

**REGULAMIN VI NARODOWA KONFERENCJA
DZIEDZICZNEGO OBRZĘKU NACZYNIORUCHOWEGO**

§ 1. Postanowienia ogólne

- 1.1. Zarejestrowanie uczestnictwa w VI Narodowej Konferencji Dziedzicznego Obrzęku Naczynioruchowego (HAE) jest równoznaczne z zaakceptowaniem niniejszego Regulaminu oraz zobowiązaniem do jego przestrzegania.
- 1.2. Konferencja Naukowa „VI Narodowa Konferencja Dziedzicznego Obrzęku Naczynioruchowego” zwana w dalszej części Regulaminu Konferencją, odbędzie się w dniach 13-14 października 2023 roku w AC Hotel by Marriott Kraków, Aleja 3 Maja nr 51 w Krakowie (kod: 30-062).
- 1.3. Organizatorem Konferencji jest Polskie Stowarzyszenie Pomocy Chorym z Obrzękiem Naczynioruchowym PIĘKNIE PUCHNĘ z siedzibą w Krakowie (ul. Śniadeckich 10, 31 - 531 Kraków).
- 1.4. Organizator Konferencji realizuje i koordynuje Konferencję samodzielnie lub poprzez wskazanych podwykonawców.
- 1.5. Celem Konferencji jest popularyzacja wiedzy o dziedzicznym obrzęku naczynioruchowym wśród pacjentów chorych na HAE oraz ich bliskich.
- 1.6. Konferencja, udostępniane na niej materiały oraz prezentowane treści nie mają charakteru reklamy produktu leczniczego.
- 1.7. Prezentowane podczas Konferencji treści stanowią jedynie obiektywne i rzetelne informacje o HAE oraz wszystkich dostępnych metodach jego leczenia.
- 1.8. Program Konferencji został przygotowany w oparciu o liczne zapytania kierowane do Organizatora przez pacjentów chorych 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 <https://piekniepuchne.org/konferencja/vi-narodowa-konferencja-hae/rejestracja/>
- 1.10. Organizator zastrzega sobie prawo wprowadzania zmian w programie i Regulaminie Konferencji oraz zobowiązuje się do publikowania na stronie internetowej aktualnych informacji.
- 1.11. Adresatami Konferencji są w szczególności: osoby chore na HAE, bliscy osób chorych na HAE.
- 1.12. Przepisy niniejszego Regulaminu stanowią integralną część zgłoszenia uczestnictwa w Konferencji i obowiązują wszystkich Uczestników.

1.13. Oficjalny serwis internetowy Konferencji znajduje się pod adresem: <https://piekniepuchne.org/konferencja/vi-narodowa-konferencja-hae/>

§ 2. Uczestnictwo w Konferencji

2.1. Warunkiem uczestnictwa w Konferencji jest:

- a. Zgłoszenie uczestnictwa w Konferencji poprzez wypełnienie formularza zgłoszeniowego dostępnego na stronie internetowej Konferencji.
- 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 lub/i opiekunów prawnych pacjentów małoletnich chorych na HAE), a także osób, które każdorazowo otrzymały od Organizatora imienne, pisemne zaproszenie w formie mailowej do udziału w Konferencji.
- c. Opłatę za udział w Konferencji 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.

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

2.4. Każdy Uczestnik otrzyma certyfikat uczestnictwa w Konferencji.

2.5. Organizator ponosi koszt uczestnictwa Uczestników podczas Konferencji, 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 Konferencji.

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

2.8. Termin nadsyłania zgłoszenia uczestnictwa w Konferencji za pośrednictwem serwisu internetowego <https://piekniepuchne.org/konferencja/vi-narodowa-konferencja-hae/rejestracja/> upływa w dniu wskazanym przez Organizatora. Rejestracja po tym terminie będzie możliwa wyłącznie w Biurze Organizatora.

§ 3. Zasady rezygnacji z udziału w Konferencji

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

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

3.4. W przypadku wniesienie opłaty rejestracyjnej i nieobecności Uczestnika na Konferencji 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 Konferencji.

