

Утвержден  
Общим собранием учредителей  
Протокол №1  
от «14» января 2015 г.

# **УСТАВ**

**Автономной некоммерческой организации  
Международный центр помощи  
пациентам с орфанными заболеваниями  
"Редкие Люди"**

г. Москва,  
2015 г.

## 1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Автономная некоммерческая организация Международный центр помощи пациентам с орфанными заболеваниями "Редкие Люди", именуемая в дальнейшем АНО, признается унитарная некоммерческая организация, не имеющая членства и созданная на основе имущественных взносов граждан и (или) юридических лиц в целях предоставления услуг пациентам с орфанными заболеваниями.

1.2. Полное наименование Автономной некоммерческой организации на русском языке: Автономная некоммерческая организация Международный центр помощи пациентам с орфанными заболеваниями "Редкие Люди".

Сокращенное наименование на русском языке: АНО Международный центр помощи пациентам с орфанными заболеваниями "Редкие Люди".

Наименование на английском языке: International public charitable organization of patients with orphan diseases "Rare People".

1.3. АНО вправе в установленном порядке открывать расчетный, валютный и другие банковские счета на территории Российской Федерации и за ее пределами.

1.4. Место нахождения АНО: 121471, г. Москва, Можайское шоссе, д. 29, пом. IV

1.5. АНО считается созданной как юридическое лицо с момента государственной регистрации в установленном федеральными законами порядке.

1.6. АНО создается без ограничения срока.

1.7. АНО может быть истцом и ответчиком в судах общей юрисдикции, арбитражных и третейских судах, от своего имени приобретать и осуществлять имущественные и неимущественные права в соответствии с целями деятельности АНО, предусмотренными уставом АНО, и несет связанные с этой деятельностью обязанности.

1.8. АНО имеет круглую печать с полным наименованием АНО на русском языке, штампы и бланки со своим наименованием.

1.9. Требования устава АНО обязательны для исполнения всеми органами АНО и ее учредителями.

1.10. АНО не отвечает по обязательствам своих учредителей. Учредители АНО не несут ответственность по обязательствам АНО. АНО не отвечает по обязательствам государства и его органов, а государство и его органы не отвечают по обязательствам АНО.

1.11. Учредители АНО могут пользоваться ее услугами только на равных условиях с другими лицами.

1.12. АНО отвечает по своим обязательствам тем своим имуществом, на которое по законодательству Российской Федерации может быть обращено взыскание.

1.13. Лицо может по своему усмотрению выйти из состава учредителей АНО.

## 2. ЦЕЛЬ, ПРЕДМЕТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

2.1. Основной целью АНО является предоставление услуг в помощи пациентам с орфанными заболеваниями, в том числе содействие защите их прав и законных интересов, осуществление благотворительной деятельности, содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, а также пропаганды здорового образа жизни, улучшение морально-психологического состояния граждан, решение проблем диагностики, лечения, реабилитации и профилактики заболеваний, социальной реабилитации больных и членов их семей, социальной поддержки и защиты граждан, содействие деятельности в сфере науки, просвещения.

2.2. Для достижения указанных целей, в рамках Устава, АНО в соответствии с действующим законодательством осуществляет следующие предметы деятельности:

- объединение усилий органов государственной власти всех уровней Российской Федерации, государственных учреждений, некоммерческих и коммерческих организаций, трудовых коллективов, отдельных граждан Российской Федерации и других стран, изъявивших желание помочь работе Организации, с целью активного решения медицинских, социальных и других проблем пациентов с заболеваниями, связанными с орфанными заболеваниями;
- активное содействие в разработке и внедрению современной системы медицинской помощи, новых форм и методов реабилитации;
- представление и защиту интересов пациентов с орфанными заболеваниями, содействие расширению и реализации установленных им льгот и преимуществ;
- содействие в финансировании лечения, реабилитации, оказывает благотворительную помощь пациентам с орфанными заболеваниями;

