

Termo de Uso Site Programa Cuidado Raro

1. **Site.** O website <http://www.cuidadoraro.com.br> (o “Site”) tem o objetivo de apoiar médicos, pacientes e seus cuidadores/representantes legais, no diagnóstico das doenças raras Síndrome de Dravet e Miastenia Gravis generalizada, disponibilizando apoio ao diagnóstico da doença Síndrome de Dravet através do teste genético para análise do gene SCN1A e de Miastenia Gravis generalizada ao disponibilizar os testes sorológicos para identificar os anticorpos anti-AChR (anti-receptor de acetilcolina) e anti-MuSK (anticorpo anti-MuSK), conforme o Regulamento e os critérios de elegibilidade do Programa. O conteúdo do Site com informações relacionadas ao apoio ao diagnóstico é destinado aos profissionais de saúde cadastrados no Programa e que gostariam de solicitar o exame aos seus pacientes com suspeita clínica de Síndrome de Dravet e de Miastenia Gravis generalizada, que sejam residentes no território brasileiro. O Site está organizado em uma área aberta, dirigida ao público em geral com informações relacionadas a doença, e outra restrita que é destinada exclusivamente a esses profissionais de saúde, sendo o conteúdo do site de natureza exclusivamente informativa, não substituindo a relação médico–paciente-cuidador/representante legal, e nem devendo ser considerado, em hipótese alguma, como diagnóstico ou qualquer tipo de aconselhamento médico e, nem tampouco, deverá ser usado para substituir orientações médicas ou prescrição de medicamentos por médicos.
2. **Condições de Uso e Aceitação.** Estas Condições Gerais de Uso e de Privacidade regulam o funcionamento e o conteúdo do Site, bem como a relação entre os usuários do Site e a UCB ocorrida em decorrência do uso do Site.
3. **Gratuidade do Acesso.** O acesso ao Site será fornecido em caráter gratuito para os usuários. O acesso à área restrita destinada exclusivamente aos profissionais de saúde cadastrados no Programa dependerá de registro prévio, o qual igualmente não acarretará qualquer custo ao usuário.
4. **Alterações no Site, nos Suportes e/ou Conteúdo.** A UCB poderá alterar, a qualquer momento, sem aviso prévio, a apresentação, configuração e os conteúdos do Site, bem como estes Termos de Uso. Eventuais alterações terão como objetivo aprimorar os suportes disponíveis ao usuário, segundo as exigências do mercado. Caso essa alteração implique alguma consequência para a proteção de sua privacidade, você será devidamente comunicado.
5. **Uso Adequado do Site, dos Suportes e dos Conteúdos.** O usuário tanto do espaço geral, como do restrito, obriga-se a usar o Site, os seus conteúdos e as ferramentas de suportes de acordo com a legislação aplicável, as presentes Condições, os bons costumes e a ordem pública. O usuário obriga-se, igualmente, a não usar o Site, os seus conteúdos e/ou suportes para fins ou efeitos ilícitos, ou contrários à finalidade a que se destinam estas Condições ou ainda para fins que causem ou possam causar danos a direitos e interesses de terceiros. O usuário obriga-se, ainda, a não utilizar o Site, os seus conteúdos e/ou suportes de forma que, de qualquer modo, danifique, inutilize, sobrecarregue ou deteriore o Site, os seus conteúdos e/ou os suportes, ou impeça a normal utilização do Site por outros usuários. Todas as

informações fornecidas ao Site ou ao Programa CUIDADO RARO pelo usuário são de responsabilidade exclusiva do usuário, sendo certo que o usuário não deverá fornecer ao Site dados falsos, incorretos ou que não permitam a sua correta identificação, em especial no que diz respeito ao acesso a áreas restritas. As informações fornecidas serão tratadas pela UCB de forma confidencial e respeitarão a legislação de proteção de dados vigente. A UCB reserva-se o direito de impedir ou bloquear o acesso ao Site, a qualquer momento, independentemente de notificação prévia, aos usuários que violem estas Condições ou qualquer disposição legal.

