

УТВЕРЖДЕН
На Учредительной конференции
(Протокол № 1 от «04» декабря 2010 г.)

ИЗМЕНЕНИЯ И ДОПОЛНЕНИЯ УТВЕРЖДЕНЫ
На Внеочередном съезде МРБООИ
«Союз пациентов и пациентских
организаций по редким заболеваниям»
(Протокол № 5 от «07» октября 2014г)

На Внеочередном съезде МРБООИ
«Союз пациентов и пациентских
организаций по редким заболеваниям»
(Протокол № 1/2017 от «28» декабря 2017г.)

У С Т А В

*Межрегиональной благотворительной
общественной организации инвалидов
«Союз пациентов и пациентских организаций
по редким заболеваниям»*

г. Москва
-2017-

I. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Межрегиональная благотворительная общественная организация инвалидов «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям», именуемая в дальнейшем «Организация», является основанной на членстве добровольным благотворительным общественным объединением, созданным и действующим в целях защиты прав и законных интересов инвалидов и пациентов с редкими заболеваниями, обеспечения им равных с другими гражданами возможностей, а также социальной защиты инвалидов и пациентов с редкими заболеваниями.

1.2. Полное наименование Организации на русском языке – Межрегиональная благотворительная общественная организация инвалидов «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям».

1.3. Сокращенное наименование Организации на русском языке – МРБООИ «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям».

1.4. Полное наименование Организации на английском языке - Interregional charitable public organization of disabled people «The Union of patients and patient organizations for rare diseases».

1.5. Сокращенное наименование Организации на русском языке: «The Union of patients and patient organizations for rare diseases».

1.6. Организация имеет свою символику. Вид символики - эмблема. Способ выражения - изобразительный.

Эмблема представляет собой изображение в виде цветка (ромашки) с голубым, зеленым, светло-зеленым, желтым, оранжевым, красным, сиреневым, фиолетовым лепестками в виде сердец, держащихся за руки, символизирующих объединение инвалидов и пациентов с редкими заболеваниями. Вровень с эмблемой указывается в двухстрочном формате англоязычное или русскоязычное название Организации (1 строка: Межрегиональная благотворительная общественная организация инвалидов; 2 строка: «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям»), в черном цвете, заглавными буквами русского или английского алфавитов.

Возможно использование эмблемы в следующих видах: только графическое изображение, только текст, а также графическое изображение и текст вместе.

Эмблема может быть представлена в горизонтальном и вертикальном форматах, в целях изготовления официальной полиграфической продукции (такой как: бланки, визитки и т.п.) а так же быть вписан в любые геометрические фигуры или формы.

1.7. Организация осуществляет свою деятельность в соответствии с общепризнанными принципами и нормами международного права, международными договорами Российской Федерации, Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом «О некоммерческих организациях», Федеральным законом «Об общественных объединениях», Федеральным законом Российской Федерации «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», действующим законодательством, Федеральным законом Российской Федерации «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», иными правовыми актами Российской Федерации и настоящим Уставом.

1.8. Организация строит свою деятельность на основе принципов добровольности, равноправия, самоуправления, законности и гласности.

1.9. Организация осуществляет свою деятельность в тесном сотрудничестве со всеми общественными организациями и государственными органами, выступающими за защиту прав и законных интересов инвалидов, обеспечения им равных с другими гражданами возможностей, а также за социальную защиту инвалидов и лиц с ограниченными возможностями.

1.10. Организация осуществляет свою деятельность в тесном взаимодействии с органами государственной власти и органами местного самоуправления по вопросам, затрагивающим её интересы, а также поддерживает прямые контакты и связи, заключает соглашения с российскими, иностранными и международными организациями, может входить на добровольных началах в союзы, ассоциации, иные объединения, как на территории Российской Федерации, так и на территории иностранных государств, на условиях не противоречащих настоящему Уставу, действующему законодательству Российской Федерации и действующему законодательству иностранных государств.

1.11. Организация в целях реализации государственной, социальной, экономической и налоговой политики несёт ответственность за сохранность документов (управленческих, финансово-хозяйственных, по личному составу и др.), обеспечивает передачу на государственное хранение документов, имеющих научно-историческое значение в государственные архивы, в соответствии с установленным перечнем документов, согласованным с органами государственной власти и управления.

1.12. Организация не отвечает по обязательствам государства, его органов и организаций, равно как и государство, его органы и организации не отвечают по обязательствам Организации.

1.13. Организация не отвечает по обязательствам своих членов, равно как и члены Организации не отвечают по ее обязательствам.

