

УТВЕРЖДЕНО
Приказом директора
Благотворительного фонда помощи
людям с диагнозом «нейробластома»
и членам их семей «Энби»
Захаровой А.Н.
от 16.09.2019 г. №1/09-П/НБ

ПОЛОЖЕНИЕ

о мероприятии IV 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 о мероприятии IV 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 IV 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. IV Конференция для родителей детей с диагнозом «нейробластома» – 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 IV Школы по диагностике и лечению эмбриональных опухолей, проводимой совместно НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева, НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина и Национальным обществом детских гематологов и онкологов (НОДГО).

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. Дата проведения: 30.11.2019.

2.5. Время проведения: с 08:00 до 19:00.

III. Описание формата Конференции.

- 3.1. Конференция включает выступления ведущих российских и иностранных экспертов по диагнозу «нейробластома».
- 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»). Участники в возрасте до 17 лет включительно допускаются на Конференцию в сопровождении взрослых — законных представителей. Участниками считаются все люди, посетившие Конференцию, даже если они не прошли процесс регистрации (п.4.1 Положения).
- 3.3. Лимитов по количеству Участников не установлено.
- 3.4. После научной части Конференции будет организовано питание (кофе-брейк, фуршет). Во время Конференции Участникам будет доступна питьевая вода. Детское питание и досуг для детей не предусмотрены.
- 3.5. Конференция проводится за счет благотворительных средств. Плата за участие в Конференции не взимается.
- 3.6. На Конференции осуществляется фото- и видеосъемка без ограничений.
- 3.7. Фонд оставляет за собой право использовать полученные им во время Конференции фото- и видеоматериалы по своему усмотрению в рамках уставной деятельности.

IV. Регистрация Участников и тревел-гранты.

- 4.1. Заявки на участие в Конференции подаются на сайте Фонда по ссылке www.neuroblastoma.help/parent-conferences/30-11-2019 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.
- 4.2. Электронная регистрация Участников Конференции завершается 26.11.2019 года, в 23:59 по московскому времени.
- 4.3. 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.
- 4.4. Участникам, являющимся родителями/опекунами и членами семей людей с диагнозом «нейробластома» 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»)
- 4.5. Заявки на Тревел-грант подаются на сайте Фонда по ссылке www.neuroblastoma.help/parent-conferences/30-11-2019 путем заполнения специальной формы регистрации.
- 4.6. Фонд рассматривает заявки и определяет список получателей тревел-грантов. Количество тревел-грантов ограничено и определяется исходя из финансовой возможности Фонда.

4.7. 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.

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

4.9. 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.

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

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/30-11-2019 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.