



*In Partnership With*



**Alagille Syndrome Alliance – Medication Access Patient Program (M.A.P.P):  
Application and Waiver Form**

**Alagille Syndrome Alliance – Programa de Doação de Medicamentos:  
Formulário de Solicitação e Isenção**

**Alagille Syndrome Alliance Medication Access Patient Program  
(M.A.P.P): Application and Waiver Form**

To request supply of medications in the Medication Access Patient Program from the ALGSA, this form must be read, completed, and signed by the recipient and/or their parent or legal guardian as applicable. Please email the completed form to [MAPP@alagille.org](mailto:MAPP@alagille.org). For questions about completing this form, please call +55 1 989-218-9028 or email [MAPP@alagille.org](mailto:MAPP@alagille.org).

Please see the acknowledgements at the end of this form.

By signing this form, I authorize the ALGSA to store, for the period deemed necessary, and use my information to place an order for the medications listed below, and to request it to be shipped to me at the address listed below.

**Alagille Syndrome Alliance - Programa de Doação de Medicamentos: Formulário de Solicitação e Isenção**

Para solicitar o fornecimento de medicamentos no Medication Access Patient Program da ALGSA, este formulário deve ser lido, preenchido e assinado pelo destinatário e/ou seu pai ou responsável legal, conforme aplicável. Por favor, envie o formulário preenchido para [MAPP@alagille.org](mailto:MAPP@alagille.org). Para perguntas sobre o preenchimento deste formulário, por favor ligue para +55 1 989-218-9028 ou email [MAPP@alagille.org](mailto:MAPP@alagille.org). Por favor, certifique-se do teor das observações contidas no final deste formulário.

Ao assinar este formulário, autorizo a ALGSA a armazenar, pelo prazo necessário, e usar minhas informações para fazer o pedido dos medicamentos listados abaixo e para requerer que os mesmos sejam enviados para mim, no endereço abaixo mencionado.

<b>Section A: Patient Information / Seção A: Informações do paciente</b>	
<i>Patient Name / Nome do paciente</i>	
<i>Date of Birth / Data de nascimento (DD-MM-AAAA)</i>	
<i>Patient Sex / Sexo do paciente</i>	
<i>CPF Number / Número do CPF</i>	
<i>Current House Number and Street / Número atual da casa e rua</i>	
<i>Neighborhood / Vizinhança</i>	
<i>City / Cidade</i>	
<i>State / Estado</i>	
<i>Country / País</i>	
<i>Phone Number / Número de telefone</i>	
<i>Email of patient or guardian / E-mail do paciente/responsável</i>	
<i>Patient Weight / Peso do paciente</i>	
<i>Parent or guardian of the patient (if the patient is a minor) / Pai/responsável do paciente (se o paciente for menor de idade)</i>	

<b>Section B: List of Medications / Seção C: Lista de Medicamentos</b>	
<i>List of medications to be ordered by ALGSA on my behalf / Lista de medicamentos a serem prescritos pela ALGSA em meu nome</i>	<input type="checkbox"/> <b>Ursacol:</b> <input type="checkbox"/> 50mg <input type="checkbox"/> 150mg <input type="checkbox"/> 300mg <input type="checkbox"/> <b>Rifampin:</b> <input type="checkbox"/> 300mg <input type="checkbox"/> <b>Vitamina D:</b> <input type="checkbox"/> 1000 UI <input type="checkbox"/> 2000UI <input type="checkbox"/> 3000UI <input type="checkbox"/> 5000UI <input type="checkbox"/> 7000UI <input type="checkbox"/> 10,000UI <input type="checkbox"/> 15,000UI <input type="checkbox"/> 50,000UI <input type="checkbox"/> 100,000UI <input type="checkbox"/> <b>Vitamina K:</b> <input type="checkbox"/> 45mcg <input type="checkbox"/> 100mcg <input type="checkbox"/> <b>Vitamina E:</b> <input type="checkbox"/> 400mg <input type="checkbox"/> <b>DEKAs Vitamins</b> <input type="checkbox"/> <b>Tacrolimus</b> <input type="checkbox"/> <b>Formula:</b> <input type="checkbox"/> Neadvance <input type="checkbox"/> Nanlac Supreme <input type="checkbox"/> Neslac Supreme <input type="checkbox"/> <b>Fortini</b>

