

КОПИЯ ВЕРНА

Утвержден

Решением Общего собрания членов Региональной общественной организации «Родительский проект по оказанию помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна/Беккера»

Протокол №2 от 25 июля 2019г.

## **УСТАВ**

# **Региональной общественной организации «Родительский проект по оказанию помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна/Беккера» (новая редакция)**

## 1. Общие положения

1.1. Региональная общественная организация «Родительский проект по оказанию помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна/Беккера» это добровольное объединение граждан, созданное на основе совместной деятельности для защиты общих интересов и достижения уставных целей.

1.2. Полное наименование: Региональная общественная организация «Родительский проект по оказанию помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна/Беккера» (далее - Организация).

Сокращенное наименование: РОО «РП МДД».

1.3. Местонахождение постоянно действующего руководящего органа Организации: город Москва.

1.4. Территориальной сферой деятельности Организации является территория города Москвы.

1.5. Организация осуществляет свою деятельность в соответствии с Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом «О некоммерческих организациях», Федеральным законом «Об общественных объединениях», Федеральным законом "О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)" и другими нормативными правовыми актами Российской Федерации и настоящим Уставом.

1.6. Деятельность Организации основывается на принципах добровольности, равноправия, самоуправления и законности.

1.7. Деятельность Организации является гласной, а информация об ее учредительных и программных документах - общедоступной.

1.8. Организация может вступать в союзы (ассоциации) общественных объединений.

1.9. Организация может создавать филиалы и открывать представительства на территории Российской Федерации в соответствии с действующим законодательством.

1.10. Организация является юридическим лицом с момента ее государственной регистрации в соответствии с требованиями законодательства Российской Федерации.

1.11. Организация может от своего имени приобретать имущественные и личные неимущественные права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в суде, в том числе арбитражном и третейском судах, в интересах достижения уставных целей совершать сделки, соответствующие уставным целям Организации и законодательству Российской Федерации, как на территории Российской Федерации, так и за рубежом.

1.12. Организация имеет самостоятельный баланс/смету.

1.13. Организация вправе в установленном порядке открывать счета в банках на территории Российской Федерации и за пределами ее территории.

1.14. Организация имеет печать с полным наименованием на русском языке.

1.15. Организация вправе иметь штампы и бланки со своим наименованием, а также эмблему.

1.16. Организация вправе собирать и хранить информацию о членах Организации, а также использовать полученные данные для достижения уставных целей Организации.

1.17. Члены Организации не сохраняют прав на переданное ими Организации в собственность имущество.

1.18. Члены Организации не отвечают по обязательствам Организации, а Организация не отвечает по обязательствам своих членов.

## 2. Цели общественной организации

2.1. Целью деятельности Организации является оказание помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна/Беккера по защите их общих гражданских, правовых, социальных, и иных интересов.

2.2. Предметом деятельности организации является:

- содействие консолидации пациентов с миодистрофией Дюшенна/Беккера (далее - МДД);
- содействие в защите прав и законных интересов пациентов с МДД, оказание им правовой, морально-психологической и иной поддержки;
- содействие в установленном законом порядке медицинской и социальной реабилитации пациентов с МДД, укрепление их физического и психологического благополучия, поддержания высокого качества их жизни;
- содействие предоставлению пациентам с МДД равных с другими гражданами возможностей участия во всех сферах жизни общества;
- содействие в нахождении эффективного лечения, а также медикаментов для пациентов с МДД.

2.3. Для осуществления уставных целей Организация имеет право:

- участвовать в разработке законодательных и нормативных правовых актов по вопросам медицинской и социальной поддержки пациентов с МДД;
- участвовать в реализации программ, проектов, в том числе международных, по развитию медицинской, научной, социальной поддержки для пациентов с МДД и членов их семей;
- взаимодействовать с органами государственной власти и местного самоуправления, коммерческими и некоммерческими организациями, средствами массовой информации и всеми заинтересованными лицами, в том числе иностранными для достижения уставных целей Организации;
- осуществлять сотрудничество с органами власти всех уровней, общественными объединениями, политическими партиями, юридическими и физическими лицами в сфере совершенствования законодательства при решении социальных, медицинских и иных проблем пациентов с редкими заболеваниями и членов их семей;
- развивать сотрудничество с российскими и иностранными научно-исследовательскими центрами, медицинскими центрами и пациентскими сообществами, фирмами, общественными и молодежными организациями (центрами, федерациями, ассоциациями), разрабатывать и осуществлять конкретные мероприятия по развитию международного сотрудничества;
- поддерживать научно-исследовательские работы, направленные на повышение качества диагностики, улучшения лечения и реабилитации больных с МДД;
- участвовать в создании учебных и образовательных программ, направленных на повышение осведомленности широкой общественности и медицинского сообщества о проблемах пациентов с МДД;

