

УТВЕРЖДЕНО
Приказом Председателя
Фонда поддержки и помощи
«Редкий случай»
от 15.08.2024 № 4/24-П

ПОЛЬЗОВАТЕЛЬСКОЕ СОГЛАШЕНИЕ

Пользовательское соглашение на использование программы для ЭВМ «Регистр рахитоподобных и других редких заболеваний» представляет собой предложение Фонда поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями «Редкий случай» заключить договор на использование Программы на изложенных ниже условиях настоящего Пользовательского соглашения:

1. ТЕРМИНЫ И ОПРЕДЕЛЕНИЯ

В Пользовательском соглашении и вытекающих или связанным с ним отношениях Сторон применяются следующие термины и определения:

Аккаунт – совокупность данных о Пользователе, предназначенная для идентификации Пользователя в Программе.

Коммерческое использование – выходящее за рамки разрешенного по Пользовательскому соглашению функционального применения использование Программы в целях получения дохода (прибыли). Использование Программы возможно только на безвозмездной основе, без каких-либо выплат за ее использование Пользователю или Фонду.

Контент – материалы, включая текстовые, информационные, фото, видео и прочие материалы, а также прочие объекты авторских и/или смежных прав.

Личный кабинет – персональный раздел Программы, к которому при наличии технической возможности Пользователь получает доступ после прохождения регистрации и (или) авторизации.

Политика в отношении обработки персональных данных – Политика в отношении обработки персональных данных и сведения о реализуемых требованиях к защите персональных данных, размещенная Фондом по адресу в сети Интернет: <http://rarecase.ru/>.

Пользователь – дееспособное физическое лицо, присоединившееся к Пользовательскому соглашению в собственном интересе либо выступающее от имени и в интересах несовершеннолетнего, страдающего рахитоподобными

заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями в соответствии с требованиями законодательства и Пользовательского соглашения.

Пользовательское соглашение – настоящее Пользовательское соглашение на использование Программы.

Правообладатель – владелец исключительных прав на Программу – Благотворительный фонд «БЭЛА. Дети-бабочки» (ОГРН 1117799003794, ИНН 7718002430), что подтверждено свидетельством о регистрации программы для ЭВМ от 19.11.2020 № 2020664955.

Программа – Регистр рахитоподобных и других редких заболеваний – каждый из принадлежащих Правообладателю программных комплексов, объединяющих в своем составе программы для сбора, систематизации и автоматизации, обработки информации, предоставленной Пользователями или его законным представителем, а также все последующие их обновления и модификации, в том числе интегрированные с другими программными проектами.

Программа размещена на сервере, который находится на территории Российской Федерации.

Простая электронная подпись – уникальная последовательность цифр, генерируемая Программой по запросу Пользователя и (или) Фонда и предназначенная для обеспечения подписания документов Пользователем или между Пользователем и Фондом в рамках использования Программы.

Фонд – Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями «Редкий случай» (ОГРН 1247700497956, ИНН 9714054512). Между Фондом и Правообладателем заключен лицензионный договор от 7 августа 2024 г., в соответствии с которым Фонд в праве использовать Программу на правах простой (неисключительной) лицензии, в том числе предоставлять право использования Программы другому лицу, заключая с ним сублицензионный договор.

2. ПРЕДМЕТ ПОЛЬЗОВАТЕЛЬСКОГО СОГЛАШЕНИЯ

2.1. Фонд предоставляет Пользователю неисключительную лицензию на использование Программы в обусловленных Пользовательским соглашением пределах и способами в момент регистрации Пользователя в Личном кабинете.

2.2. Факт регистрации Пользователя в Личном кабинете свидетельствует о полном и безусловном согласии Пользователя с условиями Пользовательского соглашения и считается присоединением к Пользовательскому соглашению, то есть – заключением сублицензионного

договора (далее – Договор).

2.3. Договор предоставляет Пользователю право использования Программы с сохранением за Фондом права выдачи sublicензий другим лицам.

