

§ 1. Postanowienia ogólne

- 1.1. Zarejestrowanie uczestnictwa w Cyklu Warsztatów Dziedzicznego Obrzęku Naczynioruchowego (HAE), jest równoznaczne z zaakceptowaniem niniejszego Regulaminu oraz zobowiązaniem do jego przestrzegania.
- 1.2. Cykl Warsztatów Dziedzicznego Obrzęku Naczynioruchowego (HAE), składający się z indywidualnych spotkań warsztatowych, zwanych w dalszej części Regulaminu Warsztatami, odbędzie się od czerwca 2022 roku do grudnia 2022 roku w 7 różnych lokalizacjach na terenie RP w miejscach i datach sukcesywnie publikowanych na stronie internetowej Warsztatów pod adresem www.piekniepuchne.org
- 1.3. Organizatorem Warsztatów jest Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczynioruchowym PIĘKNIE PUCHNĘ z siedzibą w Krakowie (ul. Śniadeckich 10, 31 - 531 Kraków).
- 1.4. Organizator Warsztatów realizuje i koordynuje Warsztaty samodzielnie.
- 1.5. Celem Warsztatów jest popularyzacja wiedzy o dziedzicznym obrzęku naczynioruchowym.
- 1.6. Warsztaty, udostępniane na nich materiały oraz prezentowane treści nie mają charakteru reklamy produktu leczniczego.
- 1.7. Prezentowane podczas Warsztatów treści stanowią jedynie obiektywne i rzetelne informacje o HAE oraz wszystkich dostępnych metodach jego leczenia.
- 1.8. Program Warsztatów został przygotowany w oparciu o liczne zapytania kierowane do Organizatora przez osoby chore na HAE oraz przez ich bliskich.
- 1.9. Przez następujące określenia użyte w niniejszym Regulaminie rozumie się:
 - a. Organizator: Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczynioruchowym PIĘKNIE PUCHNĘ w Krakowie (dalej: „**Stowarzyszenie**”);
 - b. Uczestnik: osoba dokonująca rejestracji na Warsztaty wysyłając formularz zgłoszeniowy dostępny na stronie internetowej www.piekniepuchne.org
- 1.10. Organizator zastrzega sobie prawo wprowadzania zmian w programie i Regulaminie Warsztatów oraz zobowiązuje się do publikowania na stronie internetowej aktualnych informacji.
- 1.11. Adresatami Warsztatów są w szczególności: osoby chore na HAE, bliscy osób chorych na HAE.
- 1.12. Przepisy niniejszego Regulaminu stanowią integralną część zgłoszenia uczestnictwa w Warsztatach i obowiązują wszystkich Uczestników.
- 1.13. Oficjalny serwis internetowy Warsztatów znajduje się pod adresem: www.piekniepuchne.org

§ 2. Uczestnictwo w Warsztatach

2.1. Warunkiem uczestnictwa w Warsztatach jest:

- a. Zgłoszenie uczestnictwa w Warsztatach poprzez wypełnienie formularza zgłoszeniowego dostępnego na stronie internetowej Warsztatów.
- b. Uiszczenie opłaty w wysokości i terminie podanym przez Organizatora, za wyjątkiem osób zwolnionych z opłaty (pacjentów ze zdiagnozowanym HAE, oraz osób bliskich pacjentów ze zdiagnozowanym HAE), a także osób, które każdorazowo otrzymały od Organizatora imienne, pisemne zaproszenie w formie mailowej do udziału w Warsztatach.
- c. Opłatę za udział w Warsztatach należy przesłać zgodnie z informacjami na konto wskazane przez Organizatora. Informacje o opłatach znajdują się w niniejszym Regulaminie.
- d. Wykonanie niezwłocznie po przybyciu na Warsztaty **osobistego potwierdzenia** swojej obecności w recepcji rejestracyjnej.