- использовать разные формы культурно-просветительской деятельности, обмена опытом по вопросам образования и здравоохранения, науки;
- проводить научно-практические конференции и семинары, творческие встречи, выставки, благотворительные аукционы, ярмарки, конкурсы, фестивали и другие массовые мероприятия;
- участвовать в международных общественных объединениях, с приобретением прав и обязанностей, соответствующих членству в этих международных общественных объединениях;
- осуществлять международные культурные обмены, организовывать зарубежные поездки для участия в конференциях и мастер-классах в целях обмена опытом и с просветительскими целями;
- участвовать в разработке и содействии реализации государственных и общественных программ, независимых исследований в области разрешения социальных, нравственных, экологических проблем, в том числе с привлечением исследовательских организаций и иностранных специалистов;
- содействовать и поддерживать благотворительные и иные социально-значимые проекты;
- участвовать в создании центров реабилитации и социальной помощи для пациентов с МДД;
- содействовать в организации предоставления услуг по оказанию медицинской помощи, уходу за больными и выполнению врачебных назначений и реабилитации, проведению обследований и консультаций у необходимых врачей и специалистов;
- содействовать в обеспечении техническими средствами реабилитации, лекарственными препаратами, изделиями медицинского назначения;
- оказывать методическую консультативную помощь членам Организации в обучении, трудоустройстве и другие виды помощи;
- представлять и защищать свои права, законные интересы своих членов в органах государственной власти, органах местного самоуправления и общественных объединениях;
- оказывать адресную помощь малообеспеченным, многодетным, инвалидам, пенсионерам и другим категориям социально незащищенных лиц, независимо от их национальности, гражданства, вероисповеданий, которые в силу своих физических или интеллектуальных особенностей, иных обстоятельств не способны самостоятельно реализовывать свои права и законные интересы;
- осуществлять благотворительную деятельность;
- осуществлять добровольческую (волонтерскую) деятельность;
- развивать собственную финансово-экономическую базу как основной источник материального обеспечения уставных целей и задач Организации;
- распространять информацию о целях, и характере деятельности Организации через средства массовой информации, Интернет;
- привлекать добровольные пожертвования отечественных и иностранных граждан, предприятий, фирм, фондов, государственных, частных и общественных организаций в виде денежных средств, любого движимого и недвижимого имущества;

- осуществлять издательскую, информационную деятельность в электронных средствах массовой информации и информационных сетях, в порядке, определяемом действующим законодательством;

- осуществлять иную деятельность, не запрещенную действующим законодательством, настоящим Уставом и направленную на достижение уставных целей.

### 3. Членство в общественной организации

3.1. Членами Организации могут быть на основании свободного волеизъявления граждане Российской Федерации, достигшие 18 лет.

3.2. Приём в члены Организации осуществляется на основании письменного личного заявления кандидата и оформляется решением Президента.

3.3. Прекращение членства в Организации осуществляется:

- на основании письменного личного заявления члена Организации, выписки из решения Президента о выходе из его состава;

- на основании решения Президента о приёме в Организацию, об исключении из его состава в случае:

грубых и неоднократных нарушений Устава и иных решений Организации; систематического невыполнения поручений Организации; совершения действий, порочащих Организацию.

3.4. Члены имеют право:

- избирать и быть избранным в руководящие и контрольно-ревизионные органы Организации;

- участвовать в управлении делами Организации;

- вносить предложения по совершенствованию деятельности Организации, реализации её уставных целей; вносить предложения о внесении изменений и дополнений в Устав Организации;

- в случаях и в порядке, которые предусмотрены законом и учредительным документом Организации, получать информацию о деятельности Организации и знакомиться с её бухгалтерской и иной документацией;

- получать помощь и консультации в осуществлении уставных целей;

- на равных началах с другими членами Организации безвозмездно пользоваться оказываемыми ею услугами;

- направлять обращения и запросы в выборные органы Организации и получать ответ по существу своего обращения;

- обжаловать решения органов Организации, влекущие гражданско- правовые последствия, в случаях и в порядке, которые предусмотрены законом;

- выйти из состава Организации, участвовать в заседаниях, рассматривающих вопросы об исключении из Организации.