1.14. Территориальная сфера деятельности Организации – город Москва, город Санкт-Петербург, Московская область, и иные субъекты Российской Федерации (в совокупности менее половины), где будут созданы структурные подразделения Организации – организации, отделения или филиалы, представительства.

1.15. Место нахождения постоянно действующего руководящего органа Организации (Правления) – Российская Федерация, г. Москва.

1.16. Организация использует не менее 80% благотворительных пожертвований в денежной форме на цели Организации в течение года, начиная с даты получения пожертвований, если иное не предусмотрено благотворительной или иной программой Организации.

Организация вправе использовать на оплату труда административно-управленческого аппарата и другие расходы Организации в пределах сметы расходов не более 20% от средств, поступающих в Организацию на благотворительные нужды.

II. ЦЕЛИ, ПРЕДМЕТ И ВИДЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ

2.1. Основными целями Организации являются:

- содействие в защите прав и законных интересов пациентов и инвалидов, оказание им правовой, материальной и морально-психологической поддержки;
- содействие медицинской, социальной и профессиональной реабилитации инвалидов и пациентов, укреплению их физического и психологического благополучия;
- содействие предоставлению пациентам и инвалидам равных с другими гражданами возможностей участия во всех сферах жизни общества;
- содействие в решении задач общественной интеграции пациентов и инвалидов.

2.2. Предметом деятельности Организации является:

- постоянное взаимодействие с заинтересованными органами представительной, исполнительной и судебной власти, с общественными объединениями в решении проблем пациентов и инвалидов, членов их семей;
- участие в разработке законодательных и нормативных правовых актов по вопросам социальной поддержки вышеуказанных категорий граждан в порядке, установленном действующим законодательством;

– содействие инвалидам и пациентам в осуществлении их законодательно установленных прав и преимуществ в получении медицинской помощи, образования, улучшении материальных, жилищных и бытовых условий, в развитии творческих способностей, занятий физкультурой и спортом;

– участие в реализации программ, проектов, в том числе международных, по развитию социальной и экономической базы обеспечения достойных условий жизнедеятельности инвалидов, пациентов и членов их семей;

– участие в формировании системы профессиональной ориентации, переподготовки и повышения производственной (деловой) квалификации пациентов, инвалидов, а также в разработке научно-практических методик и рекомендаций по применению рациональных форм организации труда и охраны здоровья инвалидов и пациентов, занятых в различных отраслях экономики, и по другим вопросам уставной деятельности;

– взаимодействие с заинтересованными органами государственной власти и местного самоуправления, коммерческими и некоммерческими организациями, общественными объединениями, религиозными, культурными учреждениями, творческими союзами и объединениями, средствами массовой информации для достижения поставленных перед Организацией целей.

– участие в создании центров реабилитации и социальной интеграции, иных учреждений по оказанию услуг населению;

– формирование банка данных по основным направлениям уставной деятельности Организации.

2.3. Для достижения уставных целей Организация в соответствии с действующим законодательством осуществляет следующие виды деятельности:

– осуществляет благотворительную, реабилитационную, правовую, информационную, издательскую, культурно-просветительскую, спортивно-оздоровительную и иную деятельность, развивает сотрудничество с органами власти всех уровней, общественными объединениями ветеранов, политическими партиями, юридическими и физическими лицами в сфере совершенствования законодательства при решении социальных, медицинских, жилищно-бытовых и иных проблем инвалидов и членов их семей;

– использует разные формы обучения, обмена опытом по вопросам духовного, культурного и художественного творчества, образования и здравоохранения, науки;

– проводит научно-практические конференции и семинары, творческие встречи, выставки, благотворительные аукционы, ярмарки, конкурсы, фестивали и другие массовые мероприятия;

– оказывает методическую консультативную помощь структурным подразделениям и членам Организации в обучении, трудоустройстве, возведении и эксплуатации объектов производственно - хозяйственного и социально-культурного назначения, строительстве и ремонте жилья;

2.4. Если для осуществления какого-либо вида деятельности необходимо получение лицензии, то такая деятельность будет осуществляться Организацией только после получения необходимой лицензии в порядке, установленном действующим законодательством.

III. ПРАВОВОЕ ПОЛОЖЕНИЕ ОРГАНИЗАЦИИ

3.1. Организация считается созданной как юридическое лицо с момента ее государственной регистрации в установленном законом порядке, имеет в собственности обособленное имущество, отвечает по своим обязательствам этим имуществом, может от своего имени приобретать и осуществлять имущественные и неимущественные права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в суде.

3.2. Организация создается без ограничения срока деятельности.

3.3. Организация имеет самостоятельный баланс, смету.

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

3.5. Организация имеет печать со своим полным наименованием на русском языке.