- оказывает благотворительную помощь медицинским учреждениям, направленную на обеспечение лекарственными препаратами, медицинской аппаратурой и иными средствами для лечения пациентов с орфанными заболеваниями, в соответствии с целями настоящего Устава;
- взаимодействие 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;
- содействие в организации повышения профессионального уровня врачей и специалистов, работающих в области диагностики, лечения, реабилитации и профилактики орфанных заболеваний;
- содействие публикациям в периодической печати и издание статей, трудов, книг, брошюр, касающихся диагностики, лечения, реабилитации и профилактики заболеваний, связанного с орфанными заболеваниями;
- содействие организации досуга пациентов с орфанными заболеваниями;
- содействие организации финансирования диагностики, лечения, реабилитации и профилактики пациентов с орфанными заболеваниями, в российских и зарубежных клиниках и реабилитационных центрах, в том числе привлечение денежных средств физических и юридических лиц для целей финансирования диагностики, лечения и реабилитации конкретных физических лиц;
- содействие развитию международных связей и обмена информацией в области диагностики, лечения и реабилитации пациентов с орфанными заболеваниями;
- содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, а также пропаганде здорового образа жизни, содействие улучшению морально-психологического состояния граждан;
- проведение семинаров, конференций, симпозиумов, встреч, по вопросам уставной деятельности, а также обеспечение присутствия своих представителей для участия в аналогичных мероприятиях в других регионах России и за рубежом.

2.3. Виды деятельности, требующие лицензирования, могут осуществляться Организацией только после получения соответствующей лицензии.

### **3. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ. ВИДЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ**

3.1. Для осуществления своих целей АНО имеет право:

- свободно распространять информацию о своей деятельности;
- учреждать средства массовой информации и осуществлять издательскую деятельность;
- представлять и защищать свои права, законные интересы своих членов, а также других граждан в органах государственной власти, органах местного самоуправления и общественных объединениях;
- выступать с инициативами по различным вопросам общественной жизни, вносить предложения в органы государственной власти;
- самостоятельно разрабатывать и утверждать планы и программы своей деятельности, определять направления и размеры расходования денежных средств и имущества;
- создавать филиалы, открывать представительства Организации в России и за рубежом;
- самостоятельно определять организационную структуру Организации, решать вопросы формы и оплаты труда, материального поощрения сотрудников;
- самостоятельно вступать в правоотношения с различными субъектами хозяйственных отношений;
- пропагандировать свою деятельность и распространять информацию о ней;
- осуществлять внешнеэкономическую деятельность, создавать в целях реализации своих уставных целей хозяйственные общества и товарищества в порядке, предусмотренном действующим законодательством и настоящим Уставом;
- от своего имени совершать сделки, иные юридические акты с физическими и юридическими лицами, как в России, так и за рубежом;
- приобретать на правах собственности, отчуждать, брать и сдавать внаем, а также получать в дар в Российской Федерации и за рубежом движимое и недвижимое имущество, а также объекты интеллектуальной собственности;

АНО обязана:

- соблюдать законодательство Российской Федерации, общепризнанные принципы и нормы международного права, касающиеся сферы ее деятельности, а также нормы, предусмотренные уставом Организации и иными учредительными документами;

- ежегодно публиковать отчет об использовании своего имущества или обеспечивать доступность ознакомления с указанным отчетом;
  - ежегодно информировать орган, принявший решение о государственной регистрации некоммерческих организаций, о продолжении своей деятельности с указанием действительного места нахождения постоянно действующего исполнительного органа, его названия и данных о руководителях Организации в объеме сведений, включаемых в единый государственный реестр юридических лиц;
  - информировать федеральный орган государственной регистрации об объеме получаемых АНО от международных и иностранных организаций, иностранных граждан и лиц без гражданства денежных средств и иного имущества, о целях их расходования или использования и об их фактическом расходовании или использовании по форме и в сроки, которые устанавливаются уполномоченным федеральным органом исполнительной власти;
  - информировать уполномоченный орган об изменении сведений указанных в п. 1 ст. 5 Федерального закона «О государственной регистрации юридических лиц и индивидуальных предпринимателей», за исключением сведений о полученных лицензиях, в течение трех дней с момента таких изменений;
    - АНО вправе заниматься предпринимательской деятельностью, необходимой для достижения целей, ради которых она создана, и соответствующей этим целям, создавая для осуществления предпринимательской деятельности хозяйственные общества или участвуя в них.
- 3.2. Отдельные виды деятельности могут осуществляться АНО только на основании специальных разрешений (лицензий). Перечень этих видов деятельности определяется законом.
- 3.3. В интересах достижения своей цели АНО может создавать другие некоммерческие организации и вступать в ассоциации и союзы.
- 3.4. Вмешательство в хозяйственную деятельность АНО со стороны государственных и иных организаций не допускается, если оно не обусловлено их правом по осуществлению контроля за деятельностью АНО.

