

ПРОТОКОЛ 6/2024

Очередной ежегодной Конференции членов МБОО «Хантер-синдром»

Дата проведения: «11» сентября 2024 года

Место проведения:

117628, г. Москва, ул. Грина, д.28, кв.26

Присутствуют:

Члены МБОО «Хантер-синдром» в количестве 47 человек: Абрамян Н.Г., Анваров Т.З., Аниськина В.В., Басанова А.Г., Березовская Ж.Н., Богорубова Е.С., Бычкова Т.А., Вельмисова А.С., Галимова К.А., Гертман Т.А., Голишевская Н.В., Горчакова С.А., Гришина К.А., Дьяков П.Л., Евдокимова А.А., Зотова Т.В., Ильиных Ю.В., Когай Б.И., Копытин Р.В., Копытина Н.А., Кострюкова О.С., Куропатка В.А., Куропатка Г.Ю., Леонова О.В., Лойко А.А., Лышова Д.С., Мартынова Т.В., Мартынюк Е.В., Матвеев В. А., Матвеева А.Л., Мещерякова В.С., Моисеева Е.В., Мустафаева О.А., Никитина А.Э., Редель Л.В., Романова С.А., Руднева А.В., Сидорова Т.Г., Смирнов А.С., Смирнова С.М., Тараканова Е.С., Туктубаева Г.З., Чернявская Т.Е., Шугаева Н.В., Яковенко Г.С., Яковенко К.П., Разоренова Л.В.

Кворум имеется, заседание правомочно.

Председательствующий – Горчакова С.А.

Секретарь заседания – Моисеева Е.В.

Повестка дня:

1. Избрание на новый срок Правления МБОО «Хантер-синдром» в соответствии с пунктом 4.4 Устава.
2. Избрание на новый срок Ревизионной комиссии МБОО «Хантер-синдром» в соответствии с пунктом 4.8 Устава.
3. Избрание на новый срок Президента МБОО «Хантер-синдром» в соответствии с п.4.3 Устава.
4. Утверждение основных направлений деятельности МБОО «Хантер-синдром» на 2024-2027 годы.

Рассмотрение вопросов повестки дня:

По первому вопросу слушали:

Мустафаеву О.А., члена МБОО «Хантер-синдром», которая предложила переизбрать на новый срок действующее Правление МБОО «Хантер-синдром» в следующем составе:

1. Горчакова С.А.
2. Шугаева Н.В.
3. Аниськина В.В.

Постановили:

Переизбрать на новый срок действующее Правление МБОО «Хантер-синдром» в следующем составе:

1. Горчакова С.А.
2. Шугаева Н.В.
3. Аниськина В.В.

Результат голосования: «за» единогласно.

По второму вопросу слушали:

Бычкову Т.А., члена МБОО «Хантер-синдром», которая предложила переизбрать на новый срок Ревизионную комиссию МБОО «Хантер-синдром» в следующем составе:

1. Когай Б.И.
2. Рыбакова О.Д.
3. Мустафаева О.А.

Постановили:

Переизбрать на новый срок Ревизионную комиссию МБОО «Хантер-синдром» в следующем составе:

1. Когай Б.И.
2. Рыбакова О.Д.
3. Мустафаева О.А.

Результат голосования: «за» единогласно.

По третьему вопросу слушали:

Шугаеву Н.Н., которая предложила переизбрать на новый срок Президентом МБОО «Хантер-синдром» Горчакову Снежану Александровну на 2024-2027 годы.

Постановили:

Переизбрать на новый срок Президентом МБОО «Хантер-синдром» Горчакову Снежану Александровну на 2024-2027 годы (в соответствии с Уставом организации с 12 сентября 2024 года по 11 сентября 2027 года.).

Результат голосования: «за» единогласно.

По четвертому вопросу слушали:

Горчакову С.А., члена МБОО «Хантер-синдром», которая предложила утвердить основные направления деятельности МБОО «Хантер-синдром» на 2024-2027 годы.