3.6. Организация вправе иметь штампы и бланки со своим наименованием, а также зарегистрированную в установленном законодательством порядке эмблему.

3.7. Символика Организации подлежит государственной регистрации и учету в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

3.8. Требования Устава Организации обязательны для исполнения всеми органами Организации и ее членами.

3.9. Организация для осуществления своих целей в порядке, определяемом действующим законодательством Российской Федерации, имеет право:

- свободно распространять информацию о своей деятельности;
- участвовать в выработке решений органов государственной власти и местного самоуправления в порядке и объеме, предусмотренными действующим законодательством Российской Федерации;
- проводить собрания, митинги, демонстрации, шествия и пикетирование;
- 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 и местного самоуправления и общественных объединениях;
- осуществлять в полном объеме полномочия, предусмотренные действующим законодательством для общественных объединений;
- выступать с инициативами по различным вопросам общественной жизни, вносить предложения в органы государственной власти;
- участвовать в выборах и референдумах в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.
- создавать свои структурные подразделения - организации, отделения, создавать филиалы и открывать представительства в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации;
- нанимать персонал соответствующей квалификации для реализации уставных целей Организации;
- привлекать добровольцев к участию в деятельности Организации;
- самостоятельно разрабатывать и утверждать планы и программы своей деятельности;
- участвовать в деятельности международных организаций, разделяющих и поддерживающих цели Организации;
- с целью достижения уставных целей Организация вправе создавать другие некоммерческие организации и вступать в ассоциации и союзы;
- осуществлять иные полномочия, предусмотренные действующим законодательством Российской Федерации, настоящим Уставом и внутренними документами Организации.

3.10. Организация вправе осуществлять предпринимательскую деятельность лишь постольку, поскольку это служит достижению Уставных целей, ради которых она создана, и

соответствующую этим целям. Предпринимательская деятельность осуществляется в соответствии с действующим законодательством.

3.11. Организация вправе создавать хозяйственные товарищества, общества и иные хозяйственные организации, а также приобретать имущество, предназначенное для ведения предпринимательской деятельности. Создаваемые Организацией хозяйственные товарищества, общества и иные хозяйственные организации вносят в соответствующие бюджеты платежи в порядке и размерах, установленных законодательством Российской Федерации.

3.12. Доходы от предпринимательской деятельности Организации не могут перераспределяться между членами Организации и должны использоваться только для достижения уставных целей. Допускается использование Организацией своих средств на благотворительные цели.

3.13. Организация в соответствии с действующим законодательством обязана:

- соблюдать законодательство Российской Федерации, общепризнанные принципы и нормы международного права, касающиеся сферы ее деятельности, а также нормы, предусмотренные настоящим Уставом;

- ежегодно публиковать отчет об использовании своего имущества или обеспечивать доступность ознакомления с указанным отчетом;

- ежегодно информировать орган, принявший решение о государственной регистрации Организации, о продолжении своей деятельности с указанием действительного места нахождения постоянно действующего руководящего органа, его названия и данных о руководителях Организации в объеме сведений, включаемых в единый государственный реестр юридических лиц;

- предоставлять по запросу органа, принимающего решения о государственной регистрации общественных объединений, решения руководящих органов и должностных лиц Организации, а также годовые и квартальные отчеты о своей деятельности в объеме сведений, представляемых в налоговые органы;

- допускать представителей органа, принимающего решения о государственной регистрации общественных объединений, на проводимые Организацией мероприятия;

- оказывать содействие представителям органа, принимающего решения о государственной регистрации общественных объединений, в ознакомлении с деятельностью Организации в связи с достижением уставных целей и соблюдением законодательства Российской Федерации.

- информировать федеральный орган государственной регистрации об объеме получаемых Организацией 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.

3.14. Организация обязана информировать орган, принявший решение о государственной регистрации данной Организации, об изменении сведений, указанных в п. 1 ст. 5 ФЗ «О государственной регистрации юридических лиц и индивидуальных предпринимателей», за исключением сведений о полученных лицензиях, в течение трех дней с момента таких изменений.

3.15. Организация в установленном порядке обеспечивает открытый доступ всем заинтересованным лицам к своим ежегодным отчетам и сведениям об учредительных документах.

IV. ЧЛЕНЫ ОРГАНИЗАЦИИ, ИХ ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ, ВЫХОД, ИСКЛЮЧЕНИЕ ИЗ ОРГАНИЗАЦИИ.

4.1. Членами Организации могут быть достигшие 18 – летнего возраста граждане Российской Федерации, иностранные граждане и лица без гражданства, законно

находящиеся на территории Российской Федерации, а также юридические лица – общественные объединения, выразившие поддержку целям Организации, принимающие участие в деятельности Организации и уплатившие вступительный взнос.

