

Утверждено
на Учредительной Конференции
«05» ноября 2011 г.

У С Т А В
ОБЩЕРОССИЙСКОЙ ОБЩЕСТВЕННОЙ
ОРГАНИЗАЦИИ
«Всероссийское общество редких
(орфанных) заболеваний»

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ.

1.1. Общероссийская общественная организация «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний» (далее – Организация) является – добровольным, самоуправляемым, общественным объединением граждан, объединившихся на основе общности интересов для реализации целей, указанных в настоящем Уставе.

1.2. Организация осуществляет свою деятельность в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации, общепризнанными принципами и нормами международного права, международными договорами Российской Федерации и настоящим Уставом на основе принципов законности, гласности, равноправия членов, самоуправления и добровольности.

1.3. Организация распространяет свою деятельность на территориях более половины субъектов Российской Федерации и имеет общероссийский статус.

1.4. Организация является юридическим лицом с момента ее государственной регистрации, имеет в собственности обособленное имущество и отвечает по своим обязательствам этим имуществом, имеет самостоятельный баланс, расчетный и другие счета в учреждениях банков, в том числе и в иностранной валюте, может от своего имени приобретать и осуществлять имущественные и личные неимущественные права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в суде, может иметь круглую печать, штампы и бланки со своим наименованием, символику, утвержденную и зарегистрированную в порядке, установленном законом.

1.5. Организация несет ответственность по своим обязательствам в пределах принадлежащего ей имущества, на которое по закону может быть обращено взыскание.

1.6 Организация не отвечает по обязательствам своих членов, а члены Организации не отвечают по обязательствам Организации.

1.7. Организация не отвечает по обязательствам государства и его органов, а государство и его органы не отвечают по обязательствам Организации.

1.6. В рамках, установленных законодательством, Организация свободна в определении своей внутренней структуры, форм и методов своей деятельности.

1.8. Полное наименование Организации на русском языке –

Общероссийская общественная организация «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний»;

- ▲ сокращенное название Организации на русском языке – ООО «ВООЗ»;
- ▲ наименование на английском языке - Russian Association of Rare Diseases
сокращенное название Организации на английском языке – RARD

1.9. Местонахождение постоянно действующего руководящего органа Организации (Правление) – г. Москва.

2. ЦЕЛИ, ЗАДАЧИ И ВИДЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ.

2.1. Целями Организации являются:

- содействие консолидации пациентов с редкими заболеваниями;
- содействие в защите прав и законных интересов пациентов с редкими заболеваниями, оказание им правовой, морально-психологической и иной поддержки;
- содействие в установленном законом порядке медицинской и социальной реабилитации пациентов с редкими заболеваниями, укрепление их физического и психологического благополучия, поддержания высокого качества их жизни;
- содействие предоставлению пациентам с редкими заболеваниями равных с другими гражданами возможностей участия во всех сферах жизни общества.

2.2. Для достижения уставных целей Организация в порядке, установленном действующим законодательством решает следующие задачи:

- участвует в разработке законодательных и нормативных правовых актов по вопросам медицинской и социальной поддержки пациентов с редкими заболеваниями
- участвует в реализации программ, проектов, в том числе международных, по развитию медицинской, социальной поддержки для пациентов с редкими заболеваниями и членов их семей;
- взаимодействует 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;

- участвует в создании центров реабилитации и социальной помощи для пациентов с редкими заболеваниями;
- участвует в создании учебных и образовательных программ, направленных на повышение осведомленности широкой общественности и медицинского сообщества о проблемах пациентов с редкими заболеваниями;
- поддерживает научно-исследовательские работы, направленные на повышение качества диагностики, улучшения лечения и реабилитации больных с редкими заболеваниями;
- развивает 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;
- использует разные формы культурно-просветительской деятельности, обмена опытом по вопросам 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 и другие виды помощи;
- участвует в международных общественных объединениях, с приобретением прав и обязанностей, соответствующих членству в этих международных общественных объединениях;
- осуществляет международные культурные обмены, организует зарубежные поездки для обмена опытом и с просветительскими целями.

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

общественно-полезную, благотворительную, предпринимательскую, правовую, информационную, издательскую, в том числе издает и распространяет журналы, книги, газеты и иную печатную продукцию, осуществляет рекламную, культурно-просветительскую, телерадиовещательную по вопросам уставной деятельности, спортивно-оздоровительную и иные виды деятельности в порядке, установленном законом.

Предпринимательская деятельность может осуществляться Организацией лишь

постольку поскольку она служит достижению уставных целей и соответствует им. Доходы от предпринимательской деятельности Организации не могут распределяться между членами Организации и используются для достижения уставных целей и задач Организации.

2.4. Лицензионные виды деятельности могут осуществляться Организацией только после получения лицензии в порядке, установленном законом.

3. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ

3.1 Права Организации.