#### **4. ПОРЯДОК УПРАВЛЕНИЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ АНО. ОРГАНЫ УПРАВЛЕНИЯ**

- 4.1. Высшим руководящим органом АНО является Общее собрание учредителей АНО. Текущее руководство деятельностью АНО осуществляет Генеральный директор, он подотчетен Общему собранию учредителей (далее – общее собрание).
- 4.2. Основная функция общего собрания учредителей - обеспечение соблюдения АНО целей, в интересах которых она была создана.
- 4.3. К исключительной компетенции Общего собрания учредителей относится решение следующих вопросов:
- изменение устава АНО;
  - определение приоритетных направлений деятельности АНО, принципов формирования и использования ее имущества;
  - избрание Генерального директора и досрочное прекращение его полномочий;
  - реорганизация и ликвидация АНО;
- Вопросы компетенции Общего собрания учредителей:
- утверждение годового отчета и годового бухгалтерского баланса;
  - утверждение финансового плана АНО и внесение в него изменений;
  - создание филиалов и открытие представительств АНО;
  - участие в других организациях;
  - утверждение внутренних положений и регламентов АНО;
  - рассмотрение и утверждение сметы расходов АНО;
  - распоряжение имуществом АНО;
  - иные вопросы, предусмотренные уставом.
- 4.4. Общее собрание учредителей собирается по мере необходимости, но не реже одного раза в год. Созыв и работу общего собрания организует Генеральный директор в порядке, установленном положением об общем собрании учредителей АНО.
- 4.5. Общее собрание учредителей АНО правомочно, если на указанном собрании присутствует более половины его учредителей.
- 4.6. Решение Общего собрания принимается 3/4 голосов учредителей, присутствующих на собрании.

- 4.7. Решение Общего собрания по вопросам исключительной компетенции общего собрания учредителей принимается единогласно.
- 4.8. На Общих собраниях учредителей ведется протокол.
- 4.9. Лица, являющиеся работниками АНО, не могут составлять более чем одну треть общего числа учредителей Общего собрания учредителей АНО.
- 4.10. АНО не вправе осуществлять выплату вознаграждения членам ее высшего органа управления за выполнение ими возложенных на них функций, за исключением компенсации расходов, непосредственно связанных с участием в работе высшего органа управления.
- 4.11. По решению учредителей АНО, принятому единогласно, в состав ее учредителей могут быть приняты новые лица.

## **5. ГЕНЕРАЛЬНЫЙ ДИРЕКТОР**

5.1. Генеральный директор АНО избирается Общим собранием учредителей сроком на 3 (Три) года. Генеральный директор находится по месту нахождения АНО.

5.2. Генеральный директор АНО может быть переизбран по истечении срока полномочий на новый срок.

5.3. Вопрос о досрочном прекращении полномочий Генерального директора может быть поставлен на Общем собрании учредителей по требованию не менее 3/4 учредителей АНО.

5.4. К компетенции Генерального директора относятся:

- организация и контроль работы АНО;
- обеспечение выполнения решений Общего собрания учредителей;
- регулярное информирование учредителей АНО о деятельности АНО;
- утверждение штатного расписания;
- подготовка вопросов для обсуждения на Общем собрании учредителей АНО.