2.4. Программа предоставляет Пользователю функциональные возможности:

- просмотр Контента;
- регистрация и (или) авторизация в Личном кабинете;
- размещение или отображение в Программе любых материалов, включая, но не ограничиваясь такими как: текстовые материалы, сведения и (или) иная информация (данные), документы (сканированные копии документов), фотографии.

2.5. Территория, на которой допускается использование Программы – Российская Федерация.

2.6. Срок предоставления неисключительной (простой) лицензии Пользователю – с момента регистрации Личного кабинета до его удаления Фондом на условиях Пользовательского соглашения.

2.6. Пользуясь Программой, Пользователь соглашается с тем, что:

- он ознакомился с условиями Пользовательского соглашения в полном объеме до начала использования Программой;
- начало использования Пользователем Программой в любой форме означает, что Пользователь принимает все условия Пользовательского соглашения в полном объеме без каких-либо изъятий и ограничений. Использование Программы продукта на иных условиях не допускается.
- если Пользователь не согласен с условиями Пользовательского соглашения или не имеет права на присоединение к нему, Пользователю следует незамедлительно прекратить любое использование Программы. Использование Программы с нарушением (невыполнением) какого-либо из условий Пользовательского соглашения запрещено;
- указанные Пользователем при регистрации (создании Личного кабинета) данные являются достоверными и действительными данными Пользователя;
- использование Программы будет осуществляться Пользователем исключительно для целей, разрешенных Пользовательским соглашением с соблюдением его положений, а равно требований Пользовательского соглашения, применимого права и общепринятой практики.
- Пользователь не будет совершать каких-либо действий, которые вступают в противоречие и (или) препятствуют предоставлению

Программы или работе соответствующего оборудования, сетей, или программного обеспечения, с помощью которых предоставляется Программа;

- использование Пользователем Программы не нарушает имущественных и (или) личных неимущественных прав третьих лиц, а равно запретов и ограничений, установленных применимым правом, включая без ограничения: авторские и смежные права, права на товарные знаки, знаки обслуживания и наименования мест происхождения товаров, права на промышленные образцы, права на использование изображений людей, размещаемый Пользователем Контент не содержит персональные данные третьих лиц, разрешения на обработку и передачу которых предварительно не получено, либо не имея на то иных законных оснований, информации и/или образов, оскорбляющих честь, достоинство и деловую репутацию лиц, а также пропагандирующих насилие, порнографию, наркотики, расовую или национальную вражду, либо иную информацию, распространение либо отображение которой запрещено в соответствии с применимым правом, Пользователем получены все необходимые разрешения от уполномоченных лиц в связи с использованием Контента;
- при совершении действий с использованием кода (простой электронной подписи) Пользователь подтверждает, что является владельцем аккаунта (электронной почты), на который(ую) и с которого(ой) осуществляется отправка кода в целях идентификации Пользователя и дал согласие на использование его электронной почты для осуществления подобных действий;
- Пользовательское соглашение может быть изменено Фондом без какого-либо специального уведомления Пользователя. Новая редакция Пользовательского соглашения вступает в силу с момента ее размещения по адресу в сети Интернет <http://rarecase.ru/>, если иное не предусмотрено новой редакцией Пользовательского соглашения.

2.7. Пользователь вправе пользоваться Программой по ее прямому функциональному назначению исходя из доступных функциональных возможностей Программы на неограниченном числе устройств в соответствии с условиями Пользовательского соглашения. Во избежание сомнений, Пользователь, присоединяясь к Пользовательскому соглашению, соглашается, что, если права и способы использования Программы в явном виде не предоставлены и (или) не разрешены Пользователю, то такие права и способы использования Программы считаются не предоставленными или запрещенными Фондом.

2.8. Пользователь настоящим уведомлен и соглашается с тем, что Фонд может собирать, хранить, обрабатывать и использовать данные и информацию о посещениях, характеристиках и действиях Пользователя в Программе в

целях улучшения использования, адаптации Программы под интересы Пользователя и повышения работоспособности Программы.

2.9. Фонд вправе устанавливать лимиты по объему размещаемого Пользователем Контента, а также вводить иные технические ограничения использования Программного продукта, которые время от времени будут доводиться до сведения Пользователей в форме и способом по выбору Фонда.