**By signing this Application and Waiver Form, I, in accordance with the law, declare that:**

1. I am a patient and/or parent or legal guardian of a patient with Alagille Syndrome.
2. I hereby grant permission for the ALGSA to facilitate my access to the above medication(s) by manually entering my name (or the person I represent), CPF number, address, and prescription information to a public known online pharmacy within Brazil, in order for said medication(s) to be shipped to my home address. The ALGSA will cover the monetary portion of the order and its delivery at no cost to myself or my family up to the agreed upon amount of the program. Above the agreed upon amount, the patient/family will be responsible financially.
3. I am responsible for taking these medications or to administer them in accordance with the Prescription issued by the above-mentioned Doctor.
4. I confirm I have received a prescription(s) for the above medications directly from a licensed physician and hereto attach a copy of said prescription(s) to this form for the medication listed above.
5. I will keep the medication(s) safe and secure. If a(the) medication(s) is lost or stolen, I understand it may not be replaced until the end of the period mentioned in the prescription(s) I provided with this form.
6. I'm joining the program in good faith and will not sell any medication and/or share it with others, nor will I financially benefit from the program. I understand that if I do, the ALGSA and its affiliates reserve the right to take any action they deem necessary or appropriate, including stopping my participation in this Access Program without notice to me.
7. For purposes of protecting personal information, I provide ALGSA and its intermediaries with explicit consent to:
  - a. Store all personal data requested in this Application and Waiver Form;
  - b. Use and/or share personal data only in the context of this Donation Program.
8. I hereby hold harmless and release and forever discharge the ALGSA and Tanner Pharma Group from all claims, demands, liability and causes of action which I, my heirs, representatives, executors, administrators, or any other persons acting on my behalf or on behalf of my estate have or may have by reason of this form and authorization, or any issue directly or indirectly related to it.
9. By signing this form, I understand that the ALGSA and Tanner Pharma Group, other than in the context of this Access Program, will not release my information to any other nonprofit and/or commercial entity without seeking my permission.

**Privacy Disclaimer**

P.O. Box 22, Collierville, Tennessee 38027 – alagille@allagille.org – 989.218-9028 – www.allagille.com

**Ao assinar este Formulário de Solicitação e Isenção de responsabilidade, declaro, sob as penas da lei, que:**

1. Sou paciente e/ou pai ou representante legal de um paciente com Síndrome de Alagille.
2. Por meio deste, concedo permissão à ALGSA para facilitar meu acesso ao(s) medicamento(s) acima, inserindo manualmente meu nome (ou da pessoa que represento), número do CPF, endereço e informações da receita médica em uma farmácia on-line publicamente reconhecida no Brasil, para que o(s) referido(s) medicamento(s) seja(m) enviado para o meu endereço residencial. A ALGSA cobrirá os custos com o pedido e sua entrega, sem qualquer custo para mim ou minha família, mas dentro dos limites do programa. Qualquer gasto acima do previsto no programa, será de responsabilidade do paciente e/ou seu(s) responsável(is).
3. Sou responsável por tomar ou por administrar esses medicamentos de acordo com a Receita Médica emitida pelo médico supra mencionado.
4. Confirmando que recebi uma receita(s) para os medicamentos acima diretamente de um médico registrado perante o CRM e anexo uma cópia da(s) referida(s) receita(s) a este formulário para os medicamentos listados acima.
5. Vou manter o(s) medicamento(s) em segurança e protegido(s). Se o(s) medicamento(s) for(em) perdido(s) ou roubado(s), estou ciente de que ele(s) não será(ão) ser substituído(s) até o final do período mencionado na(s) receita(s) apresentada(s) com este formulário.
6. Aderi ao programa em boa-fé e não irei vender qualquer medicamento e/ou compartilhá-lo com outras pessoas, bem como não terei qualquer benefício financeiro através do programa. Entendo que, se o fizer, a ALGSA e suas afiliadas reservam o seu direito de tomar as medidas que acreditem ser necessárias, incluindo a interrupção de minha participação neste Programa de Doação sem qualquer notificação prévia para mim.
7. Para fins de proteção de informações pessoais, forneço à ALGSA e seus intermediários consentimento explícito para:
  - a. Armazenar todos os dados pessoais solicitados neste Formulário de Solicitação e Isenção;
  - b. Usar e/ou Compartilhar dados pessoais apenas no contexto deste Programa de Doação.
8. Por meio deste formulário, isento de responsabilidade e exonero, para sempre, a ALGSA e Tanner Pharma Group de todas as reivindicações, demandas, responsabilidades e causas de ação/pedir que eu, meus herdeiros, representantes, inventariantes, administradores ou quaisquer outras pessoas que atuem ou venham atuar em meu nome ou em nome de meu espólio tenham ou possam vir a ter em razão deste formulário e autorização ou questão a ele relacionada, mesmo que indiretamente.
9. Ao assinar este formulário, entendo que a ALGSA e Tanner Pharma Group, salvo no contexto deste Programa de Doação, não divulgará minhas informações a nenhuma outra entidade sem fins lucrativos e/ou comercial sem solicitar minha permissão.

