

Учредительный документ юридического лица
ОГРН 1247700497956 в новой редакции
представлен при внесении в ЕГРЮЛ
записи от 09.01.2025 за ГРН 2257700064048



**ДОКУМЕНТ ПОДПИСАН
УСИЛЕННОЙ КВАЛИФИЦИРОВАННОЙ
ЭЛЕКТРОННОЙ ПОДПИСЬЮ**

сведения о сертификате эп

Сертификат: 63EAE0489E208936BA2BF3193712EE7E
Владелец: МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ИНСПЕКЦИЯ
ФЕДЕРАЛЬНОЙ НАЛОГОВОЙ СЛУЖБЫ ПО
ЦЕНТРАЛИЗОВАННОЙ ОБРАБОТКЕ ДАННЫХ
МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ИНСПЕКЦИЯ ФЕДЕРАЛЬНОЙ
НАЛОГОВОЙ СЛУЖБЫ ПО ЦЕНТРАЛИЗОВАННОЙ
ОБРАБОТКЕ ДАННЫХ
Действителен: с 30.01.2024 по 24.04.2025

Первоначальная редакция утверждена
решением единственного учредителя
от «24» июня 2024 г. № 1

Изменения УТВЕРЖДЕНЫ
Решением Совета
От «30» июля 2024 г.
(Протокол от 30.07.2024 № 2)

Изменения УТВЕРЖДЕНЫ
Решением Совета
От «15» ноября 2024 г.
(Протокол от 15.11.2024 № 3)

УСТАВ
Фонда поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и
другими орфанными заболеваниями
«Редкий случай»

г. Москва
2024 г.

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

- 1.1. Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями «Редкий случай» (далее - «Фонд») является унитарной некоммерческой организацией, учрежденной в соответствии с законодательством Российской Федерации и преследующей социальные, благотворительные, культурные и иные общественно полезные цели.
- 1.2. Фонд образован и действует в соответствии с Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом от 12.01.1996 № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях», другими законами и правовыми актами Российской Федерации, настоящим Уставом, а также общепризнанными международными принципами, нормами и стандартами.
- 1.3. Правоспособность Фонда возникает с момента внесения в Единый государственный реестр юридических лиц (далее – «ЕГРЮЛ») сведений о его создании и прекращается в момент внесения в указанный реестр сведений об исключении его из ЕГРЮЛ.
- 1.4. Полное наименование Фонда: Фонд поддержки и помощи семьям с рахитоподобными и другими орфанными заболеваниями «Редкий случай».
- 1.4.1. Сокращенное наименование Фонда: Фонд поддержки и помощи «Редкий случай».
- 1.4.2. Наименование Фонда на иностранном языке: Fund for support and assistance of families with rickets and other orphan diseases «Rare case».
- 1.4.3. Сокращенное наименование Фонда на иностранном языке: Fund for support and assistance «Rare case».
- 1.5. Фонд отвечает по своим обязательствам тем своим имуществом, на которое по законодательству Российской Федерации может быть обращено взыскание.
- 1.6. Фонд может совершать в отношении находящегося в его собственности имущества любые сделки, не противоречащие законодательству Российской Федерации, настоящему Уставу.
- 1.7. Фонд имеет самостоятельный баланс, счета в банках Российской Федерации и за ее пределами, действует на принципах полной хозяйственной самостоятельности, строгого соблюдения действующего законодательства.
- 1.8. Имущество, переданное Фонду его учредителями, является собственностью Фонда. Учредители Фонда не имеют имущественных прав в отношении созданного ими Фонда и не отвечают по его обязательствам, а Фонд не отвечает по обязательствам своих учредителей. Фонд использует имущество для целей, определенных в его уставе.
- 1.9. Фонд имеет обособленное имущество и отвечает им по своим обязательствам, может от своего имени приобретать и осуществлять гражданские права и нести гражданские обязанности, быть истцом и ответчиком в суде.
- 1.10. Фонд имеет круглую печать со своим полным наименованием на русском языке, вправе иметь штампы и бланки со своим наименованием, а также вправе иметь символику – эмблемы, гербы, иные геральдические знаки, флаги и гимны.

