

Witamy,

Fundacja *HypoGenek* ma zaszczyt zaprosić na Pierwszy w Polsce Zjazd rodzin z Hypophosphatasią.

Zjazd odbędzie się w Łodzi w dniu 30 września 2023 roku (z możliwością przedłużenia do 1 października 2023 roku) w Hotelu Focus w Łodzi ul. Łąkowa 23/25 (wejście do hotelu od strony parkingu).

W celu prawidłowego zorganizowania zjazdu prosimy o jak najszybsze zgłoszenia chęci udziału poprzez wypełnienie poniższej ankiety zgłoszeniowej, zapoznanie się z Regulaminem i jego podpisanie oraz wpłacenie zaliczki.

Regulamin zjazdu 2023

1. Zjazd odbędzie się dnia 30 września 2023 roku w Hotelu Focus w Łodzi na ul. Łąkowej 23/25. Uczestnicy zjazdu mają zapewniony darmowy parking.
2. Organizatorem Pierwszego w Polsce Zjazdu dla osób z Hypophosphatasią jest Fundacja *HypoGenek*, KRS 0000624376 ul. Piasta 46 m. 34, 93 – 562 Łódź.
3. Uczestnikami zjazdu mogą być osoby chorujące na Hypophosphatasię i ich rodziny.
4. Warunkiem uczestnictwa jest zgłoszenie udziału do dnia 10 września 2023 roku poprzez wypełnienie oraz podpisanie regulaminu oraz ankiety zgłoszeniowej. Podpisane dokumenty prosimy o wysłanie tradycyjną drogą listowną za potwierdzeniem nadania na adres: *Fundacja HypoGenek ul. Piasta 46 m.34, 93-562 Łódź.* Dokument można również wysłać do nas skanem na adres mailowy Fundacji hypogenek@gmail.com, a oryginały dostarczyć w dniu zjazdu. Ankiety muszą zostać dostarczone do Fundacji w wersji papierowej wraz z podpisem w celu rozliczenia projektu.
5. Warunkiem wzięcia udziału jest wpłacenie opłaty za uczestnictwo do dnia 15 września 2023 roku w wysokości 50% - 100 % wartości pełnej kwoty odpowiednio do pkt. 9 Regulaminu - na konto fundacji:

39 1020 3378 0000 1002 0378 5524

W tytule przelewu należy wpisać 'ZJAZD OSÓB Z HPP Nazwisko'. Pozostała kwota musi zostać uregulowana najpóźniej w dniu zjazdu (gotówką).

Zastrzegamy, że zaliczka (50 % kwoty opłaty za uczestnika/rodzinę) jest bezzwrotna w przypadku, gdy Państwo nie dojadą na zjazd. W takiej sytuacji sam pakiet powitalny zostanie do Państwa wysłany. Informujemy, że opłata od uczestnictwa w zjeździe nie obejmuje kosztów noclegowych w hotelu. Jeżeli ktoś wyrazi chęć wsparcia działań Fundacji, może wpłacić znacznie większą kwotę.

6. Po 10 września 2023 r. (do dn. 20 września 2023 r. włącznie) zgłoszenia przyjmujemy tylko telefonicznie pod nr 503985122 w godz. 12-15 od poniedziałku do piątku lub sms w godz.15-18.
7. Opłata za nocleg w pokoju hotelowym jest ponoszona przez uczestników – uczestnicy mają zniżkę na hasło „Fundacja HypoGenek”. Prosimy o zarezerwowanie pokoju jak najszybciej, co umożliwi pracownikom hotelu przydzielenie pokoi na tym samym piętrze co zjazd.
8. Jeżeli zgłosi się grupa osób (minimum 5 rodzin) planujących pozostanie do dnia 1 października 2023 r., zostanie zarezerwowana i opłacona dla nas sala.

9. Cena uczestnictwa w zjeździe wynosi:

- Osoby, które nie będą mogły uczestniczyć, a chciałyby otrzymać pakiet powitalny, proszone są o zgłoszenie takiej informacji drogą mailową / sms. Warunkiem otrzymania zestawu jest wpłata kwoty minimum 30,00 zł na konto fundacji
- 1 osoba – kwota udziału to 100,00 zł
- Rodzina dwuosobowa – 150,00 zł
- Rodzina z 1 dzieckiem (2+1) - 200,00 zł
- Rodzina wielodzietna (2+2 i więcej) – 220,00 zł plus 20,00 zł za każde kolejne dziecko
- Dzieci poniżej 6 roku życia – udział bezpłatny. Warunek: muszą zostać ujęte w ankiecie.

