

# Regulamento – Somos Raros

## 1. DO OBJETO E PRAZO

1.1. O Programa Somos Raros, Programa FazBem e Programa FazBem Baby são denominados Programas de Suporte a Pacientes oferecidos gratuitamente e realizado pela AstraZeneca do Brasil Ltda., sociedade inscrita no CNPJ/MF sob o no. 60.318.797/0001- 00, com sede na Rodovia Raposo Tavares, Km 26,9, na cidade de Cotia, Estado de São Paulo (“AstraZeneca”), que tem por objetivo empoderar e servir pacientes para transformar sua jornada de forma positiva. Apoiando pacientes com prescrição médica para indicações terapêuticas, desde que devidamente aprovadas em bula, tratadas pelos medicamentos registrados e/ou comercializados pela AstraZeneca e/ou parceiros perante a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (“ANVISA”) no Brasil, através de serviços aos pacientes participantes do programa.

1.2. A participação no Programa está condicionada ao conhecimento e aceitação de todos os termos e condições do regulamento abaixo (“Regulamento”) e assim como da Política de privacidade da AstraZeneca disponível em <https://www.azprivacy.astrazeneca.com/americas/brazil/br/privacy-notice.html>.

1.3. O Programa é realizado por prazo indeterminado, podendo ser alterado, encerrado ou suspenso, a qualquer momento, mediante comunicação da AstraZeneca, por meio dos sites [www.programasomosraros.com.br](http://www.programasomosraros.com.br), [www.programafazbem.com.br](http://www.programafazbem.com.br).

## 2. PARTICIPANTES

2.1. Podem participar destes Programas pessoas residentes no Brasil, que recebam a prescrição dos medicamentos incluídos em um dos Programas. (ii) possuir uma prescrição de um médico que possua registro válido de um dos Conselhos Regionais de Medicina (“CRM”) do Brasil para administração de um dos medicamentos participantes dos Programas;

2.2. Para se cadastrar nos Programas, o paciente deve efetuar o seu cadastro, de acordo com o Programa:

(i) Programa Somos Raros, por meio do site [www.programasomosraros.com.br](http://www.programasomosraros.com.br) ou telefone 0800-779 1234 ou e-mail [somosraros@alexion.com](mailto:somosraros@alexion.com).

(ii) Programa FazBem, por meio do site [www.programafazbem.com.br](http://www.programafazbem.com.br), ou através do Serviço de Atendimento ao Consumidor (SAC) 0800-014-5578.

(iii) Programa FazBem Baby, por meio do site [www.programafazbembaby.com.br](http://www.programafazbembaby.com.br), ou através do Serviço de Atendimento ao Consumidor (SAC) 0800-014-5578.

(iv) o médico/enfermeiro pode efetuar o pré cadastro do paciente junto aos Programas com as seguintes informações: Nome Completo, CPF e telefone com DDD nos mesmos canais citados no item 2.2. Entretanto, a efetivação do cadastro dependerá do aceite do paciente/responsável.

2.3. As informações obrigatórias para a efetivação do cadastro são as seguintes: nome completo, CPF, endereço completo, data de nascimento, telefone, e-mail, CRM e UF do médico prescriptor e medicamento/dosagem prescritos.

# Regulamento – Somos Raros

2.3.1. Ao se cadastrar, o paciente declara, sob as penas da lei, ser maior de 18 (dezoito) anos e estar em pleno gozo de seus direitos civis. Para pacientes menores de 18 (dezoito) anos, o cadastramento deverá ser realizado por intermédio de um de seus pais ou responsável legal e somente será aceito caso o medicamento tenha indicação pediátrica em bula. Nesta hipótese, caso o paciente menor de idade não possua CPF, poderá ser utilizado o CPF de um dos pais ou do responsável legal.

2.3.2. Os dados pessoais como telefone e e-mail poderão ser utilizados no cadastro de apenas um CPF.

2.3.3. É de inteira responsabilidade do paciente o fornecimento de informações verdadeiras e que estejam de acordo com a sua prescrição médica ao se cadastrar no Programa, não se responsabilizando a AstraZeneca por quaisquer informações incorretas fornecidas pelo paciente, sobretudo em relação ao medicamento indicado em sua receita médica.

2.3.4. Caso haja qualquer fraude na prestação das informações, a AstraZeneca se reserva o direito de cancelar o cadastro do paciente, sem qualquer aviso prévio.