1.11. Местонахождение Фонда: Российская Федерация, город Москва.

2. ЦЕЛЬ И ПРЕДМЕТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

2.1. Целью деятельности Фонда является формирование имущества на основе добровольных взносов, других, не запрещенных законом, поступлений, направляемых на деятельность в сфере помощи и содействия лицам любого возраста, страдающим рахитоподобными заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями, их семьям и представителям.

2.2. Предметом деятельности Фонда является осуществление в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации следующих видов деятельности, направленных на достижение цели, ради которой создан Фонд:

- содействие деятельности в сфере охраны здоровья лиц, страдающих рахитоподобными заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями, в том числе посредством организации, поддержки, и реализации программ и мероприятий, направленных на оказание помощи в связи с диагностикой, лечением, реабилитацией, абилитацией и социальной адаптацией;

- социальная поддержка и защита лиц, страдающих рахитоподобными заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями, их семьям и представителям, самостоятельно или через другие некоммерческие организации;

- социокультурная реабилитация и абилитация лиц, страдающих рахитоподобными заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями, их семьям и представителям, самостоятельно или через другие некоммерческие организации;

- просветительская и образовательная деятельность в сфере охраны здоровья лиц, страдающих рахитоподобными заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями, в том числе посредством организации, поддержки, и реализации программ и мероприятий, направленных на оказание помощи в связи с диагностикой, лечением, реабилитацией, абилитацией и социальной адаптацией;

- содействие в реализации программ повышения квалификации, обучения и обмена опытом медицинских и других специалистов;

- содействие в получении государственной поддержки лицам, страдающим рахитоподобными заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями, их семьям и представителям, самостоятельно или через другие некоммерческие организации;

- взаимодействие с государственными органами власти всех уровней, министерствами и ведомствами для совершенствования законодательства в области здравоохранения и медицинских практик;
- содействие деятельности в сфере образования и науки по вопросам изучения, исследования, диагностики и разработки методов лечения рахитоподобных заболеваний, генетических заболеваний обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также других орфанных заболеваний;
- привлечение внимания общественности, в том числе через средства массовой информации, к вопросам лечения и социальной поддержки лиц, страдающих рахитоподобными заболеваниями, генетическими заболеваниями обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также другими орфанными заболеваниями;
- предоставление услуг в рамках содействия совершенствования стандартов лечения рахитоподобных заболеваний, генетических заболеваний обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также других орфанных заболеваний, в том числе организация проведения научных исследований;
- предоставление услуг в сфере образования и науки по вопросам изучения, исследования, диагностики и разработки методов лечения рахитоподобных заболеваний, генетических заболеваний обмена веществ и опорно-двигательного аппарата, а также других орфанных заболеваний;
- осуществление просветительской деятельности и проведении в ее рамках разъяснительной работы среди общественности о важности проведения научных исследований в лечении, диагностике и профилактике заболеваний;
- предоставление услуг в сфере осуществления научно-практической деятельности в области медицинских инноваций, в том числе содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, а также пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан, социальной поддержки и защиты граждан;
- создание банков данных, реестров, регистров и других цифровых информационных систем, содействующих эффективности деятельности Фонда;
- осуществление подготовки, издания, распространения научной и учебно-методической литературы, специализированных изданий, осуществление подбора, систематизации, тиражирования и распространения нормативно-справочных документов и материалов, в том числе на периодической основе;
- привлечение на добровольной основе средств заинтересованных российских и зарубежных физических и юридических лиц для достижения уставных целей Организации;
- благотворительная деятельность, а также деятельность в области содействия благотворительности и добровольчества;
- содействие защите материнства, детства и отцовства.