Члены Организации – пациенты с редкими заболеваниями, инвалиды, их законные представители (один из родителей, усыновителей, опекун или попечитель) должны составлять не менее 80 процентов от общего числа членов Организации.

4.2. Членство в Организации и выход из нее являются добровольными.

4.3. Прием в члены Организации физических лиц осуществляется на основании письменного заявления вступающего и оформляется решением Правления, принимаемым простым большинством голосов членов Правления.

4.4. Прием в члены Организации юридических лиц – общественных объединений осуществляется в порядке, предусмотренном п. 4.3 настоящего Устава, при наличии решения уполномоченного органа соответствующего юридического лица – общественного объединения о вступлении в Организацию.

4.5. Выход из членов Организации свободный, решения Правления по данному вопросу не требуется.

4.6. Выход из членов Организации физических лиц осуществляется на основании письменного заявления, подаваемого в Правление Организации.

4.7. Выход из членов Организации юридических лиц – общественных объединений осуществляется на основании решения уполномоченного органа соответствующего юридического лица – общественного объединения, подаваемого в Правление Организации.

4.8. При выходе из Организации или исключении из членов Организации, внесенные вступительные, членские взносы и добровольные пожертвования возврату не подлежат.

4.9. Член Организации вправе на равных началах с другими членами Организации безвозмездно пользоваться оказываемыми ею услугами. Членство в Организации неотчуждаемо. Осуществление прав члена Организации не может быть передано другому лицу.

4.10. Члены Организации, физические лица и юридические лица – общественные объединения, имеют равные права и несут равные обязанности. Юридические лица – общественные объединения принимают участие в деятельности Организации через своих представителей.

4.11. Член Организации имеет право:

- участвовать в управлении делами Организации;
- в случаях и в порядке, которые предусмотрены законом и Уставом Организации, получать информацию о деятельности Организации и знакомиться с ее бухгалтерской и иной документацией;
- вступать в комиссии, рабочие группы и прочие организационные единицы организации, для участия в деятельности организации, прием в члены организационной единицы производится Правлением или простым голосованием организационной единицы, с обязательным оформлением протокола.
- обжаловать решения органов Организации, влекущие гражданско-правовые последствия, в случаях и в порядке, которые предусмотрены законом;
- требовать, действуя от имени Организации (пункт 1 статьи 182 Гражданского кодекса Российской Федерации), возмещения причиненных Организации убытков (статья 53.1 Гражданского кодекса Российской Федерации);
- оспаривать, действуя от имени Организации (пункт 1 статьи 182 Гражданского кодекса Российской Федерации), совершенные ею сделки по основаниям, предусмотренным статьей 174 Гражданского кодекса Российской Федерации или законами о корпорациях отдельных организационно-правовых форм, и требовать применения последствий их недействительности, а также применения последствий недействительности ничтожных сделок Организации;
- избирать и быть избранным в руководящие и контрольно-ревизионные органы Организации;

- принимать участие во всех мероприятиях и видах деятельности, осуществляемых Организацией в соответствии с ее Уставом;
- вносить предложения в органы Организации по вопросам, связанным с ее деятельностью, участвовать в их обсуждении и реализации;
- представлять интересы Организации в государственных и иных органах, а также в отношениях с другими организациями и гражданами по поручению ее выборных органов;
- участвовать в работе Съезда;
- получать всестороннее содействие и посильную помощь со стороны Организации;
- по своему усмотрению в любое время выйти из Организации.

4.12. Член Организации обязан:

- участвовать в образовании имущества Организации в необходимом размере в порядке, способом и в сроки, которые предусмотрены Гражданским кодексом Российской Федерации, другим законом или Уставом Организации;
- уплачивать членские и целевые взносы (размер и порядок уплаты которых устанавливается Правлением);
- выполнять требования настоящего Устава и решения руководящих органов Организации, принятые в рамках установленной настоящим Уставом компетенции;
- активно участвовать в деятельности Организации по выполнению ее уставных целей;
- не совершать действия, заведомо направленные на причинение вреда Организации, не допускать действий, порочащих Организацию;
- не совершать действия (бездействие), которые существенно затрудняют или делают невозможным достижение целей, ради которых создана Организация;
- не разглашать конфиденциальную информацию о деятельности Организации;
- оказывать трудовую и иную поддержку мероприятиям, проводимым Организацией.

4.13. Член Организации может быть исключен из Организации решением Правления за:

- несоблюдение Устава;
- невыполнение решений руководящих органов, принятых в пределах установленной настоящим Уставом компетенции;
- совершение действий, порочащих деловую репутацию Организации, либо повлекших причинение Организации убытков, установленных решением суда.

