

Протокол
Отчетно-выборной Конференции
Всероссийского Союза общественных объединений пациентов

Г. Москва, Нарышкинская аллея, д. 5, стр. 2

02 ноября 2021г.

ПРИСУТСТВОВАЛИ:

1.	Булгакова Наталья Анатольевна Пчельникова Полина Игоревна	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская ревматологическая ассоциация «Надежда»
2.	Власов Ян Владимирович Цикорин Игорь Викторович	Общероссийская общественная организация инвалидов - больных рассеянным склерозом
3.	Густова Эльвира Васильевна	Межрегиональная общественная организация инвалидов "Московская диабетическая ассоциация больных сахарным диабетом - "МДА"
4.	Жулёв Юрий Александрович Архипова Надежда Ивановна	Общероссийская благотворительная общественная организация инвалидов «Всероссийское общество гемофилии»
5.	Захарова Екатерина Юрьевна	Всероссийское общество орфанных заболеваний (ВООЗ)
6.	Виталий Евгеньевич Кауричев	Межрегиональной общественной организации нефрологических пациентов «НЕФРО-ЛИГА»
7.	Майоров Александр Юрьевич, Веденяпина Татьяна Михайловна	Общероссийская общественная организация инвалидов «Российская диабетическая Ассоциация»
8.	Захарова Екатерина Юрьевна	Межрегиональная общественная организация «Помощь больным с муковисцидозом»
9.	Боровова Ирина Валерьевна	Ассоциации онкологических пациентов «Здравствуй!»
10.	Шаталова Наталия Викторовна	Межрегиональная общественная благотворительная организация инвалидов «Общество взаимопомощи при болезни Бехтерева»
11.	Терехова Марина Давидовна	Межрегиональная общественная организация «Содействие инвалидам с детства, страдающим болезнью Гоше и их семьям»
12.	Шашурина Татьяна Игоревна	Межрегиональная общественная организация поддержки пациентов с Воспалительными Заболеваниями Кишечника (ВЗК) и Синдромом Короткой Кишки (СКК) "ДОВЕРИЕ"
13.	Мишина Олеся Сергеевна	Межрегиональная благотворительная общественная организация «Общество пациентов с псориазом»

	ОТСУТСТВОВАЛИ:	
1	Герасимова Наталья Львовна	Межрегиональная общественная организация «Ассоциация фондов помощи больным нервно-мышечными заболеваниями «Надежда»
2	Мещерякова Елена Александровна	Региональная общественная организация помощи больным несовершенным остеогенезом "Хрупкие дети"
3	Митина Снежана Александровна	МБОО «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями»
4	Пчелин Игорь Владимирович	Всероссийской общественной организации «Объединение людей, живущих с ВИЧ»
5	Урманчеева Маргарита Алексеевна	Санкт-Петербургская Ассоциация общественных объединений родителей детей-инвалидов ГАООРДИ

НА УЧЁТЕ СОСТОЯТ 18 ОРГАНИЗАЦИЙ, ПРИСУТСТВУЮТ - 13, ОТСУТСТВУЮТ – 5

КВОРУМ ЕСТЬ

Власов Я.В.: предложил избрать Председателем конференции Жулёва Ю.А.

Секретарём конференции Русанович Н.Р.

Ответственность за подсчет голосов возложить на Секретаря Конференции Русанович Н.Р.

ПРИНЯТО ЕДИНОГЛАСНО.

Председателем конференции Жулёвым Ю.А. предложена

ПОВЕСТКА КОНФЕРЕНЦИИ:

1. Отчеты о работе ВСП и обсуждение планов дальнейшего развития Союза
2. Выборы сопредседателей и правления Союза
3. Подготовка к XII Всероссийскому конгрессу пациентов

Повестка конференции ПРИНЯТА ЕДИНОГЛАСНО.

1.

- Слушали Ю.А. Жулёва, Я.В. Власова – отчет о деятельности

Постановили: утвердить отчеты, признать работу удовлетворительной.

Включить в план работ следующие темы:

- добавление нозологий в программу ВЗН
- создание патронажной службы по СМА
- проблема транспортировки пациентов (поручить курировать И.В. Цикорину, А. Бочарову)
- работа с пациентами, страдающими хроническими инвалидизирующими заболеваниями, не входящими в орфанные заболевания (Пчельникова)
- создание дорожной карты развития ВСП (Пчельникова)

- Слушали Ю.А. Жулёва – финансовый отчет за период 2019 – 2021гг

Постановили: принять финансовый отчет за период 2019 – 2021гг

- Слушали А.И. Василевского по результатам ревизии
Постановили: бухгалтерская отчётность осуществляется в соответствие со всеми НПА, признать работу главного бухгалтера О.А. Дмитриевой удовлетворительной, принять отчет ревизора.

2. Выборы сопредседателей и правления

Слушали Т.И. Шашурину

Постановили: Избрать сопредседателями Всероссийского союза пациентов Власова Яна Владимировича, Жулёва Юрия Александровича, Мясникову Ирину Владимировну.

Решение принято ЕДИНОГЛАСНО

Слушали Ю.А. Жулёва

Постановили: Избрать в Правление Всероссийского союза пациентов: Булгакову Наталию Анатольевну, Власова Яна Владимировича, Герасимову Наталью Львовну, Густову Эльвиру Васильевну, Жулёва Юрия Александровича, Захарову Екатерину Юрьевну, Кауричева Виталия Евгеньевича, Майорова Александра Юрьевича, Митину Снежану Александровну, Мишину Олесю Сергеевну, Мещерякову Елену Александровну, Мясникову Ирину Владимировну, Пчелина Игоря Владимировича, Ситало Алексея Вадимовича, Терехову Марину Давидовну, Урманчеву Маргариту Алексеевну, Шашурину Татьяну Игоревну, Боровову Ирину Валерьевну.

Решение принято ЕДИНОГЛАСНО

- Слушали Ю.А. Жулёва

Постановили: Избрать Ревизором Всероссийского союза пациентов Терехову Марину Давидовну

Решение принято ЕДИНОГЛАСНО

3. Подготовка к XII Всероссийскому конгрессу пациентов

Слушали Я.В. Власова

Постановили: одобрить работу по подготовке к Конгрессу, разослать информацию по тренингам 26 – 29 ноября в региональные НКО.

Председатель Конференции



Ю.А. Жулёв

Секретарь Конференции



И.Р. Русанович