3. ПРИНОСЯЩАЯ ДОХОД ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ФОНДА

3.1. Фонд может осуществлять приносящую доход деятельность, лишь постольку, поскольку это служит достижению целей, ради которых он создан, и если это соответствует таким целям, а именно:

- деятельность по организации конференций, выставок, семинаров, тренингов, круглых столов и иных мероприятий;
- деятельность по оказанию консультационных и информационных услуг;
- исследование конъюнктуры рынка и изучение общественного мнения;
- издание книг, журналов и периодических изданий;
- изготовление буклетов, брошюр и другой печатной продукции;
- оказание образовательных услуг.

3.2. Фонд должен сформировать достаточное для осуществления приносящей доход деятельности имущество.

3.3. Доходы, полученные от приносящей доход деятельности, после уплаты налогов и иных обязательных платежей используются на цели и предмет деятельности, предусмотренные п.п.2.1. - 2.2. настоящего Устава.

3.4. Фонд ведет отдельный учет доходов и расходов по приносящей доход деятельности.

3.5. Фонд может заниматься отдельными видами деятельности, предусмотренными действующим законодательством, только на основании специального разрешения (лицензии), членства в саморегулируемой организации или выданного саморегулируемой организацией свидетельства о допуске к определенному виду работ.

4. УЧРЕДИТЕЛИ

4.1. Учредители Фонда – это лица, разделяющие миссию и ценности Фонда, способствующие его устойчивости, получившие такой статус в установленном законом порядке. Учредители не участвуют в управлении Фондом, однако могут являться членами органов Фонда в случае их избрания в состав членов органов Фонда в установленном настоящим Уставом порядке.

4.2. Учредители вправе:

- 4.2.1. входить в органы управления Фонда;
- 4.2.2. присутствовать на всех заседаниях Совета;
- 4.2.3. предлагать к реализации проекты и программы, направленные на достижение цели создания Фонда.

4.3. Учредители обязаны:

- 4.3.1. соблюдать положения настоящего Устава;
- 4.3.2. всесторонне содействовать деятельности Фонда для достижения целей, определенных в настоящем Уставе;
- 4.3.3. не разглашать конфиденциальную информацию о деятельности Фонда;
- 4.3.4. воздерживаться от действий, которые могут нанести ущерб деятельности Фонда.

4.4. Прием новых учредителей Фонда в состав учредителей Фонда допускается при условии предоставления согласия всеми учредителями Фонда на основании заявления.

4.5. Статус учредителя Фонда прекращается в случае:

4.5.1. признания учредителя по решению суда ограниченно дееспособным или недееспособным;

4.5.2. смерти учредителя или признание его в установленном порядке безвестно отсутствующим, умершим;

4.5.3. выхода из состава учредителей по собственному желанию в соответствии с законодательством.

5. УПРАВЛЕНИЕ ФОНДОМ

5.1. Органами Фонда являются:

5.1.1. Высший коллегиальный орган Фонда - Совет;

5.1.2. Единоличный исполнительный орган Фонда - Председатель;

5.1.3. Орган, осуществляющий надзор за деятельностью Фонда - Попечительский совет.

5.2. Высшим коллегиальным органом Фонда является Совет. Основная функция Совета - обеспечение соответствия деятельности Фонда уставным целям и предмету, определенным в настоящем Уставе.

5.3. Первоначально Совет Фонда формируется учредителем, в дальнейшем изменения в составе Совета Фонда производятся по решению самого Совета Фонда. Срок полномочий члена Совета составляет 5 (пять) лет.

5.4. Совет состоит из не менее, чем 3 (трех) членов. Все изменения в структуре Совета принимаются квалифицированным большинством голосов (2/3 голосов) от количества присутствующих на собрании членов Совета.

5.5. Члены Совета выполняют свои обязанности на общественных началах. Фонд не вправе осуществлять выплату вознаграждения членам Совета за выполнение ими возложенных на них функций, за исключением компенсации расходов, непосредственно связанных с участием в работе Совета.