4.14. Решение об исключении гражданина из состава членов Организации принимается Общим собранием регионального отделения Организации или решением Правления Организации. Решение принимается простым большинством голосов присутствующих на Общем собрании регионального отделения или на заседании Правления открытым голосованием при наличии кворума. Решение об исключении общественного объединения – юридического лица принимается в случае нарушения общественным объединением требований настоящего Устава. Данное решение принимается Правлением простым большинством голосов членов Правления, присутствующих на заседании, открытым голосованием, при наличии кворума.

4.15. Решение об исключении из состава членов Организации может быть обжаловано на Конференции Организации.

V. РУКОВОДЯЩИЕ И КОНТРОЛЬНО-РЕВИЗИОННЫЙ ОРГАНЫ ОРГАНИЗАЦИИ

5.1. Высшим руководящим органом Организации является Съезд, который созывается Правлением не реже одного раза в два года.

5.2. Внеочередной Съезд созывается Правлением в случае необходимости принятия решений, относящихся к компетенции Съезда:

- по решению Правления;
- по решению Исполнительного директора;
- по решению Ревизионной комиссии.

Внеочередной Съезд должен быть созван не позднее двух месяцев с даты принятия соответствующим органом (поступления в Правление требования) решения о созыве внеочередного Съезда.

5.3. К исключительной компетенции Съезда относится:

- утверждение Устава Организации и внесение в него изменений и дополнений;
- определение приоритетных направлений деятельности Организации, принципов формирования и использования ее имущества;
- утверждение благотворительных программ Организации;
- принятие решений о создании Организацией других юридических лиц, об участии Организации в других юридических лицах, о создании филиалов и об открытии представительств Организации;
- избрание членов Правления Организации и досрочное прекращение их полномочий;
- избрание Исполнительного директора и досрочное прекращение его полномочий;
- определение размера и порядка уплаты вступительных, членских и целевых взносов;
- утверждение годовых отчетов и бухгалтерской (финансовой) отчетности Организации;
- избрание членов Ревизионной комиссии (ревизора) и досрочное прекращение их полномочий, назначение аудиторской организации или индивидуального аудитора Организации;
- принятие решений о реорганизации и ликвидации Организации, о назначении ликвидационной комиссии (ликвидатора) и об утверждении ликвидационного баланса.

5.4. Съезд вправе принимать решения по любым вопросам, касающимся деятельности организации.

5.5. Съезд правомочен, если на нем присутствует более половины направленных от Отделений делегатов.

Отделения Организации направляют своих делегатов на Съезд и расчета: 80% делегатов – представители членов – Общественных объединений, 20% - члены Организации – физические лица.

5.6. Решения Съезда принимаются открытым или тайным (по решению Съезда) голосованием простым большинством голосов присутствующих делегатов. Решения по вопросам исключительной компетенции Съезда принимается квалифицированным 2/3 большинством голосов присутствующих делегатов.

5.7. **Правление Организации является постоянно действующим руководящим органом Организации.** Члены Правления избираются сроком на три года в количестве, определяемом Съездом.

5.8. К компетенции Правления относится:

- созыв Съезда Организации;
- подготовка повестки дня внеочередного и очередного Съезда;
- составление и осуществление плана работы Организации;
- определение текущих задач Организации, а также определение мероприятий по их реализации;
- утверждение сметы Организации;
- принятие решений о создании региональных отделений;
- избрание Президента и досрочное прекращение его полномочий;
- формирование Попечительского совета и досрочное прекращение полномочий его членов;

- осуществление права юридического лица от имени Организации и исполнение обязанностей в соответствии с Уставом;
- организация исполнения и контроль выполнения решений Съезда;
- создание комиссий и рабочих комитетов, по направлениям деятельности Организации;
- принятие решений по иным вопросам деятельности Организации за исключением отнесенных к исключительной компетенции Съезда.

5.9. Исполнительный директор является единоличным исполнительным органом Организации, избирается Съездом сроком на четыре года.

5.10. Исполнительный директор:

- осуществляет текущее руководство деятельностью Организации;
- председательствует на заседаниях Правления;
- от имени Организации без доверенности представляет ее интересы в государственных и негосударственных органах и организациях;
- подписывает от имени Организации любые документы, принимает обязательства, в рамках, установленных настоящим Уставом;
- подписывает финансовые документы, выдает доверенности, открывает в банках счета Организации;
- издает приказы, распоряжения, инструкции, связанные с деятельностью Организации;
- нанимает работников Организации, применяет к ним меры поощрения и взыскания в соответствии с законодательством Российской Федерации о труде;
- принимает решения о премировании работников Организации в пределах фонда заработной платы;
- выполняет иные функции, направленные на реализацию целей, определенных настоящим Уставом, не отнесенные к исключительной компетенции Съезда и Правления Организации;
- утверждает штатного расписания Организации и при необходимости внесение в него изменений;
- осуществляет иные полномочия, не относящиеся к исключительной компетенции Съезда и Правления Организации.