§ 4. Opłaty

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

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

- a. **Pacjent / Osoba bliska pacjenta** – osoba ze zdiagnozowanym HAE (Dziedzicznym Obrzękiem Naczynioruchowym), osoba bliska pacjenta ze zdiagnozowanym HAE (Dziedzicznym Obrzękiem Naczynioruchowym) lub/i opiekun prawny pacjenta małoletniego ze zdiagnozowanym HAE – 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 Konferencji – opłata rejestracyjna w wysokości 1.000,00 PLN;
- c. **Pielęgniarka** – osoba pracująca aktualnie w zawodzie pielęgniarza/pielęgniarki zainteresowana tematyką Konferencji, poza pielęgniarkami, którym uprzednio Organizator przesłał imienne, pisemne zaproszenie w formie mailowej uprawniające do bezpłatnego uczestnictwa w Konferencji – opłata rejestracyjna w wysokości 1.000,00 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 Konferencji, poza przedstawicielami, którym uprzednio Organizator przesłał imienne, pisemne zaproszenie w formie mailowej uprawniające do bezpłatnego uczestnictwa w Konferencji, opłata rejestracyjna w wysokości 3.000,00 PLN,

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

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

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

4.5. Brak uregulowania należności za udział w Konferencji w terminie podanym na fakturze, nie później jednak niż dzień poprzedzający termin organizacji Konferencji, 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 Konferencji naukowej.

5.2. Uczestnik Konferencji 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 PIĘKNIĘ 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 Konferencji i obsługę jej Uczestników, do których m. in. należą:
 - Identyfikacja Uczestników Konferencji,
 - Przygotowanie materiałów konferencyjnych (np. identyfikatorów, certyfikatów),
 - Wymiana istotnych informacji między Organizatorem Konferencji, a jej Uczestnikami,
 - Dokonanie rozliczeń Konferencji i obsługa roszczeń,
 - Obsługa fakturowania i płatności.
- d. Dane osobowe Uczestnika Konferencji podane podczas rejestracji na Konferencję będą przetwarzane również przez Stowarzyszenie w bazie danych HAEi Connect. Pani/Pana dane osobowe będą wykorzystywane do bieżącej komunikacji w celach statutowych Stowarzyszenia oraz w celach informacyjnych (mailing i newsletter).
- 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 Konferencją,
 - 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 Konferencji 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 Konferencji ze względu na brak późniejszej możliwości identyfikacji osoby jest równoznaczne z rezygnacją z udziału w Konferencji. W przypadku wystosowania takiego żądania po Konferencji 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 Konferencji zostanie utrwalony przez Organizatora poprzez stworzenie zapisu audiowizualnego lub/i fotograficznego. Przebieg Konferencji będzie filmowany lub/i fotografowany.
- 5.7. Rejestracja uczestnictwa oraz udział w Konferencji 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 Konferencji wraz z innymi osobami biorącymi udział w Konferencji, 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 Konferencji.

§ 6. Obowiązki i odpowiedzialność Uczestnika

- 6.1. Każdy z Uczestników ma obowiązek noszenia w widocznym miejscu identyfikatora warsztatowego przez cały czas trwania Konferencji i okazywania go na prośbę personelu stanowiącego obsługę Konferencji lub ochrony.
- 6.2. Uczestnicy są zobowiązani przestrzegać regulaminu obiektu, zasady bezpieczeństwa, przepisów BHP i PPOŻ obowiązujących na terenie obiektu, w którym organizowana jest Konferencja oraz do bezwzględnego stosowania się do zaleceń służb porządkowych w tym personelu stanowiącego obsługę Konferencji i ochrony.
- 6.3. Każdy z Uczestników:
 - a. Ma obowiązek podróżowania z wystarczającą ilością leków stosowanych w napadach dziedzicznego obrzęku naczynioruchowego (HAE), celem ich zastosowania w sytuacji wystąpienia napadu choroby.
 - b. Oświadcza, że posiada umiejętność samodzielnej iniekcji dożylniej lub/i podskórnej leków stosowanych w napadach HAE, lub/i towarzyszy mu opiekun posiadający umiejętność samodzielnej iniekcji dożylniej lub/i podskórnej leków stosowanych w napadach HAE, i jest w stanie taką terapię zastosować podczas występującego napadu choroby.
 - c. Ma obowiązek posiadania odpowiedniego ubezpieczenia umożliwiającego dostęp do bezpłatnej publicznej służby zdrowia w sytuacji zagrażającej zdrowiu lub/i życiu, w