5.6. К исключительной компетенции Совета относится решение следующих вопросов:

5.6.1. изменение Устава;

5.6.2. определение приоритетных направлений деятельности Фонда, принципов формирования и использования его имущества;

5.6.3. назначение и досрочное прекращение полномочий Председателя, членов Попечительского совета;

5.6.4. утверждение годовых отчетов и годовой бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда;

5.6.5. принятие решения о создании Фондом хозяйственных обществ и/или об участии в таких обществах Фонда;

5.6.6. утверждение финансового плана Фонда и внесение в него изменений;

- 5.6.7. принятие решений о создании филиалов и (или) об открытии представительств Фонда;
- 5.6.8. одобрение совершаемых Фондом сделок в случаях, предусмотренных законом;
- 5.6.9. утверждение аудиторской организации или индивидуального аудитора Организации;
- 5.6.10. иные вопросы, относящиеся к деятельности Фонда.
- 5.7. Решения, относящиеся к исключительной компетенции Совета, принимаются квалифицированным большинством голосов (2/3 голосов) от количества присутствующих на заседании членов Совета. Решения, не относящиеся к исключительной компетенции Совета, принимаются простым большинством голосов от числа присутствующих. Решения оформляются в письменной форме в виде протоколов.
- 5.8. Заседания Совета созываются единоличным исполнительным органом или членами Совета по мере необходимости, но не реже 1 (одного) раза в год и являются правомочными при наличии более половины от числа членов Совета. Годовое заседание Совета созывается не позднее 3 (трех) месяцев с момента окончания финансового года.
- 5.9. Единоличным исполнительным органом Фонда является Председатель. Председатель является должностным лицом Фонда и осуществляет текущее руководство деятельностью Фонда. Председатель имеет право быть избранным в состав Совета.
- 5.10. Председатель назначается на должность сроком на 5 (пять) лет и освобождается от нее решением Совета.
- 5.11. К компетенции Председателя относится решение всех вопросов, которые не составляют исключительную компетенцию Совета:
- 5.11.1. руководство деятельностью Фонда;
- 5.11.2. осуществление действий без доверенности от имени Фонда, представление его интересов во всех государственных, коммерческих и некоммерческих организациях, подписывает документы Фонда, выдает доверенности;
- 5.11.3. обеспечение выполнения решений Совета;
- 5.11.4. распоряжение средствами и имуществом Фонда в соответствии с его целью и предметом деятельности;
- 5.11.5. утверждение штатного расписания Фонда;
- 5.11.6. наем и увольнение работников Фонда в соответствии с действующим законодательством;
- 5.11.7. заключение договоров от имени Фонда, приобретение и управление имуществом, открытие и закрытие счетов в банках;
- 5.11.8. совершение иных юридически значимых действий, за исключением тех, которые законодательством и настоящим Уставом отнесены к компетенции Совета;
- 5.11.9. решение текущих вопросов хозяйственной и финансовой деятельности Фонда;
- 5.11.10. предоставление отчетности Фонда;

5.11.11. осуществление контроля за деятельностью филиалов и представительств Фонда;

5.11.12. принятие решений, издание приказов и иных документов по оперативным вопросам внутренней деятельности Фонда.

5.12. Попечительский совет состоит из не менее 2 (двух) членов. Первоначально Попечительский совет формируется учредителем. Срок полномочий Попечительского совета составляет 5 (пять) лет. Решения на заседании Попечительского совета принимаются квалифицированным большинством голосов (2/3) от присутствующих на заседании членов Попечительского совета.

5.13. В состав Попечительского совета Фонда не могут входить учредители, должностные лица Фонда (в том числе Председатель Фонда) и материально ответственные лица Фонда. Решения Попечительского совета Фонда оформляются протоколом, который подписывается Председателем Попечительского совета Фонда.

5.14. К компетенции Попечительского совета относится решение следующих вопросов:

5.14.1. надзор за деятельностью Фонда;

5.14.2. надзор за использованием средств Фонда;

5.14.3. надзор за принятием другими органами Фонда решений и обеспечения их исполнения;

5.14.4. надзор за соблюдением Фондом законодательства Российской Федерации.

