

УТВЕРЖДЕНО
Приказом директора Благотворительного
фонда помощи людям с диагнозом
«нейробластома» и членам их семей «Энби»
Захаровой А.Н.
от 26.07.2021 г. № 01/07/21-П/НБ

ПОЛОЖЕНИЕ

об онлайн-мероприятии «Нейробластома: VI Ежегодная конференция Энби»

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

I. Общие положения.

1.1. Настоящее положение об онлайн-мероприятии «Нейробластома: VI Ежегодная конференция Энби» (далее – «Положение») разработано и принято в целях эффективной организации мероприятия «Нейробластома: VI Ежегодная конференция Энби». Положение разработано в соответствии с законодательством Российской Федерации и Уставом Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби».

1.2. «Нейробластома: VI Ежегодная конференция Энби» – 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 VI Школы по диагностике и лечению эмбриональных опухолей и II Школы по детской онкохирургии, проводимой НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева 30 сентября - 2 октября 2021 года.

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

2.3. Трансляция онлайн-мероприятия пройдет на сайте www.fnkc.online.

2.4. Дата проведения: 02.10.2021.

2.5. Время проведения: с 09:00 до 18:00.

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 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. Центр принимает меры, направленные на предупреждение распространения COVID-19 при организации и проведении Конференции. Присутствующие Спикеры, организаторы и технический персонал обязаны соблюдать правила и требования Центра.
- 3.7. Конференция проводится за счет благотворительных средств и организационных взносов. Плата за участие в Конференции с Участников не взимается.
- 3.8. Участие Спикеров на платной основе (с внесением организационных взносов) организуется посредством заключения договора. Размер организационного взноса определяется Фондом в индивидуальном порядке.
- 3.9. На Конференции осуществляется фото- и видеосъемка без ограничений.
- 3.10. 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 путем заполнения специальной формы регистрации.
- 4.2. Форма регистрации едина для VI Школы по диагностике и лечению эмбриональных опухолей и II Школы по детской онкохирургии и «Нейробластома: VI Ежегодная конференция 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 непреодолимых 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/2-10-2021 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.