5.5. Генеральный директор:

- подотчетен Общему собранию, отвечает за состояние дел АНО;
- без доверенности действует от имени АНО, представляет ее во всех учреждениях, организациях и предприятиях, как на территории Российской Федерации, так и за рубежом;
- принимает решения и издает приказы по вопросам деятельности АНО;
- распоряжается средствами АНО, заключает договоры, осуществляет другие юридические действия от имени АНО, приобретает имущество и управляет им, открывает и закрывает счета в банках;
- решает вопросы хозяйственной и финансовой деятельности АНО;
- принимает на работу и увольняет работников АНО, утверждает их должностные обязанности в соответствии со штатно-должностным расписанием;
- осуществляет контроль за деятельностью филиалов и представительств АНО;
- несет ответственность в пределах своей компетенции за использование средств и имущества АНО в соответствии с ее уставными целями;
- организует подготовку и проведение заседаний общего собрания учредителей АНО;
- организует бухгалтерский учет и отчетность;
- решает все вопросы, которые не относятся к компетенции общего собрания учредителей АНО.

## **6. ДОКУМЕНТАЦИЯ. КОНТРОЛЬ ЗА ДЕЯТЕЛЬНОСТЬЮ АНО**

6.1. АНО ведет бухгалтерский учет и статистическую отчетность в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

6.2. АНО предоставляет информацию о своей деятельности органам государственной статистики и налоговым органам, учредителям АНО и иным лицам в соответствии с законодательством Российской Федерации.

6.3. Ответственность за организацию, состояние и достоверность бухгалтерского учета в АНО, своевременное представление ежегодного отчета и другой финансовой отчетности в соответствующие органы, а также сведений о деятельности АНО, представляемых учредителям АНО, кредиторам и в средства массовой информации, несет Генеральный директор.

6.4. АНО хранит следующие документы:

- устав АНО, изменения, внесенные в устав АНО, зарегистрированные в установленном порядке, решение о создании АНО, документ о государственной регистрации АНО;
- документы, подтверждающие права АНО на имущество, находящееся на ее балансе;
- внутренние документы АНО;
- положение о филиале или представительстве АНО;

- годовые отчеты;
- документы бухгалтерского учета;
- документы бухгалтерской отчетности;
- протоколы общих собраний, заседаний ревизионной комиссии (ревизора) АНО;
- заключения ревизионной комиссии (ревизора) АНО, аудитора АНО, государственных и муниципальных органов финансового контроля;
- иные документы, предусмотренные федеральным законодательством;
- иные документы, предусмотренные внутренними документами АНО, решениями Общего собрания, а также документы, предусмотренные правовыми актами Российской Федерации.

АНО обязана обеспечить учредителям АНО доступ к указанным выше документам.

6.5. Для осуществления контроля за финансово-хозяйственной деятельностью АНО общим собранием избирается ревизионная комиссия в составе 3 членов сроком на 1 год. Для организации работы ревизионной комиссии избирается ее председатель из числа членов ревизионной комиссии.

АНО вправе вместо ревизионной комиссии избирать только одного ревизора.

6.6. Компетенция ревизионной комиссии (ревизора) АНО включает следующие полномочия:

- проверка (ревизия) финансово-хозяйственной деятельности АНО по итогам деятельности за год, а также во всякое время по инициативе ревизионной комиссии (ревизора), решению общего собрания или по требованию учредителя АНО;

- истребование у органов управления АНО документы о финансово-хозяйственной деятельности;

- созыв общего собрания;

- составление заключения по итогам проверки финансово-хозяйственной деятельности, в котором должны содержаться:

- подтверждение достоверности данных, содержащихся в отчетах, и иных финансовых документов АНО;

- информация о фактах нарушения установленных правовыми актами Российской Федерации порядка ведения бухгалтерского учета и представления финансовой отчетности, а также правовых актов Российской Федерации при осуществлении финансово-хозяйственной деятельности.

6.7. Порядок деятельности ревизионной комиссии (или ревизора) определяется внутренним документом - положением (регламентом и т.п.), утверждаемым общим собранием.

6.8. По решению общего собрания учредителям ревизионной комиссии (ревизору) АНО в период исполнения ими своих обязанностей (не) выплачивается вознаграждение и (или) (не) компенсируются расходы, связанные с исполнением ими (им) своих обязанностей.

Размеры таких вознаграждений и компенсаций устанавливаются решением общего собрания.