szczegółności podczas występującego napadu dziedzicznego obrzęku naczynioruchowego. Posiadanie ubezpieczenia jest obowiązkowym wymogiem podczas podróży i uczestnictwa w Konferencji. Nie ma gwarancji, że szpitale w Krakowie mają pod ręką dostępne leki HAE do leczenia napadu. Ponadto uczestnik akceptuje fakt, że może zostać poproszony o opłacenie kosztów opieki medycznej w nagłych wypadkach lub podczas wizyty w szpitalu.

- d. Ma obowiązek postępowania zgodnie z aktualnymi przepisami dotyczącymi Covid-19.
 - e. Oświadcza, że jest świadomy, iż Organizator w miejscu organizacji Konferencji nie zapewnia dostępności opieki medycznej, ani nie zapewnia leków stosowanych w HAE. Uczestnik zwalnia Organizatora z odpowiedzialności i nie oczekuje, że ten zapewni opiekę medyczną jakiegokolwiek rodzaju (HAE, koronawirus, zwykła grypa itp.), jeśli wystąpią problemy podczas pobytu na Konferencji lub podczas podróży.
- 6.4.** 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.
- 6.5.** Uczestnicy ponoszą pełną odpowiedzialność materialną za dokonane przez siebie zniszczenia.
- 6.6.** Uczestnicy Konferencji we własnym zakresie pokrywają koszty parkingu oraz usług innych niż te przewidziane i wchodzące w skład pakietu konferencyjnego dostarczonego przez Organizatora.
- 6.7.** Organizator nie ponosi odpowiedzialności za rzeczy Uczestników, które mogą zostać zgubione, zniszczone lub skradzione podczas Konferencji.
- 6.8.** 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 Konferencji.
- 6.9.** 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 Konferencji bez zwrotu poniesionych kosztów.

§ 7. Reklamacje

- 7.1.** Wszelkie reklamacje Uczestników Konferencji 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 Konferencji. Po upływie tego terminu reklamacje nie będą rozpatrywane.
- 7.2.** 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

- 8.1.** W przypadku, gdy Konferencja nie odbędzie się z przyczyn zależnych wyłącznie od Organizatora, Organizator niezwłocznie zwróci kwoty wpłacone przez Uczestników na wskazane przez nich konta bankowe.
- 8.2.** W przypadku, gdy Konferencja nie odbędzie się z przyczyn niezależnych od Organizatora, tzw. „siły wyższej”, Uczestnikowi nie przysługuje prawo do odszkodowania lub do zwrotu jakichkolwiek opłat związanych z uczestnictwem w Konferencji, a także kosztów usług dodatkowych zleconych Organizatorowi przez uczestników Konferencji.
- 8.3.** Wszelkie spory mogące wyniknąć z tytułu uczestnictwa w Konferencji będą rozstrzygane przez sąd właściwy dla siedziby Organizatora.
- 8.4.** Wysłanie zgłoszenia rejestracyjnego zamieszczonego na stronie internetowej Konferencji oznacza akceptację postanowień niniejszego Regulaminu, a także przestrzegania przepisów porządkowych oraz wszelkich innych ustaleń dokonanych między Uczestnikiem a Organizatorem.
- 8.5.** W sprawach nieuregulowanych niniejszym Regulaminem zastosowanie mają przepisy Kodeksu Cywilnego.
- 8.6.** Organizator ma prawo zmiany postanowień Regulaminu.

Zmiany wchodzi w życie w terminie 1 dnia od dnia ich zamieszczenia na stronie internetowej <https://piekniepuchne.org/konferencja/vi-narodowa-konferencja-hae/rejestracja/>

- 8.7.** Niniejszy Regulamin wchodzi w życie z dniem jego zamieszczenia na stronie internetowej Konferencji.