**Isenção de responsabilidade de privacidade**

The personal information provided through this form shall be collected and processed by Alagille Syndrome Alliance (“ALGSA”), an organization organized under the laws of the state of Oregon, USA and located at the address: PO Box 22 Collierville, TN 38027, in order to place an order(s) for the above-mentioned medications as per your request. Such personal data are not retained by ALGSA for longer than the time necessary to pursue the purposes set out above.

This authorization is continuous and may only be withdrawn/terminated by me upon specific request. I have read this Application and Waiver Form before signing below and I fully understand the contents, meaning, and impact of this form.

As informações pessoais fornecidas através deste formulário serão coletadas e processadas pela Alagille Syndrome Alliance (“ALGSA”), uma organização constituída sob as leis do Estado de Oregon, EUA e localizada no endereço: PO Box 22 Collierville, TN 38027, para fins de realizar o pedido(s) para os medicamentos acima mencionados conforme sua solicitação. Esses dados pessoais não são retidos pela ALGSA por mais tempo do que o necessário para prosseguir as finalidades acima definidas.

Esta autorização é contínua e só pode ser retirada/cancelada por mim mediante pedido específico. Li este Formulário de Inscrição e Isenção antes de assinar abaixo e compreendo totalmente o conteúdo, significado e impacto deste formulário.

Adult patient or parent/legal guardian of patient signature (as applicable) / <i>Paciente adulto ou pai/responsável legal da assinatura do paciente (conforme aplicável)</i>	
Printed name of the adult patient or parent/legal guardian name (as applicable) / <i>Nome impresso do paciente adulto ou dos pais/responsável legal (conforme aplicável)</i>	
Date / Data (DD-MM-AAAA)	

Please email the completed form to ALGSA at [MAPP@alagille.org](mailto:MAPP@alagille.org) with the prescription(s) for the above-mentioned medications. Only electronic prescriptions with the proper identification of the responsible doctor will be accepted. You will receive a response within seven working days.

Along with your completed application, please also email a photo of your government issued ID front and back and the medical eligibility form completed by your medical doctor to [MAPP@alagille.org](mailto:MAPP@alagille.org). This information is needed to verify patient identity.

\*Prescription information must come to the Alagille Syndrome Alliance via a medical doctor. Prescription information must be sent to [MAPP@alagille.org](mailto:MAPP@alagille.org).

Por favor envie o formulário preenchido por e-mail para ALGSA [MAPP@alagille.org](mailto:MAPP@alagille.org) juntamente com a(s) receita(s) para os medicamentos acima mencionados. Somente receitas emitidas eletronicamente e com a correta indicação do médico responsável serão aceitas. Você receberá uma resposta em até sete dias úteis.

