

УТВЕРЖДЕНО
Приказом директора Благотворительного
фонда помощи людям с диагнозом
«нейробластома» и членам их семей
«Энби»
Захаровой А.Н.
от 15.06.2022 г. № 01/06/22-П/НБ

ПОЛОЖЕНИЕ

о мероприятии «Нейробластома: VII Ежегодная конференция Энби»
Благотворительного фонда помощи людям с диагнозом «нейробластома» и членам их семей «Энби»

I. Общие положения.

1.1. Настоящее положение о мероприятии «Нейробластома: VII Ежегодная конференция Энби» (далее – «Положение») разработано и принято в целях эффективной организации мероприятия «Нейробластома: VII 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: VII Ежегодная конференция Энби» – 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 VII Школа по диагностике и лечению эмбриональных опухолей, проводимой НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева 7 - 8 октября 2022 года.

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

2.3. Место проведения: НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева г. Москва, ул. Саморы Машела, д. 1

2.4. Онлайн трансляция мероприятия пройдет на сайте www.fnkc.online.

2.4. Дата проведения: 08.10.2022.

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

III. Описание формата Конференции.

3.1. Конференция включает выступления ведущих 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, посетившие Конференцию, даже если они не прошли процесс регистрации (п.4.1 Положения), а также зарегистрированные на сайте www.fnkc.online и просматривающие онлайн трансляцию выступлений Спикеров в рамках Конференции.

3.3. Лимитов по количеству Участников не установлено.

3.4. Возрастное ограничение для Участников – не моложе 18 лет.

3.5. После научной части Конференции будет организовано питание (кофе-брейк, фуршет). Во время Конференции Участникам будет доступна питьевая вода.

3.6. НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева г. Москва, ул. Саморы Машела, д. 1 (далее – «Центр») принимает меры, направленные на предупреждение распространения COVID-19 при организации и проведении Конференции. Присутствующие Участники, Спикеры, организаторы и технический персонал обязаны соблюдать правила и требования Центра.

3.7. Участие Спикеров организуется на бесплатной основе или на платной основе посредством заключения договора. Условия договора определяются в индивидуальном порядке.

3.8. Конференция проводится за счет средств Фонда. Плата за участие в Конференции с Участников не взимается.

3.9. На Конференции осуществляется фото- и видеосъемка без ограничений.

3.10. Принимая участие в Конференции, вы соглашаетесь с тем, что Фонд имеет право без ограничений использовать полученные им во время Конференции фото- и видеоматериалы, стоп-кадры, тексты комментариев и вопросов по своему усмотрению в рамках уставной деятельности.

IV. Регистрация Участников и тревел-гранты.

4.1. Очное участие:

4.1.1. Заявки на очное участие в Конференции подаются на сайте Фонда по ссылке www.neuroblastoma.help/parent-conferences/8-10-2022 путем заполнения специальной формы регистрации. Фонд обеспечивает проход на территорию места проведения Конференции (п.2.3) Участников, прошедших регистрацию на сайте Фонда. Остальные Участники обеспечивают проход к месту проведения Конференции самостоятельно.

4.1.2. Электронная регистрация на очное участие Участников Конференции завершается в 23:59 по мск времени 02.10.2022 года.

4.1.3. Фамилия, имя и отчество (при наличии) Участника, указанные им при регистрации на сайте www.neuroblastoma.help, должны соответствовать паспортным данным. В противном случае Участнику может быть отказано в допуске на территорию НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева.

4.1.4. Участникам, являющимся родителями/опекунами и членами семей людей с диагнозом «нейробластома» и врачам из регионов Российской Федерации (кроме Москвы и Московской области), Фондом предлагается возможность получить материальную помощь на проезд и/или проживание для участия в Конференции (далее - «Тревел-грант»)

4.1.5. Заявки на Тревел-грант подаются на сайте Фонда по ссылке www.neuroblastoma.help/parent-conferences/8-10-2022 путем заполнения специальной формы регистрации.

4.1.6. Фонд рассматривает заявки и определяет список получателей тревел-грантов. Количество тревел-грантов ограничено и определяется исходя из финансовой возможности Фонда.

4.1.7. В рамках Тревел-гранта оплачивается проезд до города Москва (автостанция, вокзал, аэропорт и т.д.). Трансфер до места проведения Конференции/отеля участник, получивший Тревел-грант, обеспечивает самостоятельно.

4.1.8. Проживание в рамках Тревел-гранта предоставляется в отелях «Салют» или «Аструс», 1 место в двухместном номере категории стандарт или комфорт. Бронирование осуществляется сотрудниками Фонда.

4.1.9. Участники, получившие Тревел-грант, обязуются заполнить Заявление на предоставление благотворительной материальной помощи и предоставить документы, подтверждающие проезд и/или проживание: копия проездного документа, оригинал посадочного талона (в случае авиаперелета), оригинал счета из отеля и чека об оплате проживания.

4.1.10. Тревел-грант выплачивается после завершения Конференции в сроки, установленные договором благотворительного пожертвования, заключенным между Фондом и Участником, получившим Тревел-грант.

4.2. Онлайн участие:

4.2.1. Регистрация участия в Конференции осуществляется на сайте www.fnkc.online путем заполнения специальной формы регистрации.

4.2.2. Форма регистрации одинакова для VII Школы по диагностике и лечению эмбриональных опухолей и «Нейробластома: VII Ежегодная конференция Энби». Для регистрации на Конференцию в графе «должность» Участникам необходимо указать «НБ-родитель», в графе «название организации» - «Энби».

4.2.3. 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/8-10-2022 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.

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