Для достижения уставных целей и задач Организация в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации **имеет право:**

- разрабатывать и реализовать проекты и программы, направленные на решение первоочередных проблем пациентов с редкими заболеваниями, социального обеспечения, здравоохранения;
- участвовать в формировании доступной для пациентов с редкими заболеваниями среды жизнедеятельности, и обеспечении пациентам с редкими заболеваниями беспрепятственного доступа к занятиям спортом;
- участвовать в выработке эффективных механизмов социальной защиты пациентов с редкими заболеваниями;
- содействовать объединению усилий всех заинтересованных лиц, направленных на решение социальных проблем пациентов с редкими заболеваниями и их реализации;
- поддерживать и реализовать благотворительные программы и мероприятия в городах Российской Федерации;
- свободно распространять информацию о своей деятельности;
- проводить собрания, митинги, демонстрации, шествия и пикетирование;
- участвовать в выработке решений органов государственной власти и органов местного самоуправления в порядке и объеме, предусмотренным действующим законодательством;
- учреждать средства массовой информации и осуществлять издательскую деятельность;
- представлять и защищать свои права и законные интересы своих членов, а также других граждан в органах государственной власти, местного самоуправления и общественных объединениях;

- выступать с инициативами по различным вопросам общественной жизни, вносить предложения в органы государственной власти;
- оказывать методические, организационные, правовые, справочно-консультационные, маркетинговые, и иные консультации;
- создавать и поддерживать фонды и благотворительные организации в поддержку пациентов с редкими заболеваниями;
- создавать собственные средства массовой информации для отражения проблематики пациентов с редкими заболеваниями;
- создавать хозяйственные общества и товарищества с правами юридического лица;
- учреждать общественные и некоммерческие организации;
- учреждать награды, премии, стипендии и иные поощрения за особый вклад в деятельность Организации;
- создавать по основным направлениям деятельности Организации комиссии, советы, коллегии, деятельность которых регулируется положениями, утвержденными Правлением Организации;
- создавать и прекращать деятельность структурных подразделений Организации;
- осуществлять иные полномочия в соответствии с действующим законодательством, предусмотренные для общественных объединений.

3.2. Организация обязана:

- соблюдать законодательство Российской Федерации, общепризнанные принципы и нормы международного права, касающиеся сферы своей деятельности, а также положения, предусмотренные настоящим Уставом;
- публиковать ежегодно отчет об использовании своего имущества, или обеспечивать доступ для ознакомления с указанным отчетом;
- ежегодно информировать орган, принимающий решение о государственной регистрации общественных объединений, о продолжении своей деятельности, с указанием действительного местонахождения постоянно действующего руководящего органа Организации в объеме сведений, включаемых в Единый государственный реестр юридических лиц;

- представлять по запросу органа, принимающего решение о государственной регистрации общественных объединений документы с решениями руководящих органов и должностных лиц Организации, а также годовые и квартальные отчеты о своей деятельности в объеме сведений, направляемых в налоговые органы;
- допускать представителей органа, принимающего решения о государственной регистрации общественных объединений, на проводимые Организацией мероприятия;
- содействовать представителям органа, принимающего решение о государственной регистрации общественных объединений, в ознакомлении с деятельностью Организации в связи с достижением уставных целей и соблюдением законодательства Российской Федерации;
- информировать уполномоченный государственный орган, 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 о фактическом расходовании или использовании по форме и в сроки, которые устанавливаются уполномоченным органом исполнительной власти.
- информировать уполномоченный орган об изменении сведений указанных в пункте 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;
- выполнять другие требования законодательства Российской Федерации, относящиеся к деятельности общественных объединений.

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

4. ЧЛЕНЫ ОРГАНИЗАЦИИ, ИХ ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ.

4.1. Членство в Организации является добровольным.

4.2. Членами Организации могут быть граждане Российской Федерации, достигшие 18 лет, признающие Устав Организации и разделяющие ее уставные цели.

4.3. Прием в члены Организации может осуществляться Правлением Организации, Общим Собранием или Правлением регионального отделения. Учет членов Организации в

региональном отделении осуществляет Правление регионального отделения Общий учет членов в Организации - Правление Организации.

4.4. Основанием для рассмотрения вопроса о приеме в члены Организации граждан является письменное заявление вступающего гражданина. При приеме граждан в члены Организации, они уплачивают вступительный взнос в размере, определяемом Правлением Организации. С момента принятия решения о приеме гражданина в члены Организации и уплаты им вступительного взноса, он приобретает права и обязанности члена Организации.

4.5. Члены Организации имеют равные права и несут равные обязанности.

4.6. Члены Организации имеют право:

- избирать и быть избранными в руководящие и контрольно-ревизионные органы Организации;
- вносить предложения, замечания, заявления во все органы Организации по вопросам, связанным с ее деятельностью;
- обращаться в Организацию за содействием в защите своих прав и законных интересов;
- контролировать деятельность органов Организации;
- получать информацию о деятельности Организации;
- участвовать в мероприятиях, проводимых Организацией, в соответствии с ее Уставом;
- пользоваться помощью Организации;
- выходить из Организации по собственному желанию.

4.7. Члены Организации обязаны:

- соблюдать настоящий Устав и решения руководящих органов Организации принятые в рамках их компетенции;
- уплачивать членские взносы в размере и порядке, утвержденном Правлением Организации;
- укреплять авторитет Организации и активно участвовать в проведении в жизнь ее уставных целей.

4.8. Членство в Организации прекращается в случае выхода из нее гражданина по собственному желанию на основании заявления или его исключения из членов Организации. При выходе или исключении из членов Организации, членские взносы не возвращаются.

