

УТВЕРЖДЕНО  
Приказом директора  
Благотворительного фонда помощи  
людям с диагнозом «нейробластома»  
и членам их семей «Энби»  
Захаровой А.Н.  
от 02.09.2020 г. № 3/09/20-П/НБ

**ПОЛОЖЕНИЕ**  
**об онлайн-мероприятии V Конференция для родителей детей с диагнозом**  
**«нейробластома»**

Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби»

**I. Общие положения.**

1.1. Настоящее положение об онлайн-мероприятии V Конференция для родителей детей с диагнозом «нейробластома» Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби» (далее – «Положение») разработано и принято в целях эффективной организации мероприятия V Конференция для родителей детей с диагнозом «нейробластома». Положение разработано в соответствии с законодательством Российской Федерации и Уставом Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби».

1.2. V Конференция для родителей детей с диагнозом «нейробластома» – онлайн-мероприятие в рамках проекта «Конференции для родителей» Благотворительной программы Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби», направленное на повышение информированности родителей детей с диагнозом «нейробластома» о заболевании (далее - «Конференция»).

1.3. Задачи Конференции:

- ликбез в области заболевания,
- популяризация реабилитации,
- избавление от мифов о лечении онкологических заболеваний,
- выстраивание диалога между пациентами и врачами,
- предоставление актуальной и объективной информации о возможностях медицины по диагнозу «нейробластома».

**II. Организатор, место и сроки проведения Конференции.**

2.1. Конференция проходит в рамках V Школы по диагностике и лечению эмбриональных опухолей и I Школы по детской онкохирургии, проводимой НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева 1-3 октября 2020.

2.2. Организатором Конференции является Благотворительный фонд помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби» (далее- «Фонд»).

2.3. Трансляция онлайн-конференции пройдет на сайте [www.fnkc.online](http://www.fnkc.online).

2.4. Дата проведения: 03.10.2020.

2.5. Время проведения: с 09:00 до 15:00.

### **III. Описание формата Конференции.**

- 3.1. Конференция включает выступления ведущих российских экспертов по диагнозу «нейробластома» и других специализаций (далее - «Спикеры», а по отдельности - «Спикер»).
- 3.2. К участию в Конференции приглашаются люди с диагнозом «нейробластома» в анамнезе, родители/опекуны и члены семей людей с диагнозом «нейробластома» в анамнезе, сотрудники некоммерческих организаций, врачи и медицинский персонал клиник (далее - «Участники», а по отдельности - «Участник»). Участниками считаются все люди, зарегистрированные на сайте [www.fnkc.online](http://www.fnkc.online) и просматривающие выступления Спикеров в рамках Конференции.
- 3.3. Лимитов по количеству Участников не установлено.
- 3.4. Возрастное ограничение для Участников – не моложе 18 лет.
- 3.5. Запись и трансляция выступления Спикеров будет проведена из НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева г. Москва, ул. Саморы Машела, д. 1 (далее – «Центр»), с подключением посредством сети интернет Спикеров, не имеющих возможность присутствовать в Центре. Для Спикеров, присутствующих в Центре, будет организовано питание (кофе-брейк, фуршет). Во время Конференции Спикерам, организаторам и техническому персоналу будет доступна питьевая вода.
- 3.6. Конференция проводится за счет благотворительных средств и организационных взносов. Плата за участие в Конференции с Участников не взимается.
- 3.7. Участие Спикеров на платной основе (с внесением организационных взносов) организуется посредством заключения договора. Размер организационного взноса определяется Фондом в индивидуальном порядке.
- 3.8. На Конференции осуществляется фото- и видеосъемка без ограничений.
- 3.9. Фонд оставляет за собой право без ограничений использовать полученные им во время Конференции фото- и видеоматериалы, стоп-кадры, тексты комментариев и вопросов Участников по своему усмотрению в рамках уставной деятельности.

### **IV. Регистрация Участников.**

- 4.1. Регистрация участия в Конференции осуществляется на сайте [www.fnkc.online](http://www.fnkc.online) путем заполнения специальной формы регистрации.
- 4.2. Форма регистрации едина для V Школы по диагностике и лечению эмбриональных опухолей и I Школы по детской онкохирургии и V Конференции для родителей детей с диагнозом «нейробластома» Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби». Для регистрации на Конференцию в графе «должность» Участникам необходимо указать «НБ родитель», в графе «название организации» - «Энби».
- 4.3. Фамилия, имя и отчество (при наличии) Участника, указанные им при регистрации, должны соответствовать паспортным данным.

### **V. Условия изменения и отмены Конференции.**

- 5.1. Конференция может быть отменена, либо в ее формат могут быть внесены изменения, по причине возникновения чрезвычайных, непредвиденных и непредотвратимых обстоятельств, которые нельзя было разумно ожидать, либо избежать или преодолеть, а также находящихся вне контроля Фонда.
- 5.2. При наступлении или при угрозе наступления вышеуказанных обстоятельств, вследствие чего Конференция подлежит отмене либо изменению, зарегистрировавшиеся

Участники, уведомляются письмом на электронный адрес, указанный в процессе регистрации.

#### **VI. Заключительные положения.**

6.1. Настоящее Положение является официальным положением о Конференции, публикуется на сайте Фонда по ссылке [www.neuroblastoma.help/parent-conferences/03-10-2020](http://www.neuroblastoma.help/parent-conferences/03-10-2020) и обязательно для ознакомления всем Участникам Конференции. Участие в Конференции означает согласие со всеми пунктами данного Положения.

6.2. Случаи и ситуации, не описанные в данном Положении, рассматриваются Фондом в индивидуальном порядке с учетом норм федеральных, региональных, муниципальных правовых актов, настоящего Положения.

6.3. Фонд оставляет за собой право вносить изменения в настоящее Положение.