10. Zaproszeni goście (lekarze, i inne osoby prowadzące konferencje) nie ponoszą opłaty za udział w spotkaniu, jednakże jeżeli ktoś chciałby nasze działania wesprzeć, to zapraszamy do wpłat darowizny na cele statutowe Fundacji.

11. Zgodnie z obowiązującym prawem, wszelkie dane uczestników zostaną wykorzystane tylko i wyłącznie w celu organizacji zjazdu i nie zostaną nigdzie opublikowane ani nikomu przekazane.

- Plan zjazdu:

30 września 2023 roku

- Godz. 11:00-12:00 rejestracja uczestników
- Godz. 12:15 przywitanie i oficjalne rozpoczęcie zjazdu
- Szczegółowy plan zjazdu oraz plan na dzień 1 października zostanie przedstawiony w dniu 30 września 2023 r.

13. Zasady uczestnictwa dzieci w warsztatach

1. Odpowiedzialność za dzieci ponoszą rodzice
2. Rodzic przyprawdza dzieci do sali zabaw i pozostawia je pod opieką osoby prowadzącej zajęcia, po zakończeniu zajęć rodzice odbierają dzieci
3. Dzieci w trakcie zajęć nie opuszczają sali, dopiero po skończonych zajęciach i tylko w obecności rodziców
4. Dzieci w trakcie zajęć będą zapoznane z zasadami bezpieczeństwa.

14. Zjazd będzie utrwalony w formie fotografii. Zdjęcia zostaną opublikowane na stronie www.hypogenek.pl oraz w mediach społecznościowych Fundacji.

Brak wniesienia sprzeciwu jest dla nas jednoznaczny z wyrażeniem zgody na publikowanie Państwa wizerunku na stronie Fundacji oraz w mediach społecznościowych. Osoby, które nie wyrażą zgody na opublikowanie swojego wizerunku otrzymają zdjęcia na pamiątkę ze swoją podobizną, zaś na naszych stronach nie zostaną one opublikowane.

Zapoznałam / łem się i akceptuję treść regulaminu

.....

Data i podpis uczestnika zjazdu

Jestem świadomy, iż zjazd będzie utrwalony w formie fotografii i w związku z powyższym **Wyrażam zgodę/nie wyrażam zgody** na opublikowanie mojego wizerunku na stronie Fundacji HypoGenek i w jej mediach społecznościowych

.....

Data i podpis uczestnika zjazdu

Jeżeli ankieta dotyczy rodziny to prosimy, aby druga osoba pełnoletnia uczestnicząca w zjeździe również złożyła podpis i oświadczyła, że jest świadoma, iż zjazd będzie utrwalony w formie fotografii i w związku z powyższym **wyraża / nie wyraża** zgody na opublikowanie wizerunku na stronie Fundacji HypoGenek oraz w mediach społecznościowych Fundacji

.....

Data i podpis uczestnika zjazdu

Jestem świadomy, iż zjazd będzie utrwalony w formie fotografii i w związku z powyższym **wyrażam zgodę / nie wyrażam zgody** na opublikowanie wizerunku moich dzieci na stronie Fundacji HypoGenek oraz w jej mediach społecznościowych

.....

Data i podpis obojgu rodziców dziecka / dzieci

Ankieta zgłoszeniowa

Nazwisko rodziny

Dane kontaktowe

.....
.....
.....

Ile osób dorosłych przyjedzie na zjazd

Ile dzieci przyjedzie na zjazd (proszę podać płeć i wiek - informacje potrzebne w celu organizacji zajęć dla dzieci, oraz czy dziecko ma HPP czy jest tylko nosicielem)

.....
.....
.....
.....
.....

Główne spotkanie będzie mieć miejsce 30 września 2023 roku. Czy zostają Państwo do dnia 1 października 2023 roku by spędzić więcej czasu z innymi uczestnikami ?

Informacja jest nam potrzebna w celu zorientowania się czy mamy rezerwować salę także i na 1 października 2023 roku

.....
.....
.....

Bardzo serdecznie dziękujemy za wypełnienie ankiety i jej odesłanie.

Ja niżej podpisana / podpisany oświadczam, iż w/w informacje są zgodne ze stanem faktycznym i podaję je dobrowolnie w celach organizacyjnych zjazdu.

.....

Podpis uczestnika zjazdu

Serdecznie pozdrawiamy,