4.9. Выход из членов Организации осуществляется на основании письменного заявления гражданина, подаваемого в адрес Правления Организации или Правления регионального отделения Организации. В этом случае решения уполномоченного органа не требуется, права члена Организации прекращаются с момента подачи заявления в уполномоченный орган.

4.10. Член Организации может быть исключен из Организации за:

- несоблюдение Устава Организации;
- невыполнение решений руководящих органов, принятых в пределах установленной настоящим Уставом компетенции;
- действия, дискредитирующие Организацию.

Исключение из членов Организации может осуществляться решением Правления Организации или решением Общего Собрания (Правления) регионального отделения.

4.11. Решение об исключении из членов Организации может быть обжаловано в течение трех недель с момента принятия решения уполномоченным органом в вышестоящий руководящий орган или в контрольно-ревизионный орган отделения (Организации). Жалоба должна быть рассмотрена не позднее месяца со дня ее поступления.

Права члена Организации в случае исключения прекращаются с момента принятия решения уполномоченным органом, а в случае обжалования решения об исключении с момента рассмотрения жалобы.

5. РУКОВОДЯЩИЕ И КОНТРОЛЬНО-РЕВИЗИОННЫЙ ОРГАНЫ ОРГАНИЗАЦИИ.

Руководящие органы Организации

5.1. Конференция Организации

5.1.1. Высшим руководящим органом Организации является Конференция.

5.1.2. Конференция Организации созывается Правлением Организации один раз в 5 (пять) лет.

Внеочередная Конференция Организации может быть созвана по решению Правления Организации, Ревизионной комиссии, по письменному требованию не менее 1/3 (одной трети) региональных отделений Организации.

5.1.3. Место и время проведения Конференции, а также норма представительства на нее делегатов от региональных отделений Организации определяются Правлением Организации.

5.1.4. Конференция Организации правомочна, если в ее работе принимают участие избранные делегаты, представляющие более половины региональных отделений Организации. В работе Конференции с правом голоса принимают участие Председатель и заместитель Председателя Правления, члены Правления, Председатель и члены Контрольно-ревизионной комиссии Организации.

5.1.5. Решения Конференции принимаются простым большинством голосов избранных делегатов при наличии кворума за исключением случаев, предусмотренных настоящим Уставом. Решения по вопросам внесения изменений и дополнений в Устав Организации, избрания членов Правления, Председателя и заместителя Председателя Правления, определение приоритетных направлений деятельности, принципов формирования и использования ее имущества реорганизации или ликвидации Организации принимаются 2/3 голосов избранных делегатов при наличии кворума. Форма голосования определяется Конференцией Организации.

5.1.6. На заседаниях Конференции ведется протокол, который подписывается председательствующим на Конференции и секретарем.

5.1.7. Исключительная компетенция Конференции Организации:

- 1) утверждение изменений и дополнений в Устав Организации;
- 2) определение приоритетных направлений деятельности Организации, принципов формирования и использования ее имущества;
- 3) избрание Председателя, заместителя Председателя, членов Правления Организации, членов Контрольно-ревизионной комиссии сроком на 5 (пять) лет, доизбрание и досрочное прекращение их полномочий;
- 4) утверждение отчета Председателя Правления Организации, Контрольно-ревизионной комиссии Организации;
- 5) решение о принятии и утверждении Этического кодекса Организации
- 5) реорганизация или ликвидация Организации, назначение ликвидационной комиссии;

5.1.8. Организация вправе рассматривать любой вопрос деятельности Организации.

5.1.9. На заседании Конференции председательствует Председатель Правления

Организации или, в его отсутствие, избранный Конференцией член Организации.

5.1.10. Основанием досрочного прекращения полномочий лиц, избранных в руководящие и контрольно-ревизионные органы Организации, является неоднократное нарушение настоящего Устава, совершение действий дискредитирующих Организацию, исключение из членов Организации, самоустранение от деятельности в Организации, сложение с себя полномочий, невозможность исполнения своих полномочий.

5.2. Правление Организации

5.2.1. Правление Организации является выборным, постоянно действующим руководящим коллегиальным органом Организации.

5.2.2. Члены Правления Организации избираются Конференцией Организации.

5.2.3. Срок полномочий членов Правление Организации — 5 лет.

5.2.4. Количественный состав и порядок избрания членов Правления определяется Конференцией Организации.