5.11. Президент является представительным органом Организации.

5.12. Президент избирается Правлением сроком на 4 года.

5.13. В рамках полномочий Президент Организации:

- 1) представляет Организацию в отношениях с государственными, общественными, кооперативными и другими учреждениями и организациями, а также в органах власти, средствах массовой информации, независимо от предмета отношения;
- 2) подписывает особо важные петиции, обращения, заявления и письма Организации;
- 3) участвует в определении политики и определении основных направлений деятельности Организации;
- 4) открывает Съезд вступительной речью, в которой дает оценку деятельности Организации за истекший период;
- 5) принимает участие в заседаниях Съезда и Правления с правом совещательного голоса.

5.14. В целях обеспечения широкого участия общественности при Организации может быть создан Попечительский совет, в состав которого могут входить граждане Российской Федерации и иностранные граждане, активно участвующие в деятельности Организации, представители общественных и творческих организаций и союзов, деятели культуры и искусства, ученые, представители средств массовой информации и другие. Попечительский совет Организации является надзорным, а также совещательным органом, решения которого выносятся на рассмотрение Правления.

5.15. Члены Попечительского совета Организации избираются Правлением из числа общественности сроком на 2 (два) года. Одно лицо может избираться членом Попечительского совета Организации неограниченное число раз.

5.16. Выход из членов Попечительского совета Организации происходит:

- по личному заявлению члена;
- в случае смерти члена, признания члена в установленном порядке безвестно отсутствующим, умершим или недееспособным;
- в случае исключения из состава Попечительского совета Организации решением Правления.

5.17. К компетенции Попечительского совета Организации относится:

- привлечение финансовых средств в Организацию;
- создание положительного образа Организации;
- лоббирование интересов Организации на различных уровнях;
- привнесение новых идей;
- развитие партнерских отношений Организации.

5.19. *Ревизионная комиссия является контрольно-ревизионным органом Организации.* Члены Ревизионной комиссии избираются из числа членов Организации, сроком на четыре года в количестве, определяемом Правлением.

5.19. Заседание Ревизионной комиссии правомочно, если на нем присутствует более половины членов Ревизионной комиссии. Решения принимаются открытым голосованием простым большинством голосов присутствующих.

5.20. Заседания Ревизионной комиссии проводятся по мере необходимости, но не реже одного раза в шесть месяцев.

5.21. К компетенции Ревизионной комиссии относится:

- контроль за хозяйственной деятельностью Организации, в том числе проведение ревизий и ежегодных проверок хозяйственной деятельности;
- подготовка и представление для утверждения Съездом ежегодных отчетов о хозяйственной деятельности Организации.

5.22. Ревизионная комиссия в случае необходимости вправе привлекать к своей деятельности специалистов.

5.23. Член Ревизионной комиссии не может входить в состав иных выборных органов Организации.

VI. СТРУКТУРА ОРГАНИЗАЦИИ

6.1. Структуру Организации составляют ее региональные отделения.

6.2. Региональные отделения Организации создаются в субъектах Российской Федерации (республиках, краях, областях, городах федерального значения, автономной области, автономных округах). В одном субъекте Российской Федерации может быть создано только одно региональное отделение Организации. Решение о создании регионального отделения Организации в составе Организации принимается Правлением Организации.

6.3. Местные отделения Организации создаются в пределах территории органов местного самоуправления. Местные отделения Организации могут быть созданы только в тех субъектах Российской Федерации, где имеются региональные отделения Организации.

6.4. Региональные отделения Организации в своей работе руководствуются Уставом Организации.

6.5. Высшим органом отделения Организации является Общее собрание членов Отделения, которое созывается Правлением Отделения, Председателем Отделения, Ревизором Отделения либо по инициативе более 1/3 (одной трети) членов Организации, состоящих на учете Отделения по мере необходимости, но не реже одного раза в год.

6.5.1. Общее собрание Отделения:

- определяет основные направления деятельности Отделения;

- избирает Правление Отделения (в количественном составе, определяемом Общим собранием отделения Организации), Председателя Отделения сроком на 5 (пять) лет, досрочно прекращает их полномочия;
- избирает членов Ревизионной комиссии отделения (в количественном составе, определяемом Общим собранием отделения Организации) либо Ревизора отделения сроком на 5 (пять) лет, досрочно прекращает их полномочия;
- заслушивает отчеты выборных органов Отделения;
- принимает решение о государственной регистрации отделения;
- избирает делегатов для участия в Съезде Организации, Конференциях Организации;
- принимает решения по иным вопросам деятельности Отделения.

