

ПРОТОКОЛ № 01-06

Высшего коллегиального органа управления – Общего собрания учредителей Фонда Благотворительного фонда помощи детям и взрослым с нарушениями иммунитета «ПОДСОЛНУХ»

ИНН 7723364443 / КПП 772901001 ОГРН 1067799031178

г. Москва

01.06.2017г.

Адрес проведения собрания: 119285, г.Москва, ул.Пудовкина, д.6, стр.1

Дата и время проведения собрания: «01» июня 2017 года, 11:00

ПРИСУТСТВОВАЛИ:

Гражданин РФ Бекмамбетов Тимур Нуруахитович и гражданка РФ Авдюшко Варвара Викторовна - члены высшего коллегиального органа управления Благотворительного фонда «ПОДСОЛНУХ» - «Общее собрание учредителей Фонда», обладающие в совокупности 100% голосов от общего числа голосов членов.

Приглашенный: Управляющий директор Благотворительного фонда «ПОДСОЛНУХ» *Бакрадзе Ирина Всеволодовна*

Лица, осуществляющие подсчет голосов на Внеочередном Общем собрании учредителей Фонда:

1. Бекмамбетов Тимур Нуруахитович;

2. Авдюшко Варвара Викторовна.

На собрании единогласно избрали Бекмамбетова Тимура Нуруахитовича Председателем Общего собрания учредителей Фонда.

Единогласно избрали Авдюшко Варвару Викторовну Секретарём Общего собрания учредителей Фонда.

ПОВЕСТКА ДНЯ:

1. Определение способа подтверждения принятия решений и состава Общего собрания учредителей
2. Об утверждении Положения о Пациентском Комитете.

**Доклад по всем вопросам повестки дня осуществил
Бекмамбетов Тимур Нуруахитович.**

В ходе обсуждения вопросов повестки дня

По первому вопросу решили: Определить в качестве способа подтверждения принятия настоящим внеочередным Общим собранием учредителей решений и состава, присутствовавших при их принятии – подписание протокола всеми членами Общего собрания учредителей Фонда

ГОЛОСОВАЛИ: «ЗА» - единогласно, «ПРОТИВ» - нет, «ВОЗДЕРЖАЛИСЬ» - нет.

По второму вопросу решили:

Утвердить Положение о Пациентском Комитете.

ГОЛОСОВАЛИ: «ЗА» - единогласно, «ПРОТИВ» - нет, «ВОЗДЕРЖАЛИСЬ» - нет.

Председатель Общего собрания учредителей Фонда  Бекмамбетов Т.Н.

Секретарь Общего собрания учредителей Фонда  Авдюшко В.В.

Положение о Пациентском комитете

1. Общие положения

1. Пациентский комитет преследует цель повышения юридической грамотности пациентов, выработки общих позиций по вопросам развития нормативной базы в сфере прав пациентов, обмена опытом между пациентами, страдающими врожденными расстройствами иммунитета, первичными иммунодефицитами. Пациентский комитет призван осуществлять консультативные и правозащитные функции в качестве составной части проекта «Правовой иммунитет» Благотворительного фонда «ПОДСОЛНУХ».
2. Пациентский комитет объединяет пациентов, страдающих иммунными заболеваниями и членов их семей.
3. Деятельность Пациентского комитета регулируется законодательством Российской Федерации, Уставом, Благотворительной программой Благотворительного фонда «ПОДСОЛНУХ» и настоящим Положением.

2. Цели:

Основной целью Пациентского комитета является:

1. Защита прав и законных интересов пациентов, страдающих врожденными расстройствами иммунитета, первичными иммунодефицитами (далее - Пациентов);
2. Обеспечение Пациентов равными с другими гражданами возможностями;
3. Осуществление правовой поддержки для решения проблем лечения и профилактики заболеваний.
4. Выработка консолидированной позиции и рекомендаций по внесению изменений в порядок оказания медицинской помощи и предоставления льготного лекарственного обеспечения на федеральном уровне.

3. Задачи:

1. Поддержка и реализация программ и мероприятий, направленных на оказание медицинской и материальной помощи, медицинскую и социальную реабилитацию Пациентов, которые испытывают затруднение в реализации своих прав и законных интересов;
2. Объединение усилий Пациентов, федеральных органов государственной власти, органов государственной власти всех уровней Российской Федерации, государственных учреждений, трудовых коллективов, некоммерческих и коммерческих организаций, отдельных граждан Российской Федерации и других стран, изъявивших желание помочь работе Пациентского комитета, с целью активного решения медицинских, правовых и иных проблем Пациентов;
3. Представление и защита законных интересов Пациентов, содействие расширению и реализации установленных им льгот и преимуществ;
4. Информирование о насущных проблемах и потребностях Пациентов для содействия скорейшему решению возникающих вопросов;
5. Содействие в оказании правовой помощи пациентам с ПИД.