5.2.5. Компетенция Правления Организации:

- созыв Конференций Организации, обеспечение выполнения ее решений;
- предварительное рассмотрение вопросов, которые выносятся на обсуждение Конференции, подготовка проектов повесток дня Конференций, определение нормы представительства на Конференции;
- внесение на рассмотрение Конференции Организации предложений по внесению изменений и дополнений в Устав Организации;
- внесение на рассмотрение Конференции предложений по основным направлениям деятельности Организации;
- утверждение финансового плана Организации на 5 лет и внесение в него изменений;
- осуществление прав юридического лица от имени Организации и исполнение ее обязанностей в соответствии с Уставом;
- утверждение (изменение) размера, порядка и сроков внесения вступительных и членских взносов;
- формирование Попечительского Совета и утверждение Положения о Попечительском совете;
- рассмотрение и представление Конференции Организации отчета о деятельности Правления Организации за отчетный период;
- утверждение текущих смет доходов и расходов, управление имуществом

Организации;

- открытие филиалов и представительств, утверждение Положения о филиалах и представительствах Организации;
- принятие решений о вхождении в общественные объединения и о выходе из них;
- утверждение сводного годового бухгалтерского отчёта и баланса Организации;
- ознакомление с годовыми отчётами о финансово-хозяйственной деятельности Организации и годовыми отчётами о финансово-хозяйственной деятельности региональных отделений и других структурных подразделений Организации;
- рассмотрение отчётов Председателей Правлений региональных отделений Организации по вопросам их деятельности, принятие по ним решений;
- утверждение сметы расходов средств Организации;
- принятие решений, связанных с созданием, реорганизацией и ликвидацией (прекращением деятельности) региональных отделений Организации; созданием некоммерческих организаций, общественных объединений, в том числе хозяйственных обществ и товариществ с правами юридического лица;
- разработка и утверждение внутренних документов, регламентирующих деятельность Организации;
- утверждение штатного расписания административного аппарата Организации, определение размера и порядка оплаты труда ее работников;
- ведение общего учёта членов Организации;
- принятие решения об учреждении членского билета и утверждение образцов членского билета, символики и иной атрибутики Организации и обеспечение их изготовления;
- прием и исключение из членов Организации;
- ежегодное информирование органа, принявшего решение о государственной регистрации Организации о продолжении ее деятельности, с указанием места нахождения постоянно действующего руководящего органа Организации, его названии и данных о руководителях Организации в объеме сведений включаемых в единый государственный реестр юридических лиц;
- согласование кандидатуры Председателей Правлений региональных отделений;
- координация деятельности региональных отделений организации;

- осуществление иных полномочий, не противоречащих уставу и действующему законодательству.

5.2.6. Правление Организации проводит свои заседания по мере необходимости, но не реже двух раз в год. Внеочередные заседания Правления Организации созываются по решению Председателя Правления, либо по решению более половины членов Правления Организации.

5.2.7. Заседания Правления Организации считаются правомочными при наличии более половины членов Правления Организации. На заседаниях Правления вправе участвовать Председатель и члены контрольно-ревизионной комиссии с правом совещательного голоса. Заседания Правления оформляются Протоколом. Протокол Правления подписывается председательствующим и секретарем, ведущим протокол.

5.2.8. Решения принимаются открытым голосованием простым большинством голосов присутствующих членов Правления Организации при наличии кворума. Форма голосования определяется Правлением Организации. Заседания Правления Организации могут проводиться с использованием электронной связи.

5.2.9. Члены Правления Организации могут быть переизбраны по истечении срока их полномочий на новый срок.

5.2.10. В случае истечения сроков полномочий членов Правления их полномочия сохраняются до избрания нового состава членов Правления Организации.

5.3. Председатель Правления Организации.

5.3.1. Общее руководство деятельностью Организации осуществляет Председатель Правления Организации, который является высшим должностным лицом Организации.

5.3.2. Председатель Правления избирается решением Конференции сроком на 5 лет.

5.3.3. Председатель Правления Организации организует и руководит деятельностью Правления Организации и вправе решать любые вопросы деятельности Организации, кроме вопросов, относящихся к исключительной компетенции Конференции Организации и компетенции Правления Организации.

5.3.4. Председатель Правления Организации в своей деятельности подотчетен Конференции и Правлению Организации.

5.3.5. Компетенция Председателя Правления Организации:

- обеспечивает выполнение решений Конференции Организации;
- представляет интересы Организации со всеми заинтересованными лицами, в том

числе международными;

- ведет заседания Правления;
- без доверенности действует от имени Организации;
- подписывает документы, исходящие от Организации;
- осуществляет руководство Правлением Организации;
- распоряжается имуществом и средствами Организации в пределах сметы, утвержденной Правлением Организации и своей компетенции, заключает договоры и иные соглашения от имени Организации, не противоречащие настоящему Уставу и действующему законодательству, выдает доверенности на совершение таких сделок, открывает в банках расчетные и иные счета;
- представляет Организацию в международных, национальных, государственных и общественных организациях;
- организует практическое выполнение решений Конференции и Правления Организации;
- назначает руководителей филиалов и представительств Организации;
- издаёт приказы и другие акты, обязательные для исполнения штатными работниками Организации, налагает дисциплинарные взыскания;
- осуществляет прием и увольнение штатных работников Организации;
- принимает решения о предъявлении от имени Организации претензий и исков к организациям в соответствии с действующим законодательством;
- организует и согласует подбор делегаций из числа сотрудников и членов Организации, выезжающих за границу для организации связей с зарубежными партнёрами;
- вносит на рассмотрение Конференции Организации предложения по изменению и дополнению в Устав Организации;
- вносит на рассмотрение Конференции предложения по основным направлениям деятельности Организации;
- утверждает образцы символики Организации;
- утверждает Положение о Попечительском Совете Организации;
- в установленном законодательством порядке сотрудничает с заинтересованными государственными и иными органами, учреждениями и организациями, предпринимательскими структурами по вопросам деятельности Организации,

заключает соглашения и договоры с заинтересованными российскими, иностранными и международными общественными и коммерческими организациями;

- осуществляет иные полномочия, не противоречащие Уставу и действующему законодательству.