2.4. Após a conclusão do cadastro, o paciente poderá usufruir de todos os serviços elegíveis e oferecidos pelo Programa, de acordo com o item 3 deste Regulamento.

2.5. Em caso de alteração dos dados fornecidos ou da prescrição médica, o paciente deverá contatar o Programa por meio do seu respectivo contato, conforme descrito no item 2.2 e informar os dados atualizados. A manutenção de dados atualizados é de responsabilidade exclusiva do paciente.

2.6. Em caso de relato de um evento adverso de qualquer medicamento participante do Programa, a AstraZeneca, ou terceiros com os quais a AstraZeneca tenha parcerias (contratos) firmadas, poderá entrar em contato com o paciente ou com o médico prescritor para obter informações complementares.

2.7. Ao realizar o cadastro, o paciente, ou seu responsável legal poderá receber comunicações do Programa, e poderá ainda optar por receber, a critério do paciente, materiais informativos diversos, por meio do envio do seu canal de preferência disponível para o Programa. Caso o paciente tenha optado por receber comunicações, a qualquer momento poderá optar por deixar de receber tais materiais, e para tanto o paciente deverá entrar em contato por meio do seu respectivo contato, conforme descrito no item 2.2.

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

2.9. O paciente poderá cancelar sua participação no Programa a qualquer momento, bastando solicitar exclusão por meio do seu respectivo contato, conforme descrito no item 2.2. A AstraZeneca tem um prazo de até 30 (trinta) dias para oficializar a solicitação.

(i) o paciente ficará inativo no Programa após sua elegibilidade aos serviços prestados terem encerrado considerando as informações da bula do medicamento.

## 3. SERVIÇOS

3.1. Participando do Programa, o paciente fará jus aos seguintes serviços, os quais são individuais, pessoais e intransferíveis:

# Regulamento – Somos Raros

- 3.2. Acesso a informações de cunho meramente educativo e envio de material educativo / apoio (sem promoção de medicamento ou autodiagnóstico de doença);
- 3.3. Apoio com informações ao processo de dispensação dos medicamentos incorporados no Sistema Único de Saúde (SUS), quando o medicamento está aprovado na CONITEC;
- 3.4. Serviços de Concierge de Acesso Privado, elegível somente para pacientes do sistema privado de saúde (quando o medicamento está aprovado no Rol da ANS);
- 3.5. Serviços de Concierge de Acesso Administrativo, elegível somente para pacientes do sistema privado de saúde (informações públicas nas Operadoras de Saúde (OPS) para paciente ter acesso a um medicamento não aprovado nos canais privados);
- 3.6. Programa de apoio multidisciplinar (Serviço de Psicólogos (não psicoterapia), Nutricionistas, Educador Físico, Fisioterapia respiratória) com relevância para acompanhamento das doenças do portfólio AstraZeneca, de acordo com solicitação médica com o objetivo de auxiliar o paciente na sua jornada ao tratamento, são profissionais dedicados a tirar dúvidas pontuais, não podendo mudar protocolo médico.;
- Quantidade de utilização do serviço limitada de acordo com as regras aplicáveis ao modelo de serviço (normalmente limitado a 4 utilizações/ano)
- 3.7. Viabilizar a realização de vacinas meningocócicas prescritas aos pacientes do Programa Somos Raros, de acordo com as recomendações de segurança do medicamento da AstraZeneca prescrito, mediante disponibilidade de clínica credenciada na região da solicitação. Este benefício será oferecido conforme diretrizes nacionais de vacinação;
- 3.8. Acesso a exames específicos de alta qualidade, com relevância para acompanhamento das doenças do portfólio AstraZeneca, de acordo com solicitação médica para contas em que os pacientes têm acesso limitado aos exames oferecidos, mediante disponibilidade de clínica credenciada na região da solicitação;
- 3.9. Programa de infusão que visa oferecer para o paciente para pacientes do sistema público e/ou privado a possibilidade de receber infusão, em domicílio ou em clínicas credenciadas, de acordo com área de cobertura, desde que esteja com medicamento e critérios específicos:
- Critério para infusão domiciliar para eculizumabe:
    - Período mínimo de 90 dias em tratamento com condição de saúde estável;
    - Ter idade inferior a 10 anos ou superior a 60 anos;
    - Comorbidade que dificulte a locomoção do paciente;
  - Critério para clínica de infusão:
    - Pacientes que precisa se deslocar, uma distância maior que 30 Km entre o trajeto de ida e volta de casa para o centro de infusão, ou
    - Receberam/compraram o medicamento e não possuem orientação médica e/ou da OPS de onde efetuar a aplicação

# Regulamento – Somos Raros

3.10. Serviço Leva&Traz, oferecido **apenas** para o responsável legal do paciente e paciente do sistema público de saúde a opção de ir e voltar do centro de aplicação, mediante solicitação de 5 (cinco) dias úteis de antecedência da data da aplicação, limitado a 300km (considerando ida e volta) em todo Brasil.