5.15. Попечительский совет осуществляет свою деятельность посредством проведения регулярных (один раз в течение календарного года) и внеочередных проверок деятельности органов Фонда как самостоятельно, так и посредством привлечения соответствующих специалистов, назначения аудиторских проверок. Обязанность по оплате услуг внешнего аудита лежит на Фонде согласно смете расходов, представленной Попечительским советом.

5.15. Попечительский совет Фонда осуществляет свою деятельность на общественных началах.

6. ФИЛИАЛЫ И ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА ФОНДА

6.1. Фонд вправе создавать филиалы и открывать представительства на территории Российской Федерации с соблюдением требований законодательства Российской Федерации.

6.2. Филиалы и представительства Фонда не являются юридическими лицами, наделяются имуществом Фонда и действуют на основании утвержденных им положений. Имущество филиалов и представительств учитывается на их отдельном балансе и на балансе Фонда.

6.3. Филиалы и представительства осуществляют деятельность от имени Фонда. Ответственность за деятельность филиалов и представительств несет Фонд.

7. ИМУЩЕСТВО ФОНДА

7.1. Источниками формирования имущества Фонда в денежной и иных формах могут являться:

7.1.1. единовременное поступление от учредителей;

7.1.2. добровольные имущественные взносы и пожертвования;

7.1.3. выручка от реализации товаров, работ, услуг;

7.1.4. дивиденды (доходы, проценты), получаемые по акциям, облигациям, другим ценным бумагам и вкладам;

7.1.5. доходы, получаемые от собственности Фонда;

7.1.6. поступления от разрешенной законом приносящей доход деятельности;

7.1.7. другие, не запрещенные законом, поступления.

7.2. Имущество Фонда, формируемое в порядке, предусмотренном настоящим Уставом, является собственностью Фонда, и используется для достижения цели и предмета деятельности Фонда.

8. ПРЕКРАЩЕНИЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

8.1. Деятельность Фонда может быть прекращена путем ликвидации. Ликвидация Фонда осуществляется в порядке, определенном действующим законодательством Российской Федерации.

8.2. Реорганизация Фонда не допускается.

8.3. Фонд может быть ликвидирован только на основании решения суда, принятого по заявлению заинтересованных лиц, в случае, если:

1) имущества Фонда недостаточно для осуществления его целей, и вероятность получения необходимого имущества нереальна;

2) цели Фонда не могут быть достигнуты, а необходимые изменения целей фонда не могут быть произведены;

3) Фонд в своей деятельности уклоняется от целей, предусмотренных Уставом;

4) в других случаях, предусмотренных законом.

8.4. В случае ликвидации Фонда его имущество, оставшееся после удовлетворения требований кредиторов, направляется на цели, указанные в Уставе Фонда.

8.5. С момента назначения судом ликвидационной комиссии к ней переходят полномочия по управлению делами Фонда. Ликвидационная комиссия от имени ликвидируемого Фонда выступает в суде.

8.6. Ликвидационная комиссия помещает в органы печати, в которых публикуются данные о государственной регистрации юридического лица, публикацию о его ликвидации и о порядке и сроке заявления требований его кредиторами. Этот срок не может быть менее 2 (Двух) месяцев с момента публикации о ликвидации.

8.7. Если имеющихся у ликвидируемого Фонда денежных средств недостаточно для удовлетворения требований кредиторов, ликвидационная комиссия осуществляет продажу имущества Фонда с публичных торгов в порядке, установленном для исполнения судебных решений.

8.8. Ликвидация Фонда считается завершенной, а Фонд - прекратившим свое существование после внесения соответствующей записи в ЕГРЮЛ.

9. ПОРЯДОК ВНЕСЕНИЯ ИЗМЕНЕНИЙ В УСТАВ

9.1. Изменения в Устав принимаются на основании соответствующего решения, принятого квалифицированным большинством голосов (2/3 голосов) от количества присутствующих на заседании членов Совета при условии присутствия более половины от числа членов Совета.

9.2. Государственная регистрация изменений в Устав Фонда осуществляется в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации.

9.3. Устав с изменениями вступает в силу с момента их государственной регистрации.