

## Протокол №1-2011

III Съезда (Конференции) Общероссийской общественной организации инвалидов - больных рассеянным склерозом

г. Самара

«04» ноября 2011 г.

Всего отделений 43.

Присутствовали: 36 Региональных отделений ООИИ-БРС.

1. Ковтун Ксения Анатольевна (республика Алтай Местная ООИИ-БРС «Феникс» (Региональное отделение).
2. Ковтун Ирина Викторовна (Алтайская краевая ООИИ-БРС «Браском Алтай» (Региональное отделение).
3. Каткова Ольга Петровна (Владимирское региональное отделение ООИИ-БРС).
4. Едигарова Галина Алексеевна (Волгоградское отделение ООИИ-БРС).
5. Фролов Андрей Леонидович (Свердловское региональная ООИИ-БРС «Радуга») .
6. Яницкий Игорь Анатольевич (Забайкальская региональная ООИИ-БРС).
7. Шумихина Лариса Александровна (Региональное отделение ООИИ-БРС Удмуртской республики «Стимул»).
8. Соколова Светлана Викторовна (Иркутское региональное отделение ООИИ-БРС).
9. Чубуков Игорь Викторович (Кировское региональное ООИИ-БРС).
10. Коджаева Ирина Леонидовна (Краснодарская краевая ООИИ-БРС» (Региональное отделение).
11. Рязанов Алексей Николаевич (Курганское региональное отделение ООИИ-БРС).
12. Егорова Светлана Александровна (Региональное отделение ООИИ-БРС республики Марий Эл).
13. Лаврентьева Марина Анатольевна (Региональная ООИИ «Общество больных рассеянным склерозом республики Мордовия» » (Региональное отделение).
14. Матвиевская Ольга Владимировна (Московское ОРС» (Региональное отделение).
15. Дмитриев Виктор Сергеевич (Новгородское региональное отделение ООИИ-БРС).
16. Чаунина Елена Сергеевна (Омское РО ООИИ-БРС).
17. Малышева Ирина Владимировна (Орловское РО ООИИ-БРС).
18. Кичигина Наталья Федоровна (Ростовское региональная благотворительная общественная организация инвалидов «Союз РС» (Региональное отделение).
19. Мукина Людмила Ивановна (Саратовское региональная организация инвалидов ООИИ-БРС» (Региональное отделение).
20. Максимова Елена Леонидовна (РО ООИИ-БРС Сахалинской области «Рассвет»)
21. Петрова Наталья Владимировна (РО ООИИ-БРС Ставропольского края «Феникс»).
22. Голосов Михаил Алексеевич (Тверское РО ООИИ-БРС).
23. Яньшин Сергей Васильевич (Тульское областное отделение ООИИ-БРС).
24. Бежанова Татьяна Ивановна (Ульяновское региональное отделение ООИИ-БРС).

25. Крафт Ирина Васильевна (Региональное отделение ООИИ-БРС республики Хакасия «Оплот»)
26. Васильченко Елена Анатольевна (РО ООИИ-БРС республики Калмыкия «Надежда»)
27. Губко Роман Викторович (РО ООИИ -БРС республики Саха Якутия).
28. Власова Людмила Владимировна (Красноярское краевое РО ООИИ-БРС).
29. Васинская Маргарита Николаевна (Башкортостанское РО ООИИ-БРС).
30. Канева Эльвира Андреевна (РО ООИИ-БРС республики Коми).
31. Горонкова Светлана Викторовна (Самарское РО ООИИ-БРС).
32. Рыхторова Зоя Семеновна (Новосибирская ООИИ-БРС» (Региональное отделение).
33. Васютинский Николай Петрович (Кемеровское РО ООИИ-БРС).
34. Павлова Елена Витальевна (РО ООИИ-БРС Томской области).
35. Артемюк Надежда Ивановна (Санкт-Петербургская ООИИ-БРС (Региональное отделение)/
36. Болдырев Владимир Геннадьевич (Оренбургское региональное отделение).

Присутствовали представители инициативной группы и организаций: Зайцева Надежда Валентиновна (г. Вологда), Филатова Светлана Григорьевна (г. Курск), Цыганенко Елена Валерьевна (г. Чебоксары), Артющенко Наталья Борисовна (г. Калининград), Буд-Гусаим Оксана Анатольевна (г. Ханты-Мансийск), Головин Артем Андреевич (Ленинградская область), Соложенцева Марина Вячеславовна (Московская область), Федотов Владимир Вячеславович (Тамбовская область), Емельянова Марина Нажмудиновна (Рязанская область), Савенкова Наталья Леонидовна (г. Курск), Белкова Наталья Валерьевна (г.Архангельск), Бабушкин Анатолий Валентинович (г. Тюмень), Гайдар Таисия Владимировна (г. Владивосток), Румянцева Елена Александровна (г. Ярославль), Соколов Андрей Юрьевич (г. Нижний Новгород), Сугоняева Алла Владимировна (г. Таганрог). Гавриленко Анна Андреевна (Якутия), Потоцкая Татьяна Анатольевна (г. Челябинск). Всего 18 человек.