При отсутствии Председателя Правления Организации его обязанности исполняет заместитель Председателя.

5.4. Попечительский Совет Организации

5.4.1. В целях содействия Организации в материальном обеспечении ее программ, росту ее авторитета в обществе Правлением Организации формируется Попечительский Совет, состоящий из лиц, оказывающих поддержку Организации материальными средствами, а также готовых оказывать всестороннюю помощь.

Попечительский Совет является постоянно действующим наблюдательным, консультативно - совещательным органом Организации.

5.4.2. Срок полномочий членов Попечительского Совета Организации – 5 лет.

5.4.3. Попечительский Совет действует на основе Положения, утверждаемого Правлением Организации.

5.4.4. Попечительский Совет Организации:

— вносит вопросы для обсуждения Конференцией Организации, а также Правлением Организации;

— дает рекомендации по проектам разрабатываемых Правлением Организации внутренних документов Организации;

5.4.5. Члены Попечительского Совета вправе участвовать в работе любого органа Организации, вносить на заседания Правления Организации, Правлений региональных отделений Организации, Конференций региональных отделений Организации и Конференции Организации замечания и предложения по любым вопросам деятельности Организации.

5.4.6. Решения Попечительского Совета носят рекомендательный характер.

5.4.7 Заседания Попечительского Совета проводятся по мере необходимости, но не реже одного раза в год и созываются Правлением Организации или Председателем Попечительского совета, избираемым Попечительским Советом на срок своих полномочий. Заседания Попечительского совета правомочны при наличии более половины его членов. Решения принимаются большинством голосов членов Попечительского Совета при наличии

кворума. Форма голосования определяется Попечительским Советом. Заседания Попечительского Совета могут проводиться с использованием электронных средств связи.

5.5. Исполнительная Дирекция.

5.5.1. Исполнительная Дирекция осуществляет исполнительные функции и действует на основании Положения, утвержденного Правлением Организации.

5.5.2. Компетенция Исполнительного Директора:

- назначается на должность и освобождается от должности Правлением Организации;
- руководит работой штатных работников Организации;
- осуществляет прием и увольнение штатных сотрудников Организации;
- обеспечивает выполнение решений Конференции, Правления, Председателя Правления;
- обеспечивает организационно - техническую деятельность Организации, проведение Конференций Организации, заседаний Правления Организации;
- организует делопроизводство Организации;
- представляет интересы Организации в отношении с государственными органами и организациями, общественными объединениями и иными юридическими лицами, в том числе с международными как в России, так и за рубежом в рамках своей компетенции;
- издает распоряжения и приказы в пределах своей компетенции для штатных работников;
- ведет переговоры, заключает договоры и соглашения с юридическими и физическими лицами, совершает иные юридические действия в соответствии с Уставом и действующим законодательством в рамках своей компетенции по согласованию с Председателем Правления Организации;
- осуществляет иные полномочия, не противоречащие Уставу и действующему законодательству Российской Федерации.
- подотчетен Конференции, Председателю Правления Организации, Правлению Организации.

5.6. Почетный Президент.

5.6.1 . В целях обеспечения программ и укрепления авторитета Организации в обществе Правлением Организации может избираться Почетный Президент Организации сроком на 5 лет. Почетный Президент имеет представительские полномочия. Содействует росту авторитета Организации на международной арене, в деловых кругах, имеет право участвовать во всех мероприятиях Организации, в установленном порядке.

5.7 Контрольно-ревизионный орган Организации

5.7.1. Контрольно-ревизионным органом Организации является Контрольно - ревизионная комиссия Организации (КРК), избираемая Конференцией из числа членов Организации для проверки финансово-хозяйственной и уставной деятельности Организации сроком на 5 лет.

5.7.2. КРК подотчетна в своей деятельности только Конференции Организации.

5.7.2. Членом КРК Организации не могут быть избраны штатные сотрудники Организации, Председатель Правления Организации и члены Правления Организации.

5.7.4. КРК осуществляет контроль за порядком учета поступления и расходования средств, использования имущественных ценностей, ревизует и контролирует финансово-хозяйственную деятельность Организации.

5.7.5. Компетенция КРК Организации:

- осуществляет контроль за финансово-хозяйственной и уставной деятельностью Организации, а также за соблюдением Организацией действующего законодательства Российской Федерации;
- проводит плановые ревизии финансово-хозяйственной деятельности Организации, не реже одного раза в год;
- вправе проводить внеплановые и целевые ревизии по собственной инициативе или по решению Конференции Организации, или по письменному требованию не менее 1\3 региональных отделений Организации;
- избирает из своего состава председателя КРК сроком на 5 лет, досрочно прекращает его полномочия в случае нарушения Устава, исключения из членов Организации, невозможности исполнять свои полномочия, в связи со сложением с себя полномочий;
- рассматривает жалобы и предложения членов Организации;

- осуществляет координацию деятельности контрольно-ревизионных органов отделений Организации;
- обеспечивает методическое руководство деятельностью контрольно-ревизионных органов отделений Организации;
- отменяет или приостанавливает решения Правления Организации, распоряжения, приказы должностных лиц Организации в случае нарушения Устава Организации или действующего законодательства;
- созывает Внеочередную Конференцию Организации;
- осуществляет иные полномочия, кроме отнесенных к исключительной компетенции Конференции Организации и Правления Организации.