2.10. Во всем, что не предусмотрено Пользовательским соглашением в связи с использованием Программного продукта, регламентируется Политикой в отношении обработки персональных данных по адресу в сети Интернет <http://rarecase.ru/>.

3. УСЛОВИЯ ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ СУБЛИЦЕНЗИИ

3.1. Для того чтобы воспользоваться функциональными возможностями Программы, Пользователю необходимо пройти процедуру регистрации и (или) авторизации, в системе Программы, расположенной по адресу в сети Интернет: <https://register.rarecase.ru/registration-main>, в результате которой будет создан уникальный аккаунт Пользователя – Личный кабинет.

3.2. Перечень функциональных возможностей Программы, использование которых требует предварительной регистрации и (или) авторизации, определяется по усмотрению Фонда и может время от времени изменяться.

3.3. Для регистрации и (или) авторизации в Программе, а также для использования отдельных функциональных возможностей Программы Пользователю может потребоваться ввести полученный от Фонда код, содержащий уникальные цифры, и подписать документы простой электронной подписью.

3.4. Пользователь не имеет права передавать свои логин и пароль третьим лицам, несет полную ответственность за их сохранность, самостоятельно выбирая способ их хранения.

3.5. Любые действия, совершенные с использованием логина и пароля Пользователя, считаются совершенными соответствующим Пользователем, за исключением случаев, когда Пользователь в порядке, предусмотренном пунктом 3.6 Пользовательского соглашения, уведомил Фонд о несанкционированном доступе третьих лиц к логину и паролю Пользователя либо их утраты Пользователем.

Пользователь самостоятельно несет ответственность за все действия и их последствия в рамках и (или) в связи с использованием Программы под

его учетной записью, включая случаи передачи Пользователем данных для доступа третьим лицам на любых условиях.

3.6. В случае несанкционированного доступа к логину и паролю либо их утраты или раскрытия третьим лицам Пользователь обязан незамедлительно сообщить об этом в Фонд. В целях безопасности, Пользователь обязан самостоятельно осуществлять безопасное завершение работы под своей учетной записью по окончании каждой сессии работы с Программой. Фонд не отвечает за возможную потерю или порчу данных, а также другие последствия любого характера, которые могут произойти из-за нарушения Пользователем Пользовательского соглашения.

3.7. Фонд вправе в любой момент запросить у Пользователя документы, подтверждающие данные, указанные им при регистрации и в ходе использования Программы. В случае не предоставления Пользователем подтверждающих документов Фонд вправе по своему усмотрению заблокировать либо удалить учетную запись Пользователя и отказать Пользователю в использовании Программы. В случае если данные Пользователя или лица, в интересах которого действует Пользователь на законных основаниях, указанные в предоставленных им документах, не соответствуют данным, указанным при регистрации и (или) в ходе использования Программы, не позволяют идентифицировать Пользователя и (или) лица, в интересах которого действует Пользователь на законных основаниях, Фонд вправе отказать Пользователю в доступе в Личный кабинет и использовании Программы.

3.8. Информация, содержащаяся в Личном кабинете Пользователя, хранится и обрабатывается Фондом в соответствии с условиями Политики в отношении обработки персональных данных.

3.9. Фонд вправе по своему усмотрению заблокировать или удалить Личный кабинет в Программе без объяснения причин Пользователю.

4. ОГРАНИЧЕНИЯ ИСПОЛЬЗОВАНИЯ ПРОГРАММЫ

Пользователь не имеет права самостоятельно или с привлечением третьих лиц:

- вскрывать технологию, эмулировать, создавать новые версии, изменять, декомпилировать, дешифровать и производить иные действия с кодом Программы, имеющие целью нарушение системы защиты Программы от несанкционированного использования, извлечение материалов из баз данных, а также получение информации о реализации алгоритмов, используемых в Программе;
- создавать программные продукты и (или) сервисы с использованием

Программы, а также включаемых в его состав баз данных или извлеченных (извлекаемых) из них материалов;