**Кворум имеется.**

#### **Повестка обсуждаемых вопросов:**

1. Выбор Председателя и секретаря собрания.
2. Избрание счетной комиссии.
3. Об утверждении повестки дня.
4. О внесении изменений и дополнений в Устав Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.
5. О прекращении полномочий руководящего и контрольно ревизионного органов Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.
6. Выступление Власова Яна Владимировича (г. Самара). Отчет о проделанной работе за 2001-2011 гг.
7. Выступление Бойко Алексея Николаевича (г. Москва) о проделанной за 2007 г. – 2011 г. работе и о проверженности терапии и взаимодействие врача и пациента.

8. Выступление Злобина Павла Юрьевича (Челябинская обл. г.Чебаркуль) о проделанной работе за 2007 г. – 2011 г.
9. Выступление Артемюк Надежды Ивановны (г. С-Петербург) о проделанной работе на 2011 г.
10. Выступление Кичигиной Натальи Федоровны (г. Ростов-на-Дону) о проделанной работе на 2011 г.
11. Выступление Гавриленко Анны Андреевны (г. Владивосток) о проделанной работе на 2011 г.
12. Выступление Стрекнева Андрея Геннадиевича (г. Саратов) о проделанной работе на 2011 г.
13. Выступление Фролова А.Л. (г. Екатеринбург) о проделанной работе на 2011 г.
14. Выступление Шишлянникова Ф.В.(г. Новосибирск) о проделанной работе на 2011 г.
15. Выступление Цикорина И. В. (г. Москва) о проделанной работе на 2011 г.
16. Выступление Ипатов О.Ю. (г. Самара) о проделанной работе информационно-аналитической службы на 2011 г.
17. Выступление Михеевой М.В. (г. Москва) о проделанной работе патронажной службы на 2011 г.
18. Оценка деятельности Правления ОООИ-БРС РФ.
19. Оценка деятельности Президента ОООИ-БРС РФ.
20. Оценка деятельности Вице-президентов ОООИ-БРС РФ.
21. Об избрании руководящего и контрольно ревизионного органов Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.
22. Об избрании Генерального директора Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.
23. О внесении изменений в Единый государственный реестр юридических лиц, в сведения о лице, имеющем право без доверенности действовать от имени Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.
24. Об изменении адреса (местонахождения) Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.
25. Назначение представителя, уполномоченного вести переговоры о государственной регистрации изменений, связанных с внесением изменений в учредительные Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.
26. Принятие резолюции конференции (съезда).

**По первому вопросу:** Выступление Власова Яна Владимировича. Было объявлено открытие Съезда. Было предложено избрать Председателя Съезда Лаврова Олега Владимировича, секретарем собрания Дохнову Евгению Дмитриевну.

**Результат голосования:** «за» - единогласно.

**По второму вопросу:** Выступил Цикорин Игорь Викторович, предложил избрать в счетную комиссию Кичигину Н.Ф., Коджаеву И.Л., Бежанову Т.И.

**Результат голосования:** «за» - единогласно.

**По третьему вопросу:** Об утверждении повестки дня.

**Результат голосования:** «за» - единогласно.

**По четвертому вопросу:** О внесении изменений и дополнений в Устав Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.

**Результат голосования:** «за» - единогласно.

**По пятому вопросу:** О прекращении полномочий руководящего и контрольно-ревизионного органов Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.

**Результат голосования:** «за» - единогласно.

Председатель Конференции Лавров О.В предоставил слово Власову Я.В.

**По шестому вопросу выступил** Власов Ян Владимирович с отчетом о проделанной работе за 2001-2011 гг.

Прошло 10 лет. Мы выросли в большую организация. Организация занимается проблемой РС и все, что связано с этой проблемой. Основная наша задача – защита Конституционных прав больных РС, имеющих право жить в комфортных условиях. Если посмотреть, как развивалась наша организация, то мы увидим, что она развивалась этапами.

Работа в развитии организации не прекращается по настоящее время.

Создали институт УОЭ, развивается кадровая работа, нами многое было достигнуто.

За это время у нас прошло много важных периодов. Было потрачено много усилий для создания структур.

В начале работа начиналась с уже имеющимися организациями. Но тут мы сталкивались с определенными трудностями. Чем влиятельнее была организация, тем меньше она хотела работать с нами. Сейчас 47 отделений входит в ООИ-БРС, а начинали с 15.