Постановили:

Утвердить следующие основные направления деятельности МБОО «Хантер-синдром» на 2024-2027 годы:

1. Содействие осуществлению просветительской деятельности, разработка и реализация благотворительных программ в области медицинской помощи, осуществление программ в области социальной адаптации и социально-психологической поддержки больных и их семей;
2. Установление контактов с больными и членами их семей.
3. Содействие в организации и проведении фундаментальных и прикладных исследований в области диагностики и лечения синдрома Хантера, иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий;
4. Оказание помощи больным в получении информации о болезни и о последних достижениях медицины в области ее лечения; распространение информации о новых препаратах и о лечебно-диагностических центрах в России и за рубежом;
5. Организация психологического и правового консультирования больных и членов их семей, защита интересов больных в государственных и муниципальных органах власти, представление их интересов в судах разной юрисдикции;

6. Участие в организации и проведении просветительских мероприятий, конференций и программ, учебных и научных стажировок, практических занятий для врачей по вопросам диагностики, лечения синдрома Хантера, иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий и социальной защиты больных и членов их семей;

7. Организация и проведение образовательных мероприятий для врачей, занимающихся диагностикой и лечением синдрома Хантера, иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий для больных и членов их семей;

Результат голосования: «за» единогласно.

Председатель собрания

(подпись)

Горчакова С.А.

Секретарь собрания

(подпись)

Моисеева Е.В.

Члены МБОО "Хантер-синдром"

1	Абрамян Н.Г.	25	Лойко А.А.
2	Анваров Т.З.	26	Лышова Д.С.
3	Аниськина В.В.	27	Мартынова Т.В.
4	Басанова А.Г.	28	Мартынюк Е.В.
5	Березовская Ж.Н.	29	Матвеев В. А.
6	Богорубова Е.С.	30	Матвеева А.Л.
7	Бычкова Т.А.	31	Мещерякова В.С.
8	Вельмисова А.С.	32	Моисеева Е.В.
9	Галимова К.А.	33	Мустафаева О.А.
10	Гертман Т.А.	34	Никитина А.Э.
11	Голишевская Н.В.	35	Редель Л.В.
12	Горчакова С.А.	36	Романова С.А.
13	Гришина К.А.	37	Руднева А.В.
14	Дьяков П.Л.	38	Сидорова Т.Г.
15	Евдокимова А.А.	39	Смирнов А.С.
16	Зотова Т.В.	40	Смирнова С.М.
17	Ильиных Ю.В.	41	Тараканова Е.С.
18	Когай Б.И.	42	Туктубаева Г.З.
19	Копытин Р.В.	43	Чернявская Т.Е.
20	Копытина Н.А.	44	Шугаева Н.В.
21	Кострюкова О.С.	45	Яковенко Г.С.
22	Куропатка В.А.	46	Яковенко К.П.
23	Куропатка Г.Ю.	47	Разорёнова Л.В.
24	Леонова О.В.		Леонова

отмечено, что в течение
и среднем 3 месяца

11 сентября 2024 года

МБДО "Хантер-синдром"

и Гринберг



25	Попова А.А.
26	Попов Д.С.
27	Матвеев Т.В.
28	Матвеев В.А.
29	Матвеев А.А.
30	Матвеев В.С.
31	Матвеев О.А.
32	Матвеев А.А.
33	Матвеев А.А.
34	Матвеев А.А.
35	Матвеев А.А.
36	Матвеев А.А.
37	Матвеев А.А.
38	Матвеев А.А.
39	Матвеев А.А.
40	Матвеев А.А.
41	Матвеев А.А.
42	Матвеев А.А.
43	Матвеев А.А.
44	Матвеев А.А.
45	Матвеев А.А.
46	Матвеев А.А.
47	Матвеев А.А.
48	Матвеев А.А.
49	Матвеев А.А.
50	Матвеев А.А.