3.5. Члены Организации обязаны:

- выполнять требования настоящего Устава, решения руководящих органов Организации, принятые в пределах установленной настоящим Уставом компетенции;

- не разглашать конфиденциальную информацию о деятельности Организации;

- участвовать в принятии решений, без которых Организация не может продолжать

свою деятельность в соответствии с законом, если участие необходимо для принятия таких решений;

- не совершать действия, заведомо направленные на причинение вреда Организации;
- не совершать действия (бездействие), которые существенно затрудняют или делают невозможным достижение целей, ради которых создана Организация;
- уплачивать предусмотренные уставом Организации имущественные взносы.

#### 4. Органы управления Организацией

4.1. Высшим руководящим органом Организации является Общее собрание членов Организации, созываемое по мере необходимости, но не реже одного раза в 5 лет.

4.2. Основная функция Общего собрания членов Организации - обеспечение соблюдения Организацией целей, в интересах которых она была создана.

4.3. К исключительной компетенции Общего собрания членов Организации относится решение следующих вопросов:

- утверждение и изменение Устава Организации.
- определение приоритетных направлений деятельности Организации, принципов образования и использования ее имущества.
- утверждение благотворительных программ.
- определение порядка приема в состав членов Организации и исключения из числа ее членов, кроме случая, если такой порядок определен законом.
- утверждение годового плана, бюджета Организации и ее годового отчета, финансовой и налоговой отчетности.
- принятие решений о реорганизации и ликвидации Организации, о назначении ликвидационной комиссии (ликвидатора) и об утверждении ликвидационного баланса.
- избрание Ревизора и назначение аудиторской организации или индивидуального аудитора Организации.
- образование других органов Организации и досрочное прекращение их полномочий.
- принятие решений о создании Организацией других юридических лиц, об участии Организации в других юридических лицах, о создании филиалов и об открытии представительств Организации.
- принятие решений о размере и порядке уплаты членами Организации имущественных взносов.

Вопросы, отнесенные к исключительной компетенции общего собрания Организации, не могут быть переданы для решения другим органам Организации.

4.4. Общее собрание членов Организации правомочно, если на нем присутствует более половины его членов.

4.5. Решение Общего собрания членов Организации принимается большинством голосов членов, присутствующих на собрании. Решение Общего собрания членов Организации по вопросам его исключительной компетенции принимается квалифицированным большинством в 2/3 голосов присутствующих его членов.

4.6. Постоянно действующим руководящим органом Организации является выборный коллегиальный орган - Правление, которое подотчетно Общему собранию членов Организации.

- 4.7. Правление избирается Общим собранием членов Организации сроком на 5 лет. Общее собрание членов Организации вправе досрочно переизбрать Правление.
- 4.8. Количественный состав Правления Организации составляет 2 члена.
- 4.9. Правление осуществляет текущее руководство деятельностью Организации и принимает решения на своих заседаниях.
- 4.10. Возглавляет заседания Правления Председатель Правления, который избирается из его членов.
- 4.11. Заседание Правления правомочно, если на нем присутствует более половины его членов.
- 4.12. Решения на заседании Правления принимаются большинством голосов членов, присутствующих на заседании.
- 4.13. К компетенции Правления относится решение всех вопросов, которые не составляют исключительную компетенцию Общего собрания членов Организацией, определенную настоящим Уставом, в том числе:
- организация выполнения решений Общего собрания членов Организации.
  - созыв Общего собрания членов Организации, утверждение повестки дня собрания, определение даты, места, времени и порядка его проведения.
  - прием в члены и исключение из членов Организации.
  - утверждение годовых отчетов и бухгалтерской (финансовой) отчетности Организации.
  - утверждение финансового плана Организации и внесение в него изменений.
  - рассмотрение предложений и заявлений членов Организации.
  - рассмотрение иных вопросов соответствующих уставной деятельности организации.
- 4.14. Единоличным исполнительным органом Организации является Президент. Президент избирается Общим собранием членов Организации сроком на 5 лет и осуществляет текущее руководство деятельностью Организации.
- 4.15. Президент осуществляет следующие полномочия:
- действует без доверенности от имени Организации;
  - осуществляет текущее руководство деятельностью Организации;
  - открывает расчётный и иные счета Организации в банковских учреждениях, имеет право подписи финансовых документов, выдаёт доверенности;
  - заключает от имени Организации соглашения, договоры, контракты, ведёт переговоры;
  - предъявляет от имени Организации претензии и иски к юридическим лицам, и гражданам;
  - контролирует исполнение членами Организации положений настоящего Устава, решений общего собрания Организации и своих решений;
  - утверждает положения, инструкции и иные внутренние документы, регулирующие деятельность Организации;
  - осуществляет взаимодействие Организации с иными общественными объединениями, разрабатывает и организует выполнение совместных программ и проектов;
  - осуществляет иные полномочия соответствующие уставной деятельности Организации.
- 4.16. Контроль за финансово-хозяйственной деятельностью Организации осуществляется Ревизором.