Организация работает с пациентами, властными структурами. Мы занимаемся вопросами: актуализация проблемы интеграции больных РС, возрождение системы народного контроля, создание новых структур мед. помощи, развитие кадрового потенциала, развитие конкуренции на фарм. рынке.

Структуры: Вице президенты, руководители организаций, заместители руководителя МЭС, специалисты..

Институт УОЭ. На сегодняшний день имеется 75 рег.экспертов.

Создана патронажная служба.

В 2008 г. возникла ситуация, когда препарат не приходил во время в регионы. Остатками складировался на складе. Чтобы контролировать эту логистику, понадобились УОЭ

Была еще одна проблема. Мы сталкиваемся с тем, что препарат попадает на рынок. До 5% людей продают препараты свои или своих детей. Понадобилось фиксировать и эту проблему, для этого были приняты на работу патронажные сестры. Существует система общего контроля.

Члены организации уже выросли из потребителей. Это задача региональных отделений. В 25 научных изданий участвовали члены наших организация, методические пособия,

публикации в СМИ (более 1000). Мы поддерживаем сайт Совета по делам инвалидов при Голиковой.

50 проектов конкурсов социальной рекламы. Региональные организации стали писать самостоятельно гранты и достаточно успешно. Проведено 68 конференция, 84 переговорных площадок, 345 общественных слушаний, 23 пресс-конференции, 470 круглых столов.

Организация многосекторная. Приходится работать и с органами власти и с бизнесом.

Проведена оптимизация законодательства. Мы ведем работу по изменению законодательства. Изменить законодательство не просто, но это не значит, что это не возможно.

Была принята программа 7 нозологий. В результате работы с Минфином, МЭРТ и ГосДумой – Президентом было принято политическое решение. Строка в бюджете. Но каждый год приходилось отстаивать эту строку, т.к. она не защищена. Почему только семь нозологий? Ведь Конституция РФ предусматривала общее бесплатное решение. Пока наконец Президент РФ утвердил данную строку и положения в ней, как постоянную.

Мы подошли к созданию закона «О государственных гарантиях для лиц, страдающих тяжелыми заболеваниями». Ежегодно на препараты ПИТРС выделяется 8 миллиардов рублей.

Мы вышли на заседание общественного Совета: организация имеет право на государственную поддержку. После утверждения поправок в закон: больной РС будет защищен федеральным законом.

Закон №61 «Об обращении лекарственных средств». Внесли 38 поправок. Мы подавали как организация самостоятельно, вместе с партией Единая Россия. Ни одна поправка принята не была. Пришли к проблеме биоаналогов, клиническим исследованиям и клиническим испытаниям. Мне предложили возглавить комиссию при Минздраве по клиническим исследованиям биоаналогов. После 7 ноября поправки будут выложены на сайте в Думе о взаимозаменяемых лекарствах.

Относительно общей тенденции, можно сказать, что для нашей истории необычно, чтобы пациент был поставлен в центр Закона.

Часть РС становится неотъемлемой частью Закона, постоянным государственным гарантированием.

Работаем Госдуме, МЗСР РФ.

В 2009 г. возникла проблема интерферон бета 1-б, сейчас интерферон бета 1-а, с Синновексом, глатирамера ацетатом. Мы являемся участниками всех ситуаций, что позволяет держать систему под контролем. Контролируем ситуацию по аукциону. Ждем ситуацию по глатирамера ацетату.

Ключевые проблемы в 2011 г. – отсутствие закона о биоаналогах, отсутствие правового механизма регистрации ЛС в РФ, отсутствие системы контроля качества ЛС с медицинскими стандартами. Недостаточность привлечения пациентского и экспертного совета к разработке законопроектов.

Источники финансирования: гранты, ресурсы общественных служб, международные пациентские сообщества, спонсоры, но нет государственной поддержки. Может быть в этом году мы сможем предпринять что-нибудь. Необходимо приближаться к органам власти. Будут другие возможности участвовать в международной политике.

Председатель конференции Лавров О.В. предоставил слово Бойко Алексею Николаевичу – вице-президенту по медико-социальной реабилитации.

**По седьмому вопросу выступил Бойко А.Н.** с докладом о приверженности терапии и взаимодействие врача и пациента.

Желаю Вашей организации достичь оптимального результата. Надеемся к существованию партнерства и взаимодействия.