Juntamente com a inscrição preenchida, por favor também envie por e-mail uma foto da frente e do verso de sua carteira de identidade (RG ou CNH), juntamente com o Formulário de Elegibilidade Médica preenchido pelo seu médico para: [MAPP@alagille.org](mailto:MAPP@alagille.org). Esta informação é necessária para verificar a identidade do paciente.

\*As informações do Receituário Médico devem chegar à Alagille Syndrome Alliance por meio de um médico. A(s) Receita(s) deve(m) ser enviada(s) para [MAPP@alagille.org](mailto:MAPP@alagille.org).

### ALGSA Programs

The Alagille Syndrome Alliance considers financial assistance and other support to families with children, youth or adults receiving treatment for Alagille Syndrome. ALGSA assistance should be used as financial aid during a time of need but not be counted on in any emergency situations. The ALGSA does not and will not discriminate on the basis of race, color, religion, gender, age, nationality, disability, marital status, or military status in any of its activities or operations.

Please sign the patient section at the top of this form and ask the patient's doctor to complete and sign the bottom section. The doctor must have active CRM and have direct knowledge of the patient's medical condition to confirm the diagnosis of Alagille Syndrome.

I authorize my doctor/my dependent's doctor to disclose the information requested on this form regarding my medical condition/my dependent's medical condition to confirm the diagnosis of Alagille Syndrome.

### Programas ALGSA

A Alagille Syndrome Alliance presta assistência financeira e outros tipos de apoio a famílias com crianças, jovens ou adultos recebendo tratamento para a Síndrome de Alagille. A "ALGSA Assistance" deve ser usada como apoio financeiro durante um período de necessidade, mas não em situações de emergência. A ALGSA não discrimina e não discriminará com base em raça, cor, religião, sexo, idade, nacionalidade, deficiência, estado civil ou serviço militar em qualquer uma de suas atividades ou operações.

Favor assinar a seção do paciente na parte superior deste formulário e solicitar ao médico do paciente que preencha e assine a seção inferior. O médico deve possuir CRM ativo e ter conhecimento direto da condição médica do paciente para atestar o diagnóstico de Síndrome de Alagille.

Autorizo o meu médico/médico do meu dependente a divulgar as informações solicitadas neste formulário em relação ao meu condição médica/condição médica do meu dependente para confirmar o diagnóstico de Alagille Syndrome.

Adult patient or parent/legal guardian of patient signature (as applicable) / <i>Paciente adulto ou pai/responsável legal da assinatura do paciente (conforme aplicável)</i>	
Printed name of the adult patient or parent/legal guardian name (as applicable) / <i>Nome impresso do paciente adulto ou dos pais/responsável legal (conforme aplicável)</i>	
Date / Data (DD-MM-AAAA)	

**DOCTOR: Please complete the information below indicating your direct knowledge of the patient's medical history and attesting to the patient's diagnosis of Alagille Syndrome.**

**MÉDICO: Por favor preencha as informações abaixo indicando seu conhecimento direto do histórico médico do paciente e atestando o diagnóstico de Síndrome de Alagille do paciente.**

Doctor's name and CRM / <i>Nome do médico e CRM</i>	
Hospital or clinic affiliation / <i>Afiliação hospitalar or clínica</i>	
Doctor's phone number / <i>Telefone do médico</i>	
Doctor's email / <i>E-mail do médico</i>	
Doctor's Signature / <i>Assinatura do Médico</i>	
A stamp from the Hospital or Clinic is required. In your absence, the Doctor must provide a certificate issued on a prescription form that proves your Hospital and/or Clinic affiliation and attach it to this form. The completed form must be emailed to <a href="mailto:MAPP@alagille.org">MAPP@alagille.org</a> or sent to P.O. Box 22, Collierville, Tennessee 38027.  <i>Necessário um carimbo do Hospital ou Clínica. Em sua ausência, o Médico deverá providenciar um atestado emitido em receituário que comprove sua afiliação Hospitalar e/ou Clínica e anexá-lo a este formulário. O formulário preenchido deve ser enviado por e-mail para <a href="mailto:MAPP@alagille.org">MAPP@alagille.org</a> ou enviado para P.O. Box 22, Collierville, Tennessee 38027.</i>	