Nota: verificar elegibilidade e produto que contempla o serviço

3.11. Serviço de Treinamento técnico para profissionais de saúde;

3.12. Serviço “Roda de Conversa”: conversa com pais e responsáveis de bebês que estão internados em UTI.

## 4. DA PRIVACIDADE E PROTEÇÃO DOS DADOS PESSOAIS

4.1 A AstraZeneca tem o compromisso de respeitar a privacidade e a proteção dos dados pessoais do participante do Programa, nos termos deste Regulamento.

4.2 Ao aderir ao Programa, o paciente entende e concorda que, para que a AstraZeneca possa permitir sua participação no Programa, a AstraZeneca utilizará os seguintes dados pessoais fornecidos durante sua permanência no programa, incluindo: nome completo, data de nascimento, sexo, endereço completo, e-mail, número de telefone, RG, CPF, dados sobre saúde (doença, medicamento atual, médico prescritor, terapia concomitante, terapia anterior, status da utilização do medicamento). Ao aderir ao programa, o paciente declara que as informações fornecidas são verdadeiras e que obteve as autorizações necessárias dos médicos prescritores para compartilhamento dos seus dados pessoais (nome e CRM) com a AstraZeneca. O paciente também declara que se responsabiliza perante a AstraZeneca e terceiros por quaisquer reclamações dos médicos prescritores no sentido que seus dados pessoais teriam sido indevidamente compartilhados com a AstraZeneca.

Além das informações que os pacientes voluntariamente enviam através dos cadastros e são obtidas durante a permanência no Programa, a AstraZeneca pode utilizar cookies para a coleta de informações de navegação no site do Somos Raros, FazBem e FazBem Baby. Ao navegar em tais sites e utilizar qualquer um de seus recursos ou ferramentas, cookies poderão ser enviados para o dispositivo do paciente mediante aviso.

4.2.1 Os dados informados acima, coletados pela AstraZeneca, serão tratados para fins de prestação dos serviços oferecidos no Programa, incluindo: (i) implementar; controlar o acesso ao Programa e prevenir eventuais fraudes, inclusive para controles internos e prestação de contas; (ii), atender a solicitações de informações do paciente, inclusive sobre questões que visem aumentar sua adesão ao tratamento prescrito por profissional de saúde habilitado; (iii) enviar informações sobre o Programa ao paciente, caso necessário; (iv) enviar informações a respeito de produtos da AstraZeneca e demais empresas do Grupo; para cumprir com eventuais obrigações legais ou regulatórias.

4.2.2 Ao aderir ao Programa, o paciente está ciente que os seus dados pessoais coletados pela AstraZeneca poderão ser transferidos para outras empresas do grupo AstraZeneca, no Brasil e no exterior, e para determinados terceiros que auxiliam a AstraZeneca a implementar, desempenhar, operacionalizar, fornecer e a aprimorar o Programa, tais como: administradores da plataforma do Programa, empresa de cloud-computing, prestadores de serviços de TI e demais fornecedores e

# Regulamento – Somos Raros

prestadores de serviço da AstraZeneca. A AstraZeneca também poderá compartilhar os dados pessoais de pacientes com auditores e consultores, no Brasil e no exterior, responsáveis por verificar se a AstraZeneca está agindo em conformidade com os requisitos legais internos e externos; sucessores ou parceiros de negócios da AstraZeneca, no caso de venda, alienação ou colaboração/um consórcio de seus negócios. Nos casos de transferência a terceiros, no Brasil ou no exterior, tomaremos medidas efetivas para garantir que todos os destinatários dos dados pessoais implementem um nível adequado de proteção de dados, nos termos exigidos pela legislação de proteção de dados aplicável.

4.2.3 A AstraZeneca utilizará medidas técnicas e administrativas aptas a proteger os dados e informações pessoais de acessos não autorizados e de situações acidentais ou ilícitas de destruição, perda, alteração, comunicação ou difusão e exigirá que seus parceiros, fornecedores e prestadores de serviço também o façam. Informações adicionais sobre tratamento de dados pessoais pela AstraZeneca e medidas de segurança que serão conferidas aos dados pessoais dos pacientes estão disponíveis no nosso Aviso de Privacidade em <https://www.azprivacy.astrazeneca.com/americas/brazil/br/privacy-notice.html>.