Приверженность терапии и взаимодействие врача и пациента. В настоящее время наблюдается приверженность к терапии. Последствие низкой приверженности приводят к плохим последствиям лечения, необоснованный отказ пациента от лечения, высокие затратные последствия здравоохранения. На приверженность пациента РС влияет из-за псевдо неэффективности, из-за хорошего самочувствия, под давлением родственников. НЕ понимая эффективность лечения, более 30% прекращают принимать препарат. Если происходит перерыв, лекарство уже не действует. Возрастает приверженность. Нет адекватных методов оценки. Нет методов при низкой приверженности.

Факторы влияющие на приверженность многочисленны: родственники пациентов приносят очень много вреда, стремящегося излечит своего члена семьи без консультации специалиста, особенности учреждения, правильный клинический подход врача, характеристики препарата, особенности клинических проявлений заболевания. Что мешает диалогу врача и пациента? Врач не видит за болезнью человека. Чрезмерная специализация врачей, снижение авторитета медицины, завышенные ожидания пациента, врачи плохо относятся к своему здоровью и своему виду. Только 20% обращаются к врачу сразу. Коммерциализация медицины, недостаточный уровень психологической подготовки, отсутствие четкой правовой регламентации.

Председатель конференции Лавров О.В. предоставил слово Злобину Павлу Юрьевичу вице-президенту по международным отношениям.

**По восьмому вопросу выступил Злобин Павел Юрьевич** о проделанной работе за 2007 г. -2011 г.

В 2007 г. я был избран президентом по международным отношениям и в данной должности нахожусь. Хочу рассказать об основных достижениях. Основные события – вступление ООИ-БРС в международную ассоциацию и с 2006 г. мы являемся постоянными участниками на международной арене в Европарламенте. Приняты в международную ассоциацию РС. Отдел международных отношений занимается любыми отношениями, возникающими между ООИ-БРС и внешним миром: участвуем в мероприятиях, оформляем письма поддержки, участвуем в конкурсах, семинарах, проектах. Подали заявление ООИ-БРС на получение консультационного статуса Социально-Экономического Совета НКО. Наша заявка была принята, надеюсь, что скоро мы станем членами Совета Объединенных Наций.

Председатель конференции Лавров О.В. предоставил слово Артемюк Н.И.

**По девятому вопросу выступила вице-президент по Северо-Западному Федеральному округу Артемюк Надежды Ивановны** о проделанной работе на 2011 г.

Входит 11 субъектов входит в Северо-Западный Федеральный округ. В 2000 г. по Северо-Западному Федеральному округу было зарегистрировано только 2 организации, сейчас их восемь. Основная наша задача и цель – задача ООИИ-БРС, защита прав пациентов. Мы принимаем участие в работе Законодательного собрания при принятии вопроса о бюджете в том числе. Я говорю о деятельности С-Петербургской организации за последний год. Выиграли грант с компаниями Интел и Ростелеком. Задача - Открытие классов по обучению и дача рабочих мест. Открытие реабилитационного центра. Открыто 5 новых Общественных организаций. Только в Коми нет специалистов, поэтому невозможно зарегистрировать организацию. Ведется работа со СМИ, Росздравнадзором, законодательной и исполнительной властью. Проблемы имеются. Качество медицинских услуг не на том уровне, на котором бы хотелось. Нет достаточных специалистов. Больные просят создать постоянно действующую юридическую службу. Центр «Социальная механика» нас постоянно выручали. надеюсь на длительное сотрудничество.

Председатель конференции Лавров О.В. – Деятельность С-З округа за последнее время активизировалось. Качество работы возросла.

Председатель конференции Лавров О.В. предоставил слово Кичигиной Н.Ф.

**По десятому вопросу выступила вице-президента по Южному-Федеральному округу Кичигина Наталья Федоровна.**

Проблемой на Северном Кавказе стали заниматься только с 2008 г., проблема была в запущенном состоянии, только после введения программы 7 нозологий. Сейчас все изменилось. Лечение людям оказывается. Когда начали работать, я практически была одна, сейчас мне помогают опытные люди, сейчас они уполномоченные общественные эксперты, являющиеся сейчас председателями общественных организаций. Наблюдается множество положительных достижений.

Решены вопросы с госпитализацией больных, большое количество РС стало получать МРТ бесплатно, лекарства привозят на дом больным РС со склада. Главные достижения: заключение регламента взаимодействия Региональной организации с центром восстановительной медицины, грант «Обучение социальных помощников». Таганрогская организация получила грант «Теплые руки», содействует больным в регистрации индивидуального предпринимательства. Краснодар установлено сотрудничество с главным неврологом. Борьбы с отменой ПИТРС. Волгоград – явился инициатором совместной конференции УОЭ и неврологов. Калмыкия – разработка списка с неврологом. Нерешенные проблемы: чередование препаратов и множественная смена, приостановление лечения РС при непереносимости заболевания, несоблюдение стандартов лечения, разрыв между принимаемым лекарством, трудности с выпиской рецептов. Вывод – у нас очень сплоченная команда.