6.5.2. Общее собрание Отделения правомочно при присутствии на нем более половины членов Организации, состоящих на учете в Отделении. Решение Общего собрания Отделения считается принятым, если за него проголосовало не менее 2/3 (двух третей) присутствующих членов Организации, состоящих на учете в Отделении, при наличии кворума. Форма голосования определяется Общим собранием Отделения.

6.5.3. Внеочередное Общее собрание отделения может быть созвано по решению Правления отделения или по требованию не менее 1/3 членов Организации, состоящих на учете в соответствующем отделении.

6.6. Постоянно действующим коллегиальным исполнительным органом Отделения является Правление Отделения. Правление Отделения избирается Общим собранием отделения сроком на 5 (пять) лет в количестве, определяемом Общим собранием, но не менее 2 (двух) членов.

6.6.1. Заседания Правления отделения проводятся по мере необходимости, но не реже одного раза в год, в том числе в форме Интернет-конференций. Решения Правления отделения принимаются простым большинством голосов открытым голосованием, при условии участия в заседании более половины его членов.

6.6.2. Правление Отделения:

- созывает Общее собрание отделения, определяет его повестку дня;
- организует и контролирует исполнение решений Общего собрания отделения;
- осуществляет иные полномочия в рамках руководства деятельностью отделения, не отнесенные к компетенции Общего собрания отделения.

6.7. Председатель Отделения избирается на Общем собрании Отделения из числа членов Организации, состоящих на учете в соответствующем отделении Организации, сроком на пять лет. Председатель Отделения осуществляет постоянное руководство деятельностью Отделения. О проделанной работе он отчитывается перед Общим собранием.

6.7.1. Председатель Отделения:

- от имени отделения представляет его интересы в государственных органах и общественных объединениях;
- созывает заседания Правления Отделения;
- определяет перечень вопросов, выносимых на обсуждение Правления Отделения;
- осуществляет иные полномочия в рамках руководства текущей деятельностью Отделения, не отнесенные к компетенции Общего собрания и Правления Отделения.

6.8. В зависимости от количества членов Организации, объединенных в данное Отделение, по решению Общего собрания Отделения избирается Ревизионная комиссия или Ревизор отделения сроком на 5 (пять) лет.

6.8.1. Ревизионная комиссия (Ревизор) отделения является контрольно-ревизионным органом Отделения. Ревизия деятельности отделения проводится не реже одного раза в пять лет.

6.9. Региональные отделения Организации ликвидируются по решению Правления Организации, принятому квалифицированным (2/3) большинством голосов от числа присутствующих на собрании.

VII. СОБСТВЕННОСТЬ ОРГАНИЗАЦИИ. УПРАВЛЕНИЕ ИМУЩЕСТВОМ ОРГАНИЗАЦИИ

7.1. Организация в соответствии с действующим законодательством может иметь в собственности предприятия, учреждения, организации, хозяйственные товарищества и общества, здания, сооружения, оборудование, транспорт, жилищный фонд, интеллектуальные ценности, денежные средства, паи, акции и ценные бумаги, а также любое иное имущество и земельные участки в соответствии с действующим законодательством.

7.2. В собственности Организации могут также находиться учреждения, издательства, средства массовой информации, создаваемые и приобретаемые за счет средств Организации в соответствии с Уставными целями.

7.3. Субъектом права собственности является Организация как юридическое лицо. Члены Организации не имеют права собственности на долю имущества, принадлежащего Организации.

7.4. Права и обязанности структурных подразделений Организации по управлению имуществом определяются в порядке действующего законодательства.

7.5. Источниками формирования имущества Организации являются:

- регулярные и единовременные вступительные, членские и целевые взносы;
- добровольные взносы и пожертвования;
- поступления от проводимых в соответствии с Уставом Организации лекций, выставок, лотерей, аукционов, спортивных и иных мероприятий;
- доходы от предпринимательской, гражданско-правовых сделок, внешнеэкономической деятельности;
- другие не запрещенные законом поступления.

7.6. Региональные отделения Организации наделяются ее имуществом и осуществляют право оперативного управления переданным имуществом.

VIII. БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ОРГАНИЗАЦИИ

8.1. Организация осуществляет благотворительную деятельность в порядке и на условиях, определяемых законами Российской Федерации и законодательными актами субъектов Российской Федерации, а также настоящим Уставом.