- извлекать из баз данных, включаемых в состав Программы, любые материалы и (или) информацию и (или) документы и (или) фото- и (или) видеоматериалы третьих лиц, осуществлять их последующее использование в любой форме и любым способом;
- использовать базы данных, входящие в состав Программы, отдельно от таких Программы, а также в пределах, превышающих допустимый лимит использования Программы, предусмотренного Пользовательским соглашением;
- обеспечивать доступ к Программе в коммерческих целях, в том числе путем трансляции из них данных любыми способами, включая использование фреймов и прочих программных методов и способов, обеспечивающих получение данных с Программы и их представление на сайте третьих лиц;
- удалять или любым способом изменять товарные знаки, промышленные образцы и уведомления об авторских и любых иных правах, включенные в Программу;
- во избежание сомнений запрещается копирование, воспроизведение, переработка, распространение, размещение в свободном доступе (опубликование) в сети Интернет, передача, продажа, использование в средствах массовой информации и/или коммерческое использование Программы и материалов, как прямо извлеченных из баз данных, включаемых в состав Программы, так и полученных путем копирования результатов обработки данных с использованием Программы, а также производных от таких материалов продуктов (с дополнениями, сокращениями и любыми другими переработками).

5. ИСПОЛЬЗОВАНИЕ КОНТЕНТА, РАЗМЕЩАЕМОГО ПОЛЬЗОВАТЕЛЕМ

5.1. Принимая условия Пользовательского соглашения Пользователь безвозмездно предоставляет Фонду простую (неисключительную) лицензию на использование Контента (являющегося результатом интеллектуальной деятельности), в том числе Контента, размещенного Пользователем в Личном кабинете на платформах, онлайн-сервисах, веб-сайтах, предназначенных для построения, отражения и организации социальных взаимоотношений, которые Пользователь добавляет (размещает или транслирует) в Программе Фонду.

5.2. Указанная простая (неисключительная) лицензия на использование Контента предоставляется Фонду одновременно с регистрацией Личного кабинета на весь срок действия исключительных прав на объекты авторских и (или) смежных прав, образующих такой Контент, для использования на территории всех стран мира.

5.3. В рамках предоставленной Фонду простой (неисключительной) лицензии Фонд вправе воспроизводить Контент, т.е. совершать изготовление одного или более экземпляров Контента в любой материальной форме, а также их запись в память электронного устройства (право на воспроизведение).

При отсутствии в составе Контента объектов авторских или смежных прав, в соответствии с законодательством по Пользовательскому соглашению Пользователь предоставляет Фонду Контент для использования любым способом, включая возможность осуществлять запись, систематизацию, накопление, хранение, уточнение (обновление, изменение), извлечение, использование, обезличивание, блокирование, передачу (распространение, предоставление третьим лицам для реализации ими действий в интересах Пользователя или лица, интересы которого представляет Пользователь) по единоличному усмотрению Фонда.

5.4. Фонд не обязан проверять Контент, размещенный (в том числе транслируемый) Пользователем, и не обязан осуществлять проверку содержания, подлинности и безопасности этого Контента либо его компонентов, а равно его соответствия требованиям применимого права, и наличия у Пользователя необходимого объема прав на его использование. Пользователь несет ответственность за подлинность и соответствие Контента Пользователя законодательству Российской Федерации.

6. ОБНОВЛЕНИЕ ПРОГРАММЫ

6.1. Периодически Программы может взаимодействовать с программно-аппаратными средствами Фонда для проверки наличия обновлений Программы, каких-либо модификаций Программы, дополнительных модулей к нему.

6.2. Используя Программу, Пользователь соглашается на указанные обновления в автоматическом режиме, то есть без составления какого-либо специального документа, подтверждающего получение и установку соответствующих обновлений. При этом Пользователь утрачивает право использования версии Программы, предшествующей ее обновлению, с момента передачи ему и (или) предоставления доступа к модифицированной и (или) обновленной версии Программы и одновременно получает право использования модифицированной и (или) обновленной версией Программы.