Председатель конференции Лавров О.В. – ЮФО самый передовой регион, есть на кого равняться.

Председатель конференции Лавров О.В. предоставил слово Гавриленко А.А.

**По одиннадцатому вопросу выступила Гавриленко Анна Андреевна** – вице-президента по Дальневосточному Федеральному округу о проделанной работе на 2011 г. Были освещены вопросы о работе регионов Дальневосточного Федерального округа: Калмыкия, республика Саха, Чукотского автономного округа, Магаданская область. Нет УОЭ только в Биробиджане. Главная сложность – большая территория, разница во времени, миграция населения, дефицит квалифицированных медицинских кадров. В Приморском крае 90 врачей на 2 миллиона.

Председатель конференции Лавров О.В. предоставил слово Стрекневу А.Г. вице-президента по Приволжскому Федеральному округу

**По двенадцатому вопросу выступил Стрекнев Андрей Геннадиевич** о проделанной работе на 2011 г.

Пензенская организация, Чебоксары очень тяжело расшевелить, тяжело работать с гос. властью. Много национальных образований, есть свои национальные особенности, сложно работать, но что можем, то делаем

Председатель конференции Лавров О.В. предоставил слово Фролову А.Л.

**По тринадцатому вопросу выступил Фролов Андрей Леонидович** - Вице-президент во Уральском Федеральном округе о проделанной работе на 2011 г. Выступил с докладом об организации деятельности УОЭ в УрФО, о тесном сотрудничестве с другими НКО и органами власти. Были достигнуты больше достижения с изменением листа ожидания. Количество больных уменьшилось. В обществе 6 организаций. В округе 3 организации.

Председатель конференции Лавров О.В. предоставил слово Шишлянникову Ф.В. , возглавляющему институт УОЭ с прошлого года и Вице-президенту СФО.

**По четырнадцатому вопросу выступил Шишлянников Федор Владимирович** – Вице-президент по Сибирскому Федеральному округу о проделанной работе на 2011 г. Доклад посвящен развитию СФО в целом. 6524 человек - больных РС в округе. Большой показатель в Новосибирской области: на 100 тысяч чел. – 34 чел. больных РС. Меньше всего в Алтайском крае. Есть регионы, где больные РС не могут рассчитывать на лекарственное обеспечение, но ситуация меняется. Открыт в Забайкалье центр РС. Решаются очень важные социальные вопросы. Расширилась структура УОЭ. Установлены перспективы развития: вовлечение больных РС в деятельности организации, улучшение взаимодействия с врачами, другие. Самый лучший - это Южный и Сибирский Федеральный округ, затем идет Центральный Федеральный округ. Необходимые направления: создание общего правового поля, взаимодействие с другими организациями, создание образа и идеологии ООИБРС и УОЭ новых условиях округа.

*Вопрос:* где взять стандарты по реабилитационным центрам?

*Шишлянников Ф.В.:* «Подайте заявку через своих УОЭ, мы переиздадим стандарты».

Председатель конференции Лавров О.В. предоставил слово Цикорину И.В.

**По пятнадцатому вопросу выступил Цикорин Игорь Викторович** Вице-президент по Центральному Федеральному округу о проделанной работе на 2011 г..

18 регионов в округе. Процент заболеваемости вырос за последнее время. Возросло получение больными ПИТРС. ИУОЭ представлен в 15 регионах. Основные вопросы: частая смена препаратов, решение – изменение законодательной базы. Недостойность информации центров, решение – наполнение информационным ресурсом, необходима работа НКО на местах. Проблема с прохождением МСЭК. Положительные результаты: 13 представителей в Росздравнадзоре, раньше было только двое. Используем переговорные площадки (Тверь). Воронежская область работает с православной церковью. Занимаются вопросом по безбарьерной среде. Большие достижения работе в Тамбовской области. Основные наши направления - решение всеобщей задачи.

Вопрос: «Что финансируется из регионального бюджета?»

Ответ: «Закупка лекарственных препаратов. 1/3 производится за счет регионального бюджета».

Председатель конференции Лавров О.В. предоставил слово директору информационно – аналитической службы Ипатову О.Ю.

**По шестнадцатому вопросу выступил Ипатов Олег Юрьевич** с докладом о единой системе информационного пространства.

С целью уменьшения существующего разрыва в доступе и использовании цифровых технологий мы проводим политику развития и обучения людей, втянутых в орбиту заболевания – создана система и сервис, как единое информационное пространство, которое предлагает уникальные возможности. Были поставлены задачи: создание и развитие тематического информационного поля. Регламентирование и техническое обеспечение коммуникации и обучение. Сбор, систематизация, хранение и предоставление сотрудникам информации. Участие в поиске и привлечении внешних партнеров, грантовый фандрайзинг.