2.2. W zależności od liczby zgłoszeń Organizator rezerwuje sobie prawo wcześniejszego zamknięcia rejestracji, jednak nie wcześniej niż 5 dni przed dniem rozpoczęcia każdego z organizowanych Warsztatów, zgodnie z terminami ich organizacji zamieszczanymi sukcesywnie na stronie internetowej www.piekniepuchne.org

2.3. Uczestnictwo w Warsztatach jest imienne, **Uczestnik bierze osobisty udział w Warsztatach**. Organizator Warsztatów zastrzega sobie, iż Uczestnicy Warsztatów zgłoszeni w formularzu zgłoszeniowym nie mogą być zastępowani przez osoby trzecie.

2.4. Każdy Uczestnik otrzyma certyfikat uczestnictwa w Warsztatach.

2.5. Organizator ponosi koszt uczestnictwa Uczestników podczas Warsztatów, którzy są:

- Pacjentami chorymi na HAE,
- Opiekunami prawnymi pacjentów małoletnich chorych na HAE lub/i osobami bliskimi pacjentów chorych na HAE,
- Osobami, które każdorazowo otrzymały od Organizatora imienne, pisemne zaproszenie drogą mailową do bezpłatnego uczestnictwa w Warsztatach.

2.7. Koszty przejazdu na Warsztaty Uczestnik pokrywa we własnym zakresie.

2.8. Termin nadsyłania zgłoszenia uczestnictwa w Warsztatach za pośrednictwem serwisu internetowego www.piekniepuchne.org upływa w dniu wskazanym przez Organizatora. Rejestracja po tym terminie będzie możliwa wyłącznie w Biurze Organizatora.

§ 3. Zasady rezygnacji z udziału w Warsztatach

3.1. Uczestnik, który nie uiścił opłaty rejestracyjnej może w dowolnym momencie zrezygnować z uczestnictwa w Warsztatach, jednakże po uprzednim, bezzwłocznym przesłaniu rezygnacji. Rezygnacja Uczestnika z udziału w Warsztatach powinna być dokonana w formie pisemnej i przesłana drogą elektroniczną na adres Organizatora.

3.2. W przypadku rezygnacji Uczestnika z udziału w Warsztatach po uiszczeniu opłaty rejestracyjnej Organizator nie zwraca uiszczonych opłat.

3.4. W przypadku wniesienia opłaty rejestracyjnej i nieobecności Uczestnika na Warsztatach opłata rejestracyjna nie jest zwracana, a materiały konferencyjne nie będą w jakiegokolwiek

formie dostarczane przez Organizatora. Nieobecny Uczestnik nie ma też prawa do otrzymania certyfikatu uczestnictwa w Warsztatach.

§ 4. Opłaty

4.1. Opłaty za uczestnictwo w Warsztatach są zamieszczone w niniejszym Regulaminie.

4.2. Wysokość opłaty rejestracyjnej zależy od rodzaju uczestnictwa w Warsztatach. Wyróżnia się następujące rodzaje uczestnictwa:

- a. **Pacjent / Osoba bliska pacjenta** – osoba ze zdiagnozowanym HAE (Dziedzicznym Obrzękiem Naczynioruchowym) lub osoba bliska pacjenta ze zdiagnozowanym HAE (Dziedzicznym Obrzękiem Naczynioruchowym) – bezpłatne uczestnictwo;
- b. **Lekarz** – osoba posiadająca wiedzę i uprawnienia do udzielania świadczeń zdrowotnych, poza lekarzami, którym uprzednio Organizator przesłał imienne, pisemne zaproszenie w formie mailowej uprawniające do bezpłatnego uczestnictwa w Warsztatach – opłata rejestracyjna w wysokości 200,00 PLN;
- c. **Pielęgniarka** – osoba pracująca aktualnie w zawodzie pielęgniarza/pielęgniarki zainteresowana tematyką Warsztatów, poza pielęgniarkami, którym uprzednio Organizator przesłał imienne, pisemne zaproszenie w formie mailowej uprawniające do bezpłatnego uczestnictwa w Warsztatach – opłata rejestracyjna w wysokości 200,00 PLN;
- d. **Przedstawiciel firmy farmaceutycznej** – osoby działająca w imieniu i na rzecz producentów produktów leczniczych, jak i osoby prowadzące obrót produktami leczniczymi, które są:

- przedstawicielami firm farmaceutycznych będących partnerem Warsztatów, poza przedstawicielami, którym uprzednio Organizator przesłał imienne, pisemne zaproszenie w formie mailowej uprawniające do bezpłatnego uczestnictwa w Warsztatach, opłata rejestracyjna w wysokości 1.000,00 PLN,

- przedstawiciele firm farmaceutycznych nie będących partnerem Warsztatów - opłata rejestracyjna w wysokości 6.000,00 PLN

4.3. Płatnikiem (adresatem faktury) jest podmiot zamawiający poszczególne usługi związane z uczestnictwem w Warsztatach.

4.4. Organizator lub podwykonawca, działający na rzecz Organizatora, wystawi fakturę VAT. Faktura dostarczona jest w postaci elektronicznej na wskazany podczas rejestracji adres e-mail.

4.5. Brak uregulowania należności za udział w Warsztatach w terminie podanym na fakturze VAT, nie później jednak niż dzień poprzedzający termin organizacji Warsztatów, przesłanej na wskazany podczas rejestracji adres e-mail, upoważnia Organizatora do anulowania zgłoszenia uczestnictwa, bez ponoszenia z tego tytułu jakiegokolwiek odpowiedzialności odszkodowawczej. Za datę dokonania płatności uznaje się datę uznania rachunku Organizatora lub podwykonawcy, działającego na rzecz Organizatora.

§ 5. Dane osobowe

5.1. Dane osobowe Uczestników będą przetwarzane zgodnie z przepisami rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27.04.2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE, w celu umożliwienia

Organizatorowi zorganizowanie i przeprowadzenie przy udziale Uczestników, Prelegentów i Wystawców Warsztatów tematycznych.

5.2. Uczestnik Warsztatów jednocześnie oświadcza, iż przyjmuje do wiadomości, że:

- a. Na mocy umowy z Organizatorem, administratorem Pani/Pana danych osobowych jest Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczynioruchowym PIĘKNIIE PUCHNĘ z siedzibą w Krakowie, ul. Śniadeckich 10.
- b. W sprawie danych osobowych należy kontaktować się pod adresem: wskazanym w pkt. 1 lub mailowo: info@piekniepuchne.org.
- c. Organizator przetwarza Pani/Pana dane w celach statutowych Stowarzyszenia oraz w szczególności w celach umożliwiających sprawną realizację Warsztatów i obsługę jego Uczestników, do których m. in. należą:
 - Identyfikacja Uczestników Warsztatów,
 - Przygotowanie materiałów warsztatowych (np. identyfikatorów, certyfikatów),
 - Wymiana istotnych informacji między Organizatorem Warsztatów, a jego Uczestnikami,
 - Dokonanie rozliczeń Warsztatów i obsługa roszczeń,
 - Obsługa fakturowania i płatności.
- d. Dane osobowe Uczestnika Warsztatów podane podczas rejestracji na Warsztaty będą przetwarzane również przez Stowarzyszenie w bazie danych HAEi connect. Pani/Pana dane osobowe będą wykorzystywane do bieżącej komunikacji w celach statutowych Stowarzyszenia.
- e. W związku z celami wymienionymi w punkcie c oraz d w przypadku korzystania z usług wymagających zaangażowania podmiotów/osób trzecich Pani/Pana dane w minimalnym wymaganym ograniczonym zakresie mogą zostać udostępnione innym odbiorcom.
- f. Pani/Pana dane osobowe będą przetwarzane do:
 - Dane kont w tym dane kontaktowe do momentu zakończenia okresu roszczeń związanych z Warsztatami,
 - Dane płatności zgodnie z okresami wymaganymi przez prawo,
 - Imiona i nazwiska w elektronicznych listach obecności – do cofnięcia przez Panią/Pana zgody na przetwarzanie,
- g. Dane osobowe w bazie HAEi connect, o których mowa w punkcie d, będą przetwarzane do czasu wycofania przez Panią/Pana udzielonej zgody. W związku z przetwarzaniem przez Stowarzyszenie Pani/Pana danych osobowych, w wyżej wymienionych celach, w tym w bazie HAEi connect, przysługuje Pani/Panu prawo dostępu do swoich danych, ich sprostowania, usunięcia lub zmniejszenia zakresu, w którym przetwarzamy Pani/Pana dane. W każdej chwili można żądać przeniesienia swoich danych do innego podmiotu;
- h. Każda osoba, której dane dotyczą ma także prawo wniesienia skargi do organu nadzorczego (Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych), co do przetwarzania danych osobowych;