4.2.4 A AstraZeneca armazenará os dados pessoais do paciente até que eles não sejam mais necessários no âmbito do Programa, salvo se a AstraZeneca precisar mantê-los para outra finalidade, como o cumprimento de obrigação legal ou para a proteção dos direitos da AstraZeneca e de terceiros, nos termos da legislação aplicável.

4.2.5 A AstraZeneca NÃO venderá dados pessoais dos pacientes para quaisquer terceiros.

4.2.6 A AstraZeneca poderá anonimizar os dados pessoais do paciente a qualquer tempo, diretamente ou com o auxílio de empresa especializada, desde que possua os mesmos níveis de segurança exigidos pela AstraZeneca; e nestes casos, os dados reportados em relação ao Programa serão dissociados do indivíduo (paciente), de forma que não haverá qualquer informação que possa permitir ou possibilitar de forma razoável a sua identificação.

4.3 É direito do participante solicitar a atualização/alteração de seus dados cadastrais e/ou a exclusão/cancelamento de seu cadastro, a qualquer tempo e sem necessidade de apresentar qualquer justificativa para tal por meio do seu respectivo contato, conforme descrito no item 2.2. No entanto, no caso de ser solicitada a exclusão de informações do cadastro, o paciente está ciente que poderá não mais estar apto a participar e ser excluído do Programa.

4.4 A AstraZeneca não envia mensagens por correio eletrônico aos participantes do Programa solicitando o fornecimento dos Dados Pessoais ou de qualquer outro dado ou informação sigilosa ou confidencial. Caso o participante tenha qualquer tipo de dúvida sobre a autenticidade das mensagens recebidas em seu correio eletrônico deverá entrar em contato imediato com a AstraZeneca.

4.5 Para mais informações sobre o tratamento dos seus dados pessoais e seus direitos nos termos da Lei No. 13.709/18 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais, consulte nosso Aviso de Privacidade disponível em <https://www.azprivacy.astrazeneca.com/americas/brazil/br/privacy-notice.html>

# Regulamento – Somos Raros

## 5. DISPOSIÇÕES GERAIS

- 5.1. Este Regulamento é aplicável a todos os canais de comunicação e a todas as atividades realizadas dentro do Programa, em território brasileiro.
- 5.2. Ao efetivar o cadastro no Programa, o paciente declara expressamente que entendeu e concorda com todas as cláusulas deste Regulamento. Caso não concorde com qualquer item deste Regulamento, o paciente não deve se cadastrar no Programa.
- 5.3. O paciente poderá ser excluído do Programa, independentemente de prévia notificação, caso preste informações inverídicas no cadastro, ou utilize os seus benefícios em favor de terceiros, ou ainda, utilize os serviços do Programa de forma contrária a este regulamento ou à legislação nacional em vigor.
  - 5.3.1. O paciente que infringir o presente Regulamento será responsabilizado, sem limitação, por todos e quaisquer danos e/ou prejuízos que a AstraZeneca, ou eventuais terceiros, venham a sofrer.
- 5.4. O Programa é integralmente pautado na autonomia, independência e liberdade do médico na prescrição da terapia adequada aos seus pacientes, sendo que eventual indicação do programa a eles não trará qualquer vantagem ou benefício ao médico.
- 5.5. Todas as informações contidas no Programa, ou disponibilizadas por este têm caráter meramente educativo e institucional, e não devem ser interpretadas como substituindo as discussões estabelecidas entre médicos e pacientes nem devem servir de subsídio para efetuar um diagnóstico médico, ou, ainda, estimular a automedicação.
- 5.6. Em caso de dúvidas sobre o Programa, o paciente poderá contatar o Programa por meio do seu respectivo contato, conforme descrito no item 2.2.
- 5.7. Este Regulamento ficará disponível para consulta no site [www.programasomosraros.com.br](http://www.programasomosraros.com.br), [www.programafazbem.com.br](http://www.programafazbem.com.br) e [www.programafazbembaby.com.br](http://www.programafazbembaby.com.br).
- 5.8. Fica eleito o foro central da cidade de São Paulo, Estado de São Paulo, como competente para dirimir eventuais disputas oriundas deste Regulamento.