Мы построили систему, включающую 15 модулей: основной сайт, форум, англоязычный сайт, файлообменная сеть, торрент-трекер и пр.. Каждый УОЭ, патронажная сестра, НКО, имеют региональные страницы, на которые поставляется информация. Создана социальная сеть больных РС, включающая около 20.000 зарегистрированных пользователей.

Председатель конференции Лавров О.В. предоставил слово директору патронажной службы Михеевой М.В.

**По семнадцатому вопросу выступила Михеева Маргарита Витальевна** о результатах работы патронажной службы на 2011 г.

Патронажная служба была создана в 2007 г. Она достаточно молода. С 2006 по 2008 г. увеличились расходы на терапию. Существенным моментом – наличие остатка лекарственных средств. Патронажные сестры патронируя пациента, вносят плодотворный вклад и для администраторов здравоохранения. Следят за правильным приемом пациента препарата, исключают возможность наличия перерыва в приеме. Фармацевтические компании заинтересованы, чтобы каждая упаковка дошла до каждого пациента. Трудности с ведением регистра и листы ожидания привели в необходимости создать институт патронажных сестер. Сформировано социальное партнерство. Патронажная служба - это звено связи между пациентом и общественной организации, врачом и

фармкомпанией. Задача – повысить эффективность затраты средств. Терапии не хватает на время лечения на месяц. Служба патронажной помощи – это помощь пациенту, забота о комфортной терапии, это создание помощников врачам. Возможность сделать бизнес ответственным, прозрачность в расходовании бюджетных средств.

*Вопрос: г. Тамбов: «К кому относится патронажная сестра?»*

*Ответ: «Патронажные службы подчиняются координаторам и дирекции, в частности мне».*

*Вопрос: «О субординации?»*

*Ответ: «Есть департамент патронажных медсестер, есть департамент УОЭ. Медсестра «по-горизонтали» никому не подчиняется».*

*Вопрос: г. Ижевск: «В планах есть патронажные сестры по Ронбеталу?»*

*Ответ Лавров О.В., Михеева М.В.: «Они отказались от наших услуг. Позиция крайне тяжелая».*

*Председатель Конференции Лавров О.В.: «Мы выполнили все задачи, которые ставили себе. Смогли развиваться в существующей непростой ситуации. Существует проблема трудоустройства и обучения. Основа нашей организации – это общества. Они оформлены и зарегистрированы. У нас работает система УОЭ. Да они разные, сильные и слабые, но отсюда наши задачи. У нас есть патронажная служба. Развиваются информационные технологии. Цель нашей работы получение финансирования из органов власти».*

Председатель конференции Лавров О.В. предлагаю определить деятельность Правления Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом удовлетворительной.

**По восемнадцатому вопросу** определили деятельность Правления Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом удовлетворительной.

**Результат голосования: «за» - 34 чел. Воздержался – один.**

Председатель конференции Лавров О.В. предлагаю определить деятельность Президента Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом удовлетворительной.

**По девятнадцатому вопросу** определили деятельность Президента Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом удовлетворительной.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

**По двадцатому вопросу:** Председатель конференции Лавров О.В.: предлагаю оценить деятельность Вице-президентов на 2011 г.:

Цикорина Игоря Викторовича – Вице-президента по ЦФО,  
Гавриленко Анны Андреевны – Вице-президента по ДФО,  
Фролова Андрея Леонидовича – Вице-президента по УрФО,  
Артемюк Надежды Ивановны – Вице-президента по СЗФО,

Стрекнева Андрея Геннадиевича - Вице-президента по ПФО,  
Кичигиной Натальи Федоровны – Вице-президента по ЮФО и СКФО,  
Бойко Алексея Николаевича – Вице-президента по медико-социальной реабилитации,  
Злобина Павла Юрьевича Вице-президента по международным отношениям–  
удовлетворительной.  
Определили деятельность Цикорина Игоря Викторовича – Вице-президента по ЦФО,  
Гавриленко Анны Андреевны– Вице-президента по ДФО,  
Фролова Андрея Леонидовича – Вице-президента по УрФО,  
Артемюк Надежды Ивановны - Вице-президента по СЗФО,  
Стрекнева Андрея Геннадиевича - Вице-президента по ПФО,  
Кичигиной Натальи Федоровны – Вице-президента по ЮФО и СКФО,  
Бойко Алексея Николаевича – Вице-президента по медико-социальной реабилитации,  
Злобина Павла Юрьевича Вице-президента по международным отношениям–  
удовлетворительной.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

**По двадцать первому вопросу.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать Президентом  
Общероссийской общественной организации инвалидов – больных рассеянным склерозом  
ОООИ-БРС Власова Я.В.