5.3. Uczestnik Warsztatów podający dane wrażliwe dotyczące stanu zdrowia oświadcza, iż wyraża dobrowolną zgodę na ich przetwarzanie oraz że zapoznał się z postanowieniami w pkt. 2 niniejszego paragrafu z zastrzeżeniem, iż dane wrażliwe nie będą udostępniane żadnym podmiotom trzecim.

5.4. Lekarz, pod opieką którego znajduje się pacjent ze zdiagnozowanym HAE (Dziedzicznym Obrzękiem Naczynioruchowym), o którym mowa w §4 pkt. 2, udostępniający dane kontaktowe, takie jak tytuł naukowy, imię i nazwisko, numer telefonu oświadcza, iż zapoznał się z postanowieniami Regulaminu w pkt. 2 niniejszego paragrafu i jednocześnie wyraża zgodę na umieszczenie wyżej wymienionych danych w materiałach przekazywanych Pacjentom przez Stowarzyszenie, a umożliwiających w sytuacji zagrożenia zdrowia i życia bezpośredni kontakt z lekarzem-

- 5.5.** Należy sobie zdawać sprawę, iż żądanie usunięcia danych lub żądanie bycia zapomnianym wystosowane przed rozpoczęciem Warsztatów ze względu na brak późniejszej możliwości identyfikacji osoby jest równoznaczne z rezygnacją z udziału w Warsztatach. W przypadku wystosowania takiego żądania po Warsztatach usunięcie wszystkich danych przed upływem wskazanego okresu przetwarzania ze względu na obowiązujące przepisy (np. dotyczące przechowywania dokumentów finansowych) także może okazać się niemożliwe.
- 5.6.** Przebieg Warsztatów zostanie utrwalony przez Organizatora poprzez stworzenie zapisu audiowizualnego lub/i fotograficznego. Przebieg Warsztatów będzie filmowany lub/i fotografowany.
- 5.7.** Rejestracja uczestnictwa oraz udział w Warsztatach jest równoznaczne z wyrażeniem przez Uczestnika zgody na nieodpłatne przeniesienie na Organizatora autorskich prawa majątkowych wynikających z Ustawy o prawie autorskim i prawach pokrewnych z dn. 04.02.1994 r (Dz. U. z 2006 r., Nr 90, poz. 631 z późn. zm) do wykorzystania jego wizerunku do nagrań i zdjęć oraz wyrażeniem przez Uczestnika zgody na komercyjne ich rozpowszechnianie. Powyższe ustalenia dotyczą przypadku, gdy uczestnik zostanie sfilmowany lub sfotografowany podczas uczestnictwa w Warsztatach wraz z innymi osobami biorącymi udział w Warsztatach, w otoczeniu prowadzącego, oraz wtedy, gdy uczestnik dobrowolnie wyrazi zgodę na udzielenie wywiadu przed kamerą bądź pozowanie do zdjęcia.

Uczestnik wyraża zgodę na: rejestrację swojego głosu, nagrywanie swojej osoby, umieszczenie zdjęć i materiałów filmowych (w całości bądź w części) zawierających jego wizerunek zarejestrowany podczas uczestnictwa w Warsztatach.