4.17. Ревизор избирается Общим собранием членов Организации сроком на 5 лет. Общее собрание членов Организации вправе досрочно переизбрать Ревизора Организации.

4.18. Ревизор Организации не может одновременно занимать иные должности в органах управления Организации.

4.19. Ревизор Организации вправе в любое время проводить проверки деятельности Организации и иметь доступ ко всей документации, касающейся деятельности Организации.

4.20. Ревизор Организации в обязательном порядке проводит проверку годовых отчетов и бухгалтерских балансов до их утверждения Общим собранием членов Организации.

## 5. Собственность и источники формирования имущества Организации

5.1. Организация является собственником своего имущества. Члены Организации не сохраняют имущественные права на переданное ими в собственность организации имущество, в том числе на членские взносы.

Члены Организации не отвечают по обязательствам Организации, а Организация не отвечает по обязательствам своих членов. Организация с момента ее государственной регистрации может иметь в собственности:

- земельные участки, здания, строения, сооружения, жилищный фонд;
- транспорт, оборудование, инвентарь;
- имущество культурно-просветительного и оздоровительного назначения;
- денежные средства, акции и другие ценные бумаги;
- иное имущество, необходимое для материального обеспечения деятельности

Организации.

5.2. В собственности Организации могут находиться также средства массовой информации, создаваемые и приобретаемые на средства Организации в соответствии с уставными целями.

5.3. Собственность Организации охраняется законом.

5.4. Имущество Организации формируется на основе:

- имущественных взносов;
- вступительных и членских взносов,
- взносов учредителей Организации;
- добровольных взносов и пожертвований;
- благотворительных пожертвований, в том числе носящих целевой характер (благотворительные гранты), предоставляемых гражданами и юридическими лицами в денежной или натуральной форме;
- поступления от деятельности по привлечению ресурсов (проведение кампаний по привлечению благотворителей и добровольцев (волонтеров), включая организацию развлекательных, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий, проведение кампаний по сбору благотворительных пожертвований, проведение лотерей и аукционов в соответствии с законодательством Российской Федерации, реализацию имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями;
- поступлений от проводимых лекций, выставок, мастер-классов, семинаров, направленных на выполнение целей и задач Организации;
- доходов от деятельности хозяйственных обществ, учрежденных благотворительной

организацией;

- доходы от внереализационных операций, включая доходы от ценных бумаг;
- труда добровольцев (волонтеров);
- гражданско-правовых сделок;
- доходов от предпринимательской деятельности;
- внешнеэкономической деятельности;
- других не запрещенных законом поступлений.

## **6. Порядок внесения изменений и дополнений в устав**

6.1. Изменения и дополнения в Устав Организации, утвержденные Общим собранием членов Организации, подлежат государственной регистрации.

6.2. Государственная регистрация изменений и дополнений в Устав Организации осуществляется в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации.

6.3. Изменения и дополнения в Устав Организации вступают в силу с момента их государственной регистрации.

## **7. Порядок реорганизации и ликвидации общественной организации**

7.1. Реорганизация Организации осуществляется добровольно по решению Общего собрания членов Организации.

7.2. Реорганизация Организации может быть осуществлена в форме слияния, присоединения, разделения, выделения и преобразования.

7.3. Имущество Организации переходит после ее реорганизации к вновь возникшим юридическим лицам в порядке, предусмотренном Гражданским кодексом Российской Федерации.

7.4. Ликвидация Организации осуществляется по решению Общего собрания членов Организации либо по решению суда по основаниям и в порядке, предусмотренным действующим законодательством Российской Федерации.

7.5. При ликвидации Организации оставшееся после удовлетворения требований кредиторов имущество направляется на цели, в интересах которых она была создана, и (или) на благотворительные цели в порядке, определенном Общим собранием Организации.

Копия изготовлена с  
учредительного документа  
юридического лица ОГРН  
1177700020354,  
представленного при внесении в  
ЕГРЮЛ записи от 18.09.2019 за  
ГРН 2197700248799

Пронумеровано, прошито и  
скреплено печатью на  
9 (девять) листах  
Заместитель руководителя  
УФНС России по г. Москве  
О.В. Карпанёв