6.9. Для проверки финансово-хозяйственной деятельности АНО общее собрание учредителей назначает аудитора АНО.

6.10. Аудитор осуществляет проверку финансово-хозяйственной деятельности АНО в соответствии с правовыми актами Российской Федерации на основании заключаемого между АНО и Аудитором договора. Размер оплаты услуг Аудитора определяется общим собранием.

## **7. ИМУЩЕСТВО АНО**

7.1. Источниками формирования имущества АНО в денежной и иных формах являются:

- регулярные и единовременные поступления от учредителей;
- добровольные имущественные взносы и пожертвования;
- выручка от реализации товаров, работ, услуг;
- дивиденды (доходы, проценты), получаемые по акциям, облигациям, другим ценным бумагам и вкладам;

- доходы, получаемые от собственности некоммерческой организации;

- другие, не запрещенные законом поступления.

7.2. Имущество, переданное АНО ее учредителями, является собственностью АНО. Учредители АНО не сохраняют права на имущество, переданное ими в собственность АНО.

7.3. АНО может иметь в собственности или в оперативном управлении здания, сооружения, жилищный фонд, оборудование, инвентарь, денежные средства в рублях и иностранной валюте, ценные бумаги и иное имущество.

6.3. Полученная АНО прибыль не подлежит распределению между учредителями АНО.

## **8. РЕОРГАНИЗАЦИЯ И ЛИКВИДАЦИЯ**

8.1. АНО может быть добровольно реорганизована в порядке, предусмотренном статьей 16 Федерального закона "О некоммерческих организациях". Другие основания и порядок реорганизации АНО определяются статьями 57-60 Гражданского кодекса Российской Федерации и иными федеральными законами.

8.2. АНО по решению Общего собрания учредителей может быть преобразована в фонд.

8.3. АНО может быть ликвидирована добровольно в порядке, установленном статьями 61-64 Гражданского кодекса Российской Федерации, с учетом требований статей 18 - 21 Федерального закона "О некоммерческих организациях".

8.4. АНО может быть ликвидирована по решению суда по основаниям, предусмотренным частью 2 пункта 2 статьи 61 Гражданского кодекса Российской Федерации.

8.5. С момента назначения ликвидационной комиссии к ней переходят полномочия по управлению делами АНО.

8.6. При отсутствии правопреемника документы постоянного хранения, имеющие научно-историческое значение, передаются на государственное хранение в архивы объединения "МОСГОРАРХИВ"; документы по личному составу (приказы, личные дела, лицевые счета и т.п.) передаются на хранение в архив, на территории которого находится АНО. Передача и упорядочение документов осуществляются силами и за счет средств АНО в соответствии с требованиями архивных органов.

8.7. При ликвидации АНО оставшееся после удовлетворения требований кредиторов имущество, если иное не установлено Федеральным законом "О некоммерческих организациях" и иными федеральными законами, направляется на цели, в интересах которых она была создана, и (или) на благотворительные цели в порядке, определенном Общим собранием АНО.

8.8. В случае если использование имущества ликвидируемой АНО в соответствии с ее учредительными документами не представляется возможным, оно обращается в доход государства.

## **9. ИЗМЕНЕНИЯ В УСТАВ**

9.1. Изменения в устав принимаются единогласно Общим собранием учредителей.

9.2. Все изменения в устав будут оформляться в письменной форме и регистрироваться в установленном законом порядке.

9.3. Изменения в устав вступают в силу с момента государственной регистрации.

Решение о государственной регистрации Автономной некоммерческой организации Международного центра помощи пациентам с орфанными заболеваниями «Редкие Люди» принято Главным управлением Министерства юстиции Российской Федерации по Москве 24 февраля 2015 г. (учетный номер 7714055797).

Сведения о государственной регистрации некоммерческой организации внесены в Единый государственный реестр юридических лиц 02 марта 2015 г. за основным государственным регистрационным номером 1157700002800.

Пронумеровано, прошнуровано и скреплено печатью девять листов.

Исполняющий обязанности начальника  
Главного управления Министерства юстиции  
Российской Федерации по Москве

А.В. Чумаков

«03» марта 2015 г.