7. PUSH-УВЕДОМЛЕНИЯ

Присоединяясь к Пользовательскому соглашению, Пользователь соглашается получать от Фонда на электронный адрес либо посредством иного подтвержденного канала связи информационные и (или) push-уведомления на нижеследующих условиях:

- Фонд обязуется использовать push-уведомления для информирования Пользователя о важных событиях, происходящих в рамках Программы или в связи с ней, а также о проводимых Фондом акциях, программах (проектах) и (или) новых возможностях (функциях) в Программе;
- Фонд вправе использовать push-уведомления для направления информационных сообщений от Фонда, информационных сообщений от третьих лиц, используя Программу;
- Пользователь вправе отказаться от получения уведомления через предложенные формы обратной связи Программы.

8. ОТВЕТСТВЕННОСТЬ СТОРОН И ПОРЯДОК РАЗРЕШЕНИЯ СПОРОВ

8.1. За невыполнение или ненадлежащее выполнение обязательств по Пользовательскому соглашению и Договору стороны несут имущественную ответственность в соответствии с законодательством Российской Федерации.

8.2. Программа предоставляется на условиях «как есть» (as is). Фонд не предоставляет никаких гарантий в отношении безошибочной и бесперебойной работы Программы или отдельных ее компонентов и (или) функций, соответствия Программы конкретным целям и ожиданиям Пользователя, а также не предоставляет никаких иных гарантий, прямо не указанных Пользовательском соглашении.

8.3. В связи с изложенным в пункте 8.2 Пользовательского соглашения, Пользователю не предоставляются какие-либо гарантии того, что:

- Программа будет соответствовать требованиям Пользователя;
- Программа будет предоставляться непрерывно, быстро, надежно и без ошибок;
- результаты, которые могут быть получены с использованием Программы, будут точными и надежными;
- все ошибки, возникающие при использовании Программы, будут исправлены.

8.4. Фонд вправе:

- без объяснения причин отказать в доступе к Программе всем Пользователям или какому-либо Пользователю на определенный период времени или навсегда;
- удалить любое сообщение (информацию) или Контент, размещенные Пользователем в Программе;

Условия настоящего пункта являются существенными условиями предоставления Программы.

8.5. Пользователь подтверждает, что он использует Программу на свой страх и риск. Фонд не гарантирует, что любая информация, размещенная Пользователем в Программе, будет отвечать критериям достоверности, точности, актуальности.

8.6. Фонд не несет ответственности за какие-либо прямые или косвенные последствия какого-либо использования или невозможности использования Программы и (или) ущерб, причиненный Пользователю и (или) третьим лицам в результате какого-либо использования, неиспользования или невозможности использования Программы или отдельных ее компонентов и (или) функций, в том числе из-за возможных ошибок или сбоев в работе Программы, за исключением случаев, прямо предусмотренных законодательством.

8.7. Ввиду предоставления права использования Программы на безвозмездной основе к отношениям между Фондом и Пользователям не применимы положения законодательства о защите прав потребителей.

8.8. Все возникающие в процессе исполнения Договора, стороны стараются решить путем переговоров. Досудебный порядок реализуется путем направления письменной претензии. Срок ответа на претензию должен составлять не более 30 (тридцати) календарных дней с момента ее получения.

8.9. Все неурегулированные в претензионном порядке споры, разногласия и требования, возникающие из Договора, или в связи с ним, в том числе связанные с его заключением, изменением, исполнением, нарушением, расторжением, прекращением и действительностью, подлежат разрешению по усмотрению истца в суде по месту нахождения ответчика.

9. ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ УСЛОВИЯ

9.1. Вопросы, не урегулированные Пользовательским соглашением, регулируются законодательством Российской Федерации.

9.2. Пользовательское соглашение может быть изменено или отозвано Фондом в одностороннем порядке без предварительного уведомления Пользователя и без выплаты какой-либо компенсации в связи с этим.

9.3. Все юридически значимые сообщения Пользователь направляет в письменном виде по адресу: 127220, г. Москва, вн.тер.г. муниципальный округ Савеловский, ул. Башиловская, д. 10, кв. 128.

9.4. Действующая редакция Пользовательского соглашения размещена на сайте Фонда: <http://rarecase.ru/>.