5.7.6. Заседания КРК созываются ее председателем по мере необходимости, но не реже одного раза в полгода. Заседания КРК правомочны при наличии более половины ее членов, решения принимаются большинством голосов ее членов при наличии кворума. На заседаниях КРК могут присутствовать Председатель Правления Организации, члены Правления Организации с правом совещательного голоса. Форма голосования определяется Правлением. При проведении заседаний КРК могут использоваться электронные средства связи.

5.7.7. Все должностные лица и штатные сотрудники Организации обязаны при проведении проверок и ревизий по запросу КРК необходимую информацию, документы и давать объяснения.

5.7.8. Компетенция Председателя КРК

Председатель КРК избирается решением Контрольно-ревизионной комиссии сроком на 5 лет,

- осуществляет руководство КРК, проводит заседания КРК;
- подписывает акты проверок и ревизий КРК;
- распределяет обязанности между членами КРК
- подписывает документы КРК;
- подотчетен КРК, Конференции Организации;
- осуществляет иные полномочия, не противоречащие Уставу и действующему законодательству.

5.7.9. Во время отсутствия председателя КРК его полномочия исполняет один из членов КРК по письменному поручению Председателя КРК или по решению КРК Организации.

6. СТРУКТУРА ОРГАНИЗАЦИИ

6.1. Структуру Организации составляют региональные отделения, филиалы и представительства.

6.2. Региональные отделения могут создаваться на основании решения Конференции или Правления Организации при наличии не менее трех членов на территории субъекта Российской Федерации решением Общего собрания регионального отделения. В одном субъекте Российской Федерации может быть создано только одно региональное отделение. Региональные отделения Организации осуществляют свою деятельность со статусом или без статуса юридического лица. Региональные отделения Организации могут действовать на основании Устава Организации или на основании своего Устава, цели которого не должны противоречить Уставу Организации. Устав регионального отделения должен быть согласован с Правлением Организации.

Руководство региональным отделением осуществляют:

- Общее собрание регионального отделения;
- Правление регионального отделения;
- Председатель Правления регионального отделения.

6.3. Общее собрание регионального отделения.

6.3.1. **Общее собрание** регионального отделения – высший руководящий орган регионального отделения, правомочный принимать решения по всем вопросам деятельности отделения.

6.3.2. Общее собрание созывается решением Правления регионального отделения один раз в год. Отчетно-перевыборное Общее собрание созывается Правлением регионального отделения один раз в 5 лет. Внеочередные Общие собрания могут созываться по решению Правления Организации, по решению Правления регионального отделения, по письменному требованию более половины членов регионального отделения или по письменному требованию ревизионной комиссии (ревизора) регионального отделения.

6.3.3. Компетенции Общего собрания регионального отделения:

- определение количественного состава и избрание членов Правления регионального отделения сроком на 5 лет; досрочное прекращение их полномочий;
- избрание Председателя Правления регионального отделения сроком на 5 лет;

досрочное прекращение его полномочий;

- определение количественного состава и избрание членов ревизионной комиссии (Ревизора) регионального отделения сроком на 5 лет;
- досрочное прекращение полномочий указанных лиц в случаях нарушения ими Устава Организации, исключения из членов Организации, в случае уклонения от деятельности на выборной должности или в выборном органе, невозможности исполнения ими своих обязанностей;
- доизбрание членов Правления регионального отделения, членов Ревизионной комиссии регионального отделения в случае расширения деятельности регионального отделения или в случае досрочного прекращения полномочий члена;
- избрание делегатов на Конференцию Организации;
- определение основных направлений деятельности регионального отделения;
- заслушивание отчетов о работе Правления регионального отделения, Ревизионной комиссии (Ревизора) регионального отделения.

6.3.4. Участие в работе Общего собрания могут принимать члены Правления Организации, Председатель и заместитель Председателя Правления Организации, председатель и члены Контрольно-ревизионной комиссии Организации с правом голоса.

6.3.5. Общее собрание регионального отделения правомочно, если на нем присутствуют более половины членов регионального отделения.

Голосование на Общем собрании регионального отделения осуществляется по принципу «один член регионального отделения – один голос».

Решение общего собрания считается принятым, если за него проголосовали более половины членов регионального отделения, за исключением вопросов об избрании Правления регионального отделения, решение по которым принимается 2/3 голосов членов регионального отделения.

Форма голосования определяется Общим собранием.

6.3.6. При отсутствии кворума для проведения Общего собрания регионального отделения объявляется новая дата проведения Общего собрания. Изменение повестки дня в этом случае не допускается.

6.3.7. Решения Общего собрания оформляются протоколом, который подписывается председательствующим и секретарем Общего собрания регионального отделения.

6.4. Правление регионального отделения.