8.2. Организация вправе получать гранты, гуманитарную и техническую помощь, благотворительные пожертвования от государственных, общественных, благотворительных, производственных, коммерческих и иных российских и иностранных организаций, юридических и частных лиц в формах:

- безвозмездной или на льготных условиях передачи в собственность Организации имущества, денежных средств, в том числе продукции производства, и/или объектов интеллектуальной собственности;
- безвозмездного или на льготных условиях наделения Организации правами владения, пользования и распоряжения любыми объектами права собственности;
- безвозмездного или на льготных условиях выполнения работ, предоставления услуг благотворителями – юридическими лицами. Благотворители вправе определять цели и порядок использования своих пожертвований, соблюдая их с целями Организации.

8.3. Организация вправе осуществлять благотворительные акции, выходящие за рамки ее основной деятельности. В рамках осуществления благотворительной деятельности Организация вправе:

- безвозмездно или на льготных условиях передавать в собственность организаций, разделяющих цели деятельности имущество, денежные средства, в том числе продукцию производства, и /или объекты интеллектуальной собственности;
- безвозмездно или на льготных условиях выполнять работы, предоставлять услуги юридическим лицам, разделяющим цели деятельности Организации, и гражданам, являющимися лицами, пострадавшими в результате боевых действий, локальных конфликтов, техногенных катастроф. Благотворительные программы Организации, источники и порядок их финансирования утверждаются Правлением.

IX. ПОРЯДОК РЕОРГАНИЗАЦИИ И ЛИКВИДАЦИИ ОРГАНИЗАЦИИ

9.1. Организация может быть реорганизована (в порядке, определяемом действующим законодательством) в форме слияния, присоединения, разделения, выделения, преобразования по решению Съезда, принятому квалифицированным (2/3) большинством голосов присутствующих делегатов.

9.2. При реорганизации все имущественные и неимущественные права Организации переходят к вновь возникшим юридическим лицам (правопреемникам) в порядке, предусмотренном действующим законодательством Российской Федерации.

9.3. Организация может быть ликвидирована по решению Съезда, принятому квалифицированным 2/3 большинством голосов присутствующих делегатов.

9.4. Организация может быть ликвидирована по решению суда в порядке, установленном действующим законодательством.

9.5. Ликвидация Организации осуществляется ликвидационной комиссией (ликвидатором), образуемой Съездом или по решению суда. Съезд устанавливает порядок и сроки проведения ликвидации.

9.6. Имущество, оставшееся в результате ликвидации Организации после удовлетворения требований кредиторов, используется на благотворительные цели в порядке, предусмотренном уставом, или по решению ликвидационной комиссии, если порядок использования имущества благотворительной организации не предусмотрен данным Уставом или если иное не установлено федеральным законом, а в спорных случаях – решением суда. Решение об использовании оставшегося имущества публикуется ликвидационной комиссией в печати.

9.7. Государственная регистрация Организации в связи с ее ликвидацией осуществляется в порядке, предусмотренном действующим законодательством.

9.8. Сведения и документы, необходимые для осуществления государственной регистрации Организации в связи с ее ликвидацией, представляются в орган, принявший решение о государственной регистрации Организации при ее создании.

9.9. В случае ликвидации Организации структурные подразделения – организации, отделения ликвидируются.

X. ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ

10.1. Изменения в настоящий Устав утверждаются Съездом, если за них проголосовало квалифицированное большинство в 2/3 голосов присутствующих делегатов.

10.2. Устав с изменениями должен быть зарегистрирован в установленном законом порядке и приобретает юридическую силу с момента такой регистрации.

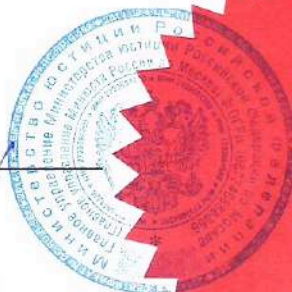
Решение о государственной регистрации изменений, вносимых в устав Межрегиональной благотворительной общественной организации инвалидов «Союз пациентов и пациентских организаций по редким заболеваниям», принято Главным управлением Министерства юстиции Российской Федерации по Москве 07 февраля 2018 г. (учетный номер 7712010529).

Сведения о государственной регистрации изменений в уставе некоммерческой организации внесены в Единый государственный реестр юридических лиц 15 февраля 2018 г. за государственным регистрационным номером 2187700134466 (ОГРН 1117799001451 от 31 января 2011 г.).

Пронумеровано, прошнуровано и скреплено печатью шестнадцать листов.

Начальник Главного управления
Министерства юстиции Российской
Федерации по Москве

Р.Р. Юсупов



«26» февраля 2018 г.