§ 6. Obowiązki i odpowiedzialność Uczestnika

- 6.1.** Każdy z Uczestników ma obowiązek noszenia w widocznym miejscu identyfikatora warsztatowego przez cały czas trwania Warsztatów i okazywania go na prośbę personelu stanowiącego obsługę Warsztatów lub ochrony.
- 6.2.** Uczestnicy są zobowiązani przestrzegać regulaminu obiektu, zasady bezpieczeństwa, przepisów BHP i PPOŻ obowiązujących na terenie obiektu, w którym każdorazowo organizowane są Warsztaty oraz do bezwzględnego stosowania się do zaleceń służb porządkowych w tym personelu stanowiącego obsługę Warsztatów i ochrony.
- 6.3.** Zabrania się filmowania, nagrywania, fotografowania i pozyskiwania danych osobowych pacjentów oraz danych osobowych osób bliskich pacjentów bez ich pisemnej zgody i bez pisemnej zgody Organizatora.
- 6.4.** Uczestnicy ponoszą pełną odpowiedzialność materialną za dokonane przez siebie zniszczenia.
- 6.5.** Uczestnicy Warsztatów we własnym zakresie pokrywają koszty parkingu oraz usług innych niż te przewidziane i wchodzące w skład pakietu warsztatowego dostarczonego przez Organizatora.
- 6.6.** Organizator nie ponosi odpowiedzialności za rzeczy Uczestników, które mogą zostać zgubione, zniszczone lub skradzione podczas Warsztatów.
- 6.7.** Organizator nie ponosi odpowiedzialności za ewentualne niezgodne z prawem przekazywanie wiedzy przez występujących prelegentów, jak również za ewentualne

niezgodne z prawem wykorzystanie wiedzy i umiejętności poznanych w trakcie Warsztatów.

- 6.8. W przypadku niestosowania się do postanowień niniejszego regulaminu w szczególności do pkt. 6.2. i pkt 6.3. niniejszego paragrafu Uczestnik może zostać usunięty z listy uczestników i pozbawiony prawa uczestnictwa w Warsztatach bez zwrotu poniesionych kosztów.

§ 7. Reklamacje

- 6.1. Wszelkie reklamacje Uczestników Warsztatów wobec Organizatora powinny być zgłaszane w formie pisemnej osobiście lub listem poleconym za potwierdzeniem odbioru na adres siedziby Organizatora oraz dodatkowo przesłane w formie skanu na adres info@piekniepuchne.org - do 3 dni od zakończenia Warsztatów. Po upływie tego terminu reklamacje nie będą rozpatrywane.
- 6.2. Reklamacja jest rozpatrywana w ciągu 14 dni od otrzymania. Uczestnik zostanie powiadomiony o statusie reklamacji e-mailem o ile w zgłoszeniu reklamacyjnym zostały zamieszczone oraz poprawnie wprowadzone dane kontaktowe umożliwiające tą drogą przesłanie informacji.

§ 8. Postanowienia końcowe

- 7.1. W przypadku, gdy Warsztaty nie odbędą się z przyczyn zależnych wyłącznie od Organizatora, Organizator niezwłocznie zwróci kwoty wpłacone przez Uczestników na wskazane przez nich konta bankowe.
- 7.2. W przypadku, gdy Warsztaty nie odbędą się z przyczyn niezależnych od Organizatora, tzw. „siły wyższej”, Uczestnikowi nie przysługuje prawo do odszkodowania lub do zwrotu jakichkolwiek opłat związanych z uczestnictwem w Warsztatach, a także kosztów usług dodatkowych zleconych Organizatorowi przez uczestników Warsztatów.
- 7.3. Wszelkie spory mogące wyniknąć z tytułu uczestnictwa w Warsztatach będą rozstrzygane przez sąd właściwy dla siedziby Organizatora.
- 7.4. Wysłanie zgłoszenia rejestracyjnego zamieszczonego na stronie internetowej Warsztatów oznacza akceptację postanowień niniejszego Regulaminu, a także przestrzegania przepisów porządkowych oraz wszelkich innych ustaleń dokonanych między Uczestnikiem a Organizatorem.
- 7.5. W sprawach nieuregulowanych niniejszym Regulaminem zastosowanie mają przepisy Kodeksu Cywilnego.
- 7.6. Organizator ma prawo zmiany postanowień Regulaminu.
- Zmiany wchodzi w życie w terminie 1 dnia od dnia ich zamieszczenia na stronie internetowej www.piekniepuchne.org
- 7.7. Niniejszy Regulamin wchodzi w życie z dniem jego zamieszczenia na stronie internetowej Warsztatów.