6.4.1. Постоянно действующим руководящим коллегиальным органом регионального отделения является Правление регионального отделения, избираемое Общим собранием регионального отделения из числа членов регионального отделения на 5 лет в количестве, определяемом Общим собранием регионального отделения.

Члены Правления регионального отделения могут избираться на новый срок.

6.4.2. Компетенция Правления регионального отделения:

- осуществляет руководство деятельностью регионального отделения;
- осуществляет права и обязанности юридического лица от имени регионального отделения в случае приобретения отделением статуса юридического лица;
- принимает решение о приеме в члены Организации и об исключении из членов Организации;
- распоряжается имуществом и средствами регионального отделения, в случае приобретения региональным отделением статуса юридического лица на праве оперативного управления;
- решает иные вопросы, не отнесенные к компетенции Общего собрания регионального отделения;
- подотчетно Общему собранию регионального отделения;

6.4.3. Заседания Правления созываются Председателем Правления регионального отделения один раз в три месяца. Внеочередные заседания Правления могут созываться по инициативе Председателя Правления регионального отделения или по решению Правления регионального отделения, или по решению Правления Организации

6.4.4. Заседание Правления регионального отделения правомочно, если на нем присутствуют более половины членов Правления. Решение принимается простым большинством голосов членов Правления, присутствующих на заседании при наличии кворума. Форма голосования определяется Правлением регионального отделения. Протокол заседания Правления регионального отделения подписывается председательствующим и секретарем, ведущим протокол.

6.5. Председатель регионального отделения.

6.5.1. Правление регионального отделения возглавляет Председатель Правления регионального отделения, который осуществляет руководство деятельностью регионального отделения в целом и руководство деятельностью Правлением регионального отделения..

Председатель Правления регионального отделения действует от имени регионального отделения без доверенности.

Председатель Правления регионального отделения избирается Общим собранием регионального отделения. Его кандидатура согласуется с Правлением Организации.

6.5.2. Компетенция Председателя Правления регионального отделения:

- обеспечивает выполнение решений руководящих органов Организации и регионального отделения;
- представляет интересы регионального отделения во взаимоотношениях со всеми юридическими и физическими лицами;
- распределяет функции между членами Правления регионального отделения;
- подписывает документы регионального отделения, выдает доверенности;
- распоряжается имуществом и средствами регионального отделения в пределах смет, утверждаемых Правлением регионального отделения, и своей компетенции, в случае приобретения региональным отделением статуса юридического лица;
- осуществляет прием и увольнение штатных сотрудников;
- открывает и закрывает расчетные и иные счета регионального отделения в случае приобретения региональным отделением статуса юридического лица;
- выполняет иные функции, не противоречащие Уставу и действующему законодательству.

Во время отсутствия Председателя регионального отделения его обязанности исполняет один из членов Правления регионального отделения по письменному поручению председателя регионального отделения или по решению Правления регионального отделения.

6. 6. Ревизионная комиссия (ревизор) регионального отделения

6.6.1 Ревизионная комиссия (ревизор) регионального отделения - орган, осуществляющий контроль за финансово-хозяйственной деятельностью регионального отделения, а также за соблюдением региональным отделением и его руководящими органами положений Устава Организации.

6.6.2. Ревизионная комиссия регионального отделения во главе с Председателем Ревизионной комиссии избирается Общим собранием регионального отделения из числа членов регионального отделения на 5 лет в количестве, определяемом Общим собранием регионального отделения, может избираться ревизор регионального отделения. Членами Ревизионной комиссии (ревизором) не могут быть члены Правления регионального отделения и штатные сотрудники регионального отделения..

6.6.3 Компетенция Ревизионной комиссии (Ревизора) регионального отделения:

- осуществляет контроль за финансово-хозяйственной деятельностью регионального отделения;
- осуществляет контроль за соблюдением региональным отделением Устава Организации;
- осуществляет контроль за сохранностью имущества регионального отделения, расходованием денежных средств регионального отделения Организации;
- проводит ревизию финансово-хозяйственной деятельности регионального отделения не реже одного раза в год;
- обращается с требованием о проведении внеочередного Общего собрания регионального отделения;
- осуществляет иные полномочия, не противоречащие Уставу и действующему законодательству.

6.6.4 Очередные заседания Ревизионной комиссии регионального отделения созываются Председателем Ревизионной комиссии один раз в полгода. Внеочередные заседания Ревизионной комиссии регионального отделения могут созываться по инициативе Председателя Ревизионной комиссии регионального отделения или по решению Ревизионной комиссии регионального отделения.

6.6.5. Заседание Ревизионной комиссии регионального отделения правомочно при участии в заседании более половины членов Ревизионной комиссии регионального отделения.

6.6.6. Решения принимаются простым большинством голосов присутствующих на заседании членов Ревизионной комиссии регионального отделения при наличии кворума. Форма голосования определяется Ревизионной комиссией регионального отделения.

Проведение заседания Ревизионной комиссии регионального отделения оформляется протоколом, который подписывается председательствующим на заседании и секретарем, ведущим протокол.