Постановили избрать Президентом Общероссийской общественной организации  
инвалидов – больных рассеянным склерозом Власова Яна Владимировича.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать вице-президентом по ЦФО –  
Цикорина Игоря Викторовича

Постановили избрать вице-президентом по ЦФО – Цикорина Игоря Викторовича.

**Результат голосования: «за» - 34. Воздержался – один.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать вице-президентом по ДФО -  
Гавриленко Анну Андреевну.

Постановили избрать вице-президентом по ДФО - Гавриленко Анну Андреевну.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать вице-президентом по УрФО  
– Фролова Андрея Леонидовича.

Постановили избрать вице-президентом по УрФО – Фролова Андрея Леонидовича.

**Результат голосования: «за» 33. Воздержались – двое.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать вице-президентом по  
ПФО – Бежанову Татьяну Ивановну.

Постановили избрать вице-президентом по ПФО – Бежанову Татьяну Ивановну.

**Результат голосования: «за» - 34. Воздержался – один.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать вице-президентом по СЗФО – Артемюк Надежду Ивановну.

Постановили избрать вице-президентом по СЗФО – Артемюк Надежду Ивановну.

**Результат голосования: «за» 31. Воздержались – трое, против - один.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать вице-президентом по СЗФО - Шишлянникова Федора Владимировича.

Постановили избрать вице-президентом по СЗФО Шишлянникова Федора Владимировича.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать вице-президентом по ЮФО и СКФО Кичигину Наталью Федоровну.

Постановили избрать вице-президентом по ЮФО и СКФО Кичигину Наталью Федоровну.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать первым Вице-президентом: Кичигину Наталью Федоровну.

Постановили избрать первого Вице-президента: Кичигину Наталью Федоровну.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать Вице-президентом по медико-социальной реабилитации – Бойко Алексея Николаевича.

Постановили избрать Вице-президентом по медико-социальной реабилитации – Бойко Алексея Николаевича

**Результат голосования: «за» единогласно.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать Вице-президентом по международным отношениям – Злобина Павла Юрьевича.

Постановили избрать Вице-президентом по международным отношениям – Злобина Павла Юрьевича.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

Председатель конференции Лавров О.В.: предлагаю заслушать отчет Председателя ревизионной комиссии Бабичевой Натальи Николаевны за истекший период.

Бабичева оглашает отчет ревизионной комиссии.

Председатель конференции Лавров О.В.: Предлагаю избрать в ревизионную комиссию Цикорина Игоря Викторовича, Матвиевскую Ольгу Владимировну и Бабичеву Наталью Николаевну.

**Результат голосования: за единогласно.**

Власов Ян Владимирович: Прошу Генерального директора отчитаться за проделанную работу.

Отчет Лаврова О.В.: С февраля 2009 г. мне были поставлены задачи: сколько у нас региональных отделений. На настоящий момент мы подвели итог, сколько у нас организаций. Бельтюкову А.Ф. заменил Федор Шишлянников. На сегодняшний день деятельность УОЭ отличается от ранней деятельности. Мой личный вклад в информационно-аналитическую службу. Мы создали и запускаем проект, под названием «Служба персонала». Потратили множество сил на привлечение финансирования из бюджета.

Гавриленко: Мы видим работу вице-президентов – это и есть работа директора. Она нас устраивает. Работа директора хорошая.

Власов: Какие цели в работе директора. Довести до конца по юридическому оформлению нашей организации. Мы должны быть четко структурированы, чтобы быть защищенными от любых проверки. Сейчас меняются источники финансирования нашей деятельности. Мы будем изучать систему фандрайзинга, привлекать федеральный и региональный бюджеты. УОЭ – должны стать в ближайшие пять лет лидерами общественного движения. Интеграция наших экспертов в региональную власть. Патронажную службу нужно сохранить. Информационную службу развивать. Это самая большая точка развития. Развивать службу персонала. Юридическая служба уже начала работать. Предполагаем её дальше развивать.

*Вопрос (г. Таганрог)* Мы писали проекты недавно по безбарьерной среде. Какой результат? Ответ: Писали за три дня, потому что генеральный директор получил информацию за 4. Пока денег нет. Вопрос еще не принят.

#### **По двадцать второму вопросу.**

Власов Я.В.: Прошу выбрать кандидатуру Генерального директора ОООИ-БРС. Предлагаю выбрать Генеральным директором ОООИ-БРС Лаврова Олега Владимировича.

