado de Proteção de Dados no e-mail:



[PrivacidadeBrasil@alexion.com](mailto:PrivacidadeBrasil@alexion.com)

## 6. CANCELAMENTO E PRAZO DE VALIDADE

### 6.1 CANCELAMENTO

---

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](mailto:somosraros@alexion.com), segunda a quinta-feira, das 8h30 às 17h30 e às sextas-feiras, das 8h30 às 15h30 (horário de Brasília).

### 6.2 EXCLUSÃO

---

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 PRAZO

O **Programa Somos Raros** vigerá 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.



# Relação médico-paciente

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**.

Programa



Somos  
**Raros**

PROGRAMA DE SUPORTE AO PACIENTE

ALEXION®

M/BR/SOL-a/0044 - Março de 2021.