6. **Informações de Usuários.** A fim de aprimorar a experiência de cada usuário com o Site, bem como para fins de análise estatística e outras formas de estudo, a UCB poderá obter informações não identificáveis sobre usuários do Site. A UCB coleta dados fornecidos durante o processo de cadastramento dos usuários do Site, com o intuito de reunir informações sobre os usuários do Site e direcionar seus serviços conforme a necessidade de cada usuário. Complementarmente, o Site coleta informações pessoalmente identificáveis fornecidas pelos usuários, quer através de questões concretas, ou da resposta a essas questões, quer pelo seu registro no Site para a utilização dos serviços e conteúdos ali inseridos, ou ainda pela troca de correspondência via e-mail. A UCB coleta e poderá armazenar esses dados pessoais dos usuários que se registrem no Site, sempre mediante solicitação de consentimento expresso do usuário, conforme Política de Privacidade de Dados disponível em: www.cuidadoraro.com.br. Tais dados poderão ser armazenados em arquivo, com a única e exclusiva finalidade de viabilizar os suportes oferecidos através do Site. Neste contexto, a UCB não compartilhará dados dos usuários com terceiros, exceto no caso de: (i) obrigação de confidencialidade por parte dos terceiros; (ii) autorização do usuário; (iii) ordem legal ou judicial obrigando a disponibilização dos dados; (iv) prévia comunicação ao usuário especificando novas formas de utilização dos dados, decorrente de revisão/alteração nas Condições; ou (v) remoção do nome e outras informações pessoais que permitam a identificação do usuário. A UCB garante e assegura total confidencialidade quanto aos dados pessoais fornecidos, garantindo também que o servidor em que estão armazenados é dotado de dispositivos razoáveis de segurança, necessários para evitar o acesso aos referidos dados por parte de terceiros não autorizados. Na qualidade de proprietário dos dados referidos na presente seção, o usuário poderá solicitar à UCB informações sobre os seus dados armazenados, formas de utilização e, se necessário, a devolução e/ou exclusão dos referidos dados dos servidores da UCB. Para tanto, o usuário deverá entrar em contato com a UCB através do e-mail dataprivacy@ucb.com. Sem prejuízo, na hipótese de a UCB encerrar suas atividades e/ou desativar o Site, adotará as providências necessárias para exclusão dos dados dos usuários de seus servidores. Todos os usuários da área restrita são responsáveis por manter em sigilo a sua própria senha.
7. **Propriedade intelectual.** Todo o conteúdo do Site é de propriedade exclusiva da UCB, incluindo, sem limitações, o design gráfico, logotipos, imagens, textos, diálogos, ilustrações, desenhos, fotografias, audiovisuais, trailers, vídeos, animações, música, sons, marcas e outros sinais distintivos de comércio, qualquer das linguagens de programação utilizadas ou utilizáveis, assim como todo o software de funcionamento e desenvolvimento do Site, exceto aqueles conteúdos, ferramentas e outros elementos que tenham sido, previamente, licenciados a favor da UCB pelo seu legítimo titular, ou então fornecidos diretamente pelos usuários do Site. A reprodução, distribuição e comunicação ao público, cessão e qualquer

outro ato ou modalidade de exploração que não tenham sido, expressamente, autorizados pelo titular dos direitos de exploração, são proibidos. A UCB não concede nenhuma licença ou autorização de uso, de qualquer tipo, sobre os seus direitos de propriedade intelectual e industrial ou sobre qualquer outra propriedade ou direito relacionado, inserido, disponibilizado ou acessível através do Site. Todas as marcas, designações, logotipos, denominações ou sinais distintivos que figurem no Site são marcas registradas ou sinais distintivos da propriedade da UCB, ou foram previamente licenciados pelos seus titulares à UCB.

8. **Links.** O Site poderá disponibilizar aos usuários links que permitem a visita, por parte dos usuários, a sites de terceiros que foram considerados relevantes ou interessantes pela UCB, com base nos seus conteúdos e na relação destes com o conteúdo do Site. A UCB não oferece, endossa ou comercializa, por si ou por meio de terceiros, os serviços disponíveis nesses sites, tampouco controla, exerce vigilância ou aprova os produtos, serviços, conteúdos, informação, dados, arquivos ou qualquer outro tipo de material que eventualmente venha a ser apresentado por tais terceiros nos sites sugeridos por meio de links no Site. A função desses links será, exclusivamente, a de informar o usuário sobre a existência de outras fontes de informação sobre a matéria na Internet, onde o usuário poderá encontrar dados que venham a acrescentar algo aos dados fornecidos no Site. A eventual presença de tais links no Site, contudo, não é e nem deve ser considerada uma sugestão, convite, endosso ou recomendação de visita desses sites por parte da UCB e, dessa forma, a UCB não será responsável pelo resultado obtido através do acesso a esses links. Note-se, também, que a UCB não outorga qualquer garantia quanto à veracidade e precisão das informações contidas em sites de terceiros, bem como quanto ao cumprimento, por tais terceiros, de quaisquer normas relacionadas a privacidade ou segurança da informação.
9. **Cookies.** Um cookie é um pequeno arquivo que pode ser enviado, por servidores de sites na Internet, para o disco rígido do computador do usuário, sendo armazenado onde se armazenam os arquivos de navegação na Internet. Os cookies permitem aos sites armazenar pequenos fragmentos de informação no seu computador e recuperar a informação num momento posterior. A UCB usa dois tipos de cookies: os cookies de sessão, que são arquivos temporários que são apagados da memória do computador quando o usuário termina a navegação na Internet ou desliga o seu computador; e os cookies residentes, que permanecem no disco rígido do computador até expirarem, embora o usuário possa apagá-los a qualquer momento. Contudo, é de se notar que essa tecnologia não guarda dados pessoais identificáveis e não é utilizada com a finalidade de coleta de qualquer tipo de dados pessoais.
10. **Lei e Jurisdição.** As presentes Condições, bem como qualquer relação entre o usuário do Site e a UCB, regem-se na sua integralidade pela legislação brasileira aplicável. Quaisquer conflitos judiciais oriundos do uso do Site ou das presentes Condições deverão ser dirimidos perante o Foro Central da Comarca de São Paulo, com expressa renúncia de qualquer outro, por mais especial que seja ou venha a ser.