6.7. Председатель Ревизионной комиссии регионального отделения:

- руководит деятельностью Ревизионной комиссии регионального отделения;
- определяет направления деятельности Ревизионной комиссии регионального отделения;
- распределяет функции между членами Ревизионной комиссии регионального отделения;
- созывает очередные и внеочередные заседания Ревизионной комиссии регионального отделения;
- организует и проводит ревизии и проверки финансово-хозяйственной и уставной деятельности регионального отделения;
- подписывает документы от имени Ревизионной комиссии регионального отделения;
- председательствует на заседаниях Ревизионной комиссии регионального отделения;
- осуществляет иные полномочия, не противоречащие Уставу и действующему законодательству.

6.7.1. Во время отсутствия Председателя Ревизионной комиссии его полномочия исполняет один из членов Ревизионной комиссии по письменному поручению Председателя Ревизионной комиссии.

6.8. Филиалы и Представительства Организации.

6.8.1. Решением Правления Организации могут создаваться филиалы и представительства Организации, которые не являются юридическими лицами. Филиалы и представительства действуют на основании Положения, утвержденного Правлением Организации. Руководители филиалов и представительств назначаются Председателем Правления Организации и действуют на основании доверенности, выданной Председателем Правления Организации.

7. ИМУЩЕСТВО ОРГАНИЗАЦИИ.

ИСТОЧНИКИ ФОРМИРОВАНИЯ ИМУЩЕСТВА.

УПРАВЛЕНИЕ ИМУЩЕСТВОМ И СРЕДСТВАМИ ОРГАНИЗАЦИИ.

7.1. Имущество и средства Организации формируется за счет:

- вступительных и членских взносов;
- добровольных взносов и пожертвований;
- поступлений от проводимых Организацией в соответствии с Уставом мероприятий;

- доходов от гражданско-правовых сделок, предпринимательской деятельности, не противоречащих уставу и действующему законодательству;
- других источников, не запрещенных действующим законодательством.

7.2. Организация может иметь в собственности в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации земельные участки, здания, строения, сооружения, жилищный фонд, транспорт, оборудование, инвентарь, имущество культурно-просветительского и оздоровительного назначения, денежные средства, акции, другие ценные бумаги и иное имущество, необходимое для материального обеспечения уставной деятельности Организации.

7.3. Доходы Организации от предпринимательской деятельности не могут распределяться между членами Организации и могут использоваться только для достижения уставных целей Организации.

7.4. Организация в установленном законом порядке ведет бухгалтерскую и статистическую отчетность, ежегодно публикует отчет об использовании своего имущества или обеспечивает доступность ознакомления с указанным отчетом.

7.5. Собственником всего имущества, принадлежащего Организации является Организация в целом. Каждый член Организации не имеет право на долю собственности, принадлежащую Организации. Права собственника от имени Организации осуществляет Правление Организации.

7.6. Права региональных Отделений Организации по управлению имуществом определяется в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации и решениями соответствующих органов Организации и ее региональных Отделений. Имущественные отношения организации и ее региональных отделений регулируются договорами.

8. ПОРЯДОК ВНЕСЕНИЯ ИЗМЕНЕНИЙ И ДОПОЛНЕНИЙ В УСТАВ ОРГАНИЗАЦИИ.

8.1. Решения об утверждении изменений и дополнений в настоящий Устав утверждаются Конференцией Организации 2/3 голосов избранных делегатов, при наличии кворума. Изменения и дополнения в Устав Организации в установленном законом порядке подлежат государственной регистрации и приобретают юридическую силу с момента такой регистрации.

9. ПОРЯДОК РЕОРГАНИЗАЦИИ И ЛИКВИДАЦИИ ОРГАНИЗАЦИИ.

9.1. Организация может быть реорганизована по решению Конференции Организации или ликвидирована в соответствии с действующим законодательством.

9.2. Реорганизация Организации осуществляется по решению Конференции, если за данное решение проголосовало 2/3 избранных делегатов, при наличии кворума.

9.3. При реорганизации Организации совокупность всех прав и обязанностей Организации переходит в установленном законом порядке к ее правопреемнику.

9.4. Ликвидация Организации осуществляется по решению Конференции Организации, если за данное решение проголосовало 2/3 избранных делегатов, при наличии кворума. Организация может быть также ликвидирована и по решению суда в случаях и в порядке, предусмотренных действующим законодательством.

9.5. В случае ликвидации Организации создается ликвидационная комиссия, которая принимает на себя все полномочия по управлению делами Организации.

9.6. Ликвидация (прекращение деятельности) региональных отделений и их реорганизация осуществляется решением Правления Организации. Ликвидация регионального отделения может осуществляться также по решению соответствующего суда в порядке, установленном законом.

9.7. Документы по личному составу Организации передаются на государственное хранение в установленном законом порядке.

Решение о государственной регистрации
Общероссийской общественной организации
«Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний»
принято Министерством юстиции Российской Федерации
13 марта 2012 г. (учетный № 0012011677).

Сведения о государственной регистрации
общественного объединения внесены в Единый
государственный реестр юридических лиц
21 марта 2012 г. за основным государственным
регистрационным номером 1127799005080

Пронумеровано, прошнуровано и
скреплено печатью двадцать шесть листов

Статс-секретарь –
заместитель Министра юстиции
Российской Федерации

Д.В. Костенников

«28» марта 2012 г.