4. Методы

Пациентский комитет для осуществления своей деятельности вправе:

- привлекать к участию в работе Пациентского комитета больных указанных заболеваний и членов их семей, лидеров региональных пациентских организаций, ученых-медиков, врачей, юристов и иных специалистов, правозащитные и иные организации;
- создавать при необходимости рабочие группы, в том числе из числа лиц, не являющихся членами Пациентского комитета, для осуществления возложенных на комитет функций;
- организовывать конференции, семинары, школы пациентов и другие мероприятия, направленные на осуществление функций комитета;
- в рамках деятельности Фонда содействовать изданию информационных и просветительских материалов, в том числе в электронной форме.

5. Состав и порядок формирования

1. В состав Пациентского комитета входят лица, страдающие первичными иммунодефицитными состояниями и члены их семей.
2. Работу, необходимую для начала деятельности Пациентского комитета, организует представитель Благотворительного фонда «ПОДСОЛНУХ», занятый в реализации проекта «Правовой иммунитет», который впоследствии становится Административным Секретарём Пациентского комитета (Далее – Административный Секретарь).
3. Работу Пациентского комитета организует Председатель, который избирается из членов Пациентского комитета большинством голосов сроком на один год. Пациентский комитет имеет право в любое время переизбрать своего Председателя большинством голосов от общего числа членов.
4. Заместитель Председателя Пациентского комитета избирается из членов Пациентского комитета. Срок полномочий Заместителя Председателя Пациентского комитета совпадает со сроком полномочий Председателя Пациентского комитета, при избрании нового Председателя Пациентского комитета проходят выборы Заместителя Председателя Пациентского комитета.
5. При формировании Пациентского комитета Председатель Пациентского комитета и Заместитель Председателя Пациентского комитета назначаются приказом Президента Благотворительного Фонда «Подсолнух» на срок до 31 декабря 2017.
6. Председатель Пациентского комитета:
 - формирует регламент работы Пациентского комитета;
 - осуществляет общее руководство деятельностью комитета, ведет заседания комитета;
 - на основе предложений членов комитета подготавливает проекты планов работы комитета, изменения в планы работы комитета и представляет их на комитете;
 - организует заседания комитета;
 - утверждает повестку дня заседания комитета;
 - определяет время и место проведения заседаний комитета;
 - в рамках деятельности комитета дает поручения членам комитета;
 - подписывает от имени комитета предложения, обращения и рекомендации комитета, а также протоколы и иные документы комитета;
 - осуществляет иные функции, необходимые для обеспечения деятельности комитета;
 - принимает решение о приеме новых членов Пациентского комитета.

7. Административный Секретарь:

- принимает заявки на членство в Пациентском комитете;
- инициирует выборы Председателя Пациентского комитета;
- ведет реестр членов Пациентского комитета;
- решает организационные вопросы, связанные с проведением собраний;
- производит рассылку уведомлений о проведении собраний;
- готовит проекты коллективных обращений для обсуждения на собраниях;
- ведет протоколы собраний Пациентского комитета;
- является модератором на форуме.

6. *Порядок работы Пациентского комитета*

1. Пациентский комитет на собраниях принимает план работы, утверждает регламент, выбирает Председателя и формирует рабочие группы.
2. Собрания Пациентского комитета проводятся в соответствии с разработанным и утвержденным Председателем регламентом.
3. Внеочередное собрание Пациентского комитета может быть инициировано членами Пациентского комитета в составе не менее 20% от списочного состава.
4. Пациентский Комитет принимает решения большинством голосов присутствующих на собрании членов. Комитет вправе принимать решения путем заочного голосования (опросным путем).
5. В случае равенства голосов, голос Председателя Пациентского комитета является решающим.
6. От имени Пациентского комитета в государственных органах государственной власти и власти субъектов федерации, общественных организациях и других объединениях граждан и организаций имеют право выступать Президент Благотворительного Фонда «Подсолнух», Председатель Пациентского комитета, Заместитель Председателя Пациентского комитета.

7. *Заключительные положения*

1. Если иное не предусмотрено Благотворительной программой, настоящее Положение о Пациентском комитете считается пролонгированным на следующий календарный год.
2. Изменения и дополнения в настоящее Положение принимаются по решению высшего коллегиального органа управления Фонда.
3. Настоящее Положение вступает в силу с момента утверждения его высшим коллегиальным органом управления Фонда.