Постановили избрать Генеральным директором ОООИ-БРС Лаврова Олега Владимировича.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

#### **По двадцать третьему вопросу.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Прошу принять решение о внесении изменений в Единый государственный реестр юридических лиц, в сведения о лице, имеющим право без доверенности действовать от имени Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.

Постановили: Принять решение о внесении изменений в Единый государственный реестр юридических лиц, в сведения о лице, имеющим право без доверенности действовать от имени Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

#### **По двадцать четвертому вопросу.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Прошу принять решение об изменении адреса (местонахождения) Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.

Постановили: принять решение об изменении адреса (местонахождения) Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

**По двадцать пятому вопросу.**

Председатель конференции Лавров О.В.: Прошу принять решение и назначить представителя, уполномоченного вести переговоры о государственной регистрации изменений, связанных с внесением изменений в учредительные Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом.

Постановили: принять решение и назначить представителя, уполномоченного вести переговоры о государственной регистрации изменений, связанных с внесением изменений в учредительные Общероссийской общественной организации инвалидов-больных рассеянным склерозом Власова Яна Владимировича.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

**По двадцать шестому вопросу.**

Лавров О.В. Принятие резолюции съезда.

Власов Я.В. оглашает резолюцию съезда. Предложения по резолюции. В течение двух недель прислать предложения по резолюции. Эту резолюцию ждут в Минздраве РФ.

**Результат голосования: «за» единогласно.**

Председатель конференции Лавров О.В. прошу считать конференцию оконченной.

| <b>ФИО</b>     | <b>регион</b>                                   | <b>подпись</b> |
|----------------|---|----------------|
| Ковтун К.А.    | Респ.Алтай Региональное отделение ООИ-БРС       |                |
| Ковтун И.В.    | Алтайский край Региональное отделение ООИ-БРС   |                |
| Каткова О.П.   | Владимирское региональное отделение             |                |
| Едигарова Г.А. | Волгоградское областное отделение               |                |
| Бежанова Т.И.  | Ульяновское РО ООИ-БРС                          |                |
| Фролов А.Л.    | Свердловское региональное отделение             |                |
| Яницкий И.А.   | Забайкальское региональное отделение            |                |
| Шумихина Л.А.  | Региональное отделение по Удмуртской Республике |                |
| Соколова С.В.  | Иркутское региональное отделение                |                |
| Чубуков И.В.   | Кировское областное отделение                   |                |
| Коджаева И.Л.  | Краснодарское краевое отделение                 |                |

|                               |  |  |
|-------------------------------|--|--|
| Резанов А.Н.                  | Курганское региональное отделение            |  |
| Васинская М.Н.                | Башкортостанское РО ОООИ-БРС                 |  |
| Егорова С.А.                  | Региональное отделение Республики Марий Эл   |  |
| Лаврентьева М.А.              | Региональное отделение Республики Мордовия   |  |
| Матвиевская О.В.              | Московское региональное отделение            |  |
| Дмитриев В.С.                 | Новгородское региональное отделение          |  |
| Чаунина Е.С.                  | Омское региональное отделение                |  |
| Малышева И.В.                 | Орловское областное отделение                |  |
| Канева Э.А.                   | РО ОООИ-БРС респ.Коми                        |  |
| Кичигина Н.Ф.                 | Ростовское региональное отделение            |  |
| Мукина Л.И.                   | Саратовское областное отделение              |  |
| Максимова Е.Л.                | Региональное отделение в Сахалинской области |  |
| Петрова Н.В.                  | Ставропольское краевое отделение             |  |
| Горонкова С.В.                | Самарское РО ОООИ-БРС                        |  |
| Голосов М.А.                  | Тверское региональное отделение              |  |
| Яньшин С.В.                   | Тульское региональное отделение              |  |
| Бежанова Т.И.                 | Ульяновское региональное отделение           |  |
| Крафт И.В.                    | Отделение в Республике Хакасия               |  |
| Васильченко Е.А.              | Отделение в Республике Калмыкия              |  |
| Губко Р.В.                    | Отделение в Республике Саха                  |  |
| Рыхторова З.С.                | Новосибирское РО ОООИ-БРС                    |  |
| Власова Л.В.                  | Красноярское региональное отделение          |  |
| Васютинский Н.П.              | Кемеровское РО ОООИ-БРС                      |  |
| Павлова Е.В.                  | РО ОООИ-БРС Томской области                  |  |
| Артемюк.Н. И.                 | Санкт-Петербургское РО ОООИБРС               |  |
| Болдырев Владимир Геннадьевич | Оренбургское региональное отделение          |  |

Председатель Конференции

\_\_\_\_\_ О.В. Лавров

Секретарь

\_\_\_\_\_ Е.Д. Дохнова