

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Межрегиональная Благотворительная Общественная Организация «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями» (краткое название — «Общество», полное название — «Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями») является некоммерческой организацией, основанной на членстве общественным объединением граждан, страдающих от редких заболеваний, для защиты их интересов со стороны базы данных больных, для оказания помощи в диагностике, лечении, реабилитации, адаптации, обучении, трудоустройстве, социальном и психологическом благополучии, проведении и участии в семинарах, конференциях, иных просветительских и информационных формах работы.

1.2. Организация создается и осуществляет свою деятельность в соответствии с Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом РФ, Федеральным законом «Об общественных объединениях», «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» и иными действующим законодательством РФ и настоящим Уставом.

1.3. Организация является юридическим лицом с момента государственной регистрации в установленном законом порядке, имеет наименование и фамилию, печать, обособленным имуществом, может от своего имени приобретать и осуществлять имущественные и некоммерческие права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в судах общей юрисдикции.

1.4. Организация имеет свою круглую печать со своим наименованием, текстом и штампом и другие документы, необходимые для осуществления своей деятельности, установленным законодательством Российской Федерации, а также печать и штампы расчетной, валютной и иной учетной, а также на территории Российской Федерации, а также печать и штампы.

УСТАВ

Межрегиональной Благотворительной Общественной Организации

«Общество инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями»

1.5. Организация может на добровольных началах объединять в добровольные объединения в общественные союзы (ассоциации).

1.6. Регионы деятельности Организации — г. Москва, Республика Саха (Якутия) и другие регионы Российской Федерации, где в соответствии с действующим законодательством будут созданы ее структурные подразделения.

1.7. Местонахождение постоянно действующего исполнительного органа — Провисия Организации — г. Москва.

2. ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ОРГАНИЗАЦИИ

2.1. Цели Организации являются:

- объединение инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями;
- Сбор информации о синдроме Хантера, и других редких генетических заболеваниях в России и за рубежом СНГ, участие в оформлении статистических наблюдений;
- содействие осуществлению просветительской деятельности, реализации благотворительных программ в области медицинской помощи, социальной реализации программ в области социальной адаптации и социальном благополучии, поддержке больных и их семей;
- Установление контактов с больными и членами их семей;

УТВЕРЖДЕН
Конференцией
учредителей
от «16» октября 2006 г.

Москва, 2006 г.

инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями» (краткое название «Хантер-синдром»)(именуемая в дальнейшем Организация) – является некоммерческим, основанным на членстве общественным объединением граждан, созданное на основе общности их интересов по созданию базы данных больных, для содействия обеспечения диагностики, лечения, реабилитации, абилитации, обучения, предупреждения увеличения числа больных, проведения и участия в семинарах, конгрессах, иных просветительских и информационных формах работы.

1.2. Организация создается и осуществляет свою деятельность в соответствии с Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом РФ, Законами РФ "Об общественных объединениях", «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» и иным действующим законодательством РФ и настоящим Уставом.

1.3. Организация является юридическим лицом с момента государственной регистрации в установленном законом порядке, владеет пользуется и распоряжается обособленным имуществом, может от своего имени приобретать и осуществлять имущественные и неимущественные права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в судах разной юрисдикции.

1.4. Организация имеет свою круглую печать со своим наименованием, угловой штамп и другие реквизиты, а также символику, подлежащую регистрации в установленном порядке. Организация имеет самостоятельный баланс, может открывать расчетный, валютный и иные счета, в банках на территории Российской Федерации и за ее пределами в установленном порядке.

1.4. Организация отвечает по своим обязательствам всем своим имуществом, на которое в соответствии с законодательством может быть наложено взыскание.

1.5. Организация не несет ответственности по обязательствам своих членов, равно как члены Организации не несут ответственности по ее обязательствам.

1.6. Организация вправе открывать региональные отделения в регионе деятельности представительства и филиалы на территории Российской Федерации и за ее пределами в соответствии с действующим законодательством.

1.7. Представительства и филиалы действуют на основании и в соответствии с Положениями о них, принимаемых Правлением Организации.

1.8. Организация может на добровольных, равноправных и законных началах объединяться в общественные союзы (ассоциации).

1.9. Регион деятельности Организации - г. Москва, Республика Башкортостан, Республика Саха (Якутия) и другие регионы Российской Федерации, где в соответствии с действующим законодательством будут созданы ее структурные подразделения и отделения.

1.10. Местонахождение постоянно действующего руководящего органа - Правления Организации - г. Москва.

2. ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ ОРГАНИЗАЦИИ

2.1. Целями Организации являются:

- объединение инвалидов, страдающих синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями.
- Сбор информации о синдроме Хантера, и других редких генетических аномалиях в России и в странах СНГ, участие в оформлении статистических наблюдений.
- содействие осуществлению просветительской деятельности, разработка и реализация благотворительных программ в области медицинской помощи, содействие реализации программ в области социальной адаптации и социально-психологической поддержки больных и их семей;
- Установление контактов с больными и членами их семей.

- Оказание помощи больным в получении информации о болезни и о последних достижениях медицины в области ее лечения; распространение информации о новых препаратах и о лечебно-диагностических центрах в России и за рубежом;

- Организация психологического и правового консультирования больных и членов их семей, защита законных интересов больных в государственных и муниципальных органах власти, представление их интересов в судах разной юрисдикции;

Участие в организации и проведении просветительских мероприятий, конференций и программ, учебных и научных стажировок, практических занятий для врачей по вопросам диагностики, лечения синдрома Хантера, иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий и социальной защиты больных и членов их семей;

Организация и проведение образовательных мероприятий для врачей, занимающихся диагностикой и лечением синдрома Хантера, иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий для больных и членов их семей;

Разработка методик и программ сбора, хранения, обработки и анализа данных, организация сбора, обработки и анализа информации по синдрому Хантера, иным типам мукополисахаридоза и другим редким генетическим аномалиям в России и странах СНГ, в т.ч. архивной информации и данных государственного статистического наблюдения.

2.2. Для реализации уставных целей в соответствии с действующим законодательством Организация осуществляет следующие задачи:

- Установление контактов с больными и членами их семей, с медицинскими учреждениями, занимающимися диагностикой и лечением, с органами управления здравоохранения, с органами социальной защиты населения и страховыми учреждениями и организациями для получения от них информации о больных синдромом Хантера, иными типами мукополисахаридоза и другими редкими генетическими аномалиями,

- Представление законных интересов больных и членов их семей в государственных и муниципальных органах власти, поддержание контактов с министерствами и ведомствами в области здравоохранения и социальной защиты населения, оказание помощи больным в получении необходимых документов от государственных (муниципальных) органов, в оформлении пенсий по инвалидности, в получении иных полагающихся выплат и компенсаций, в реализации льгот; Представление интересов больных (групп больных) и членов их семей в судах всех уровней;

- Содействие в организации консультирования по медицинским, юридическим и психологическим вопросам больных и членов их семей;

- Содействие в оформлении документации для получения лечения и получении препаратов по жизненным показаниям больным;

- Содействие в организации и работе медико-реабилитационного центра лечения синдрома Хантера, иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий, содействие в привлечении для работы в центре специалистов, в т.ч. иностранных;

- Создание и ведение базы данных по синдрому Хантера, иных форм мукополисахаридоза и других редких генетических заболеваний в России и в странах СНГ, создание и ведение единого реестра больных;

- Установление связи с иными общественными и благотворительными организациями, в т.ч. международными и иностранными;

- Осуществление обмена информацией с международными и иностранными медицинскими организациями, благотворительными организациями, фондами, учреждениями и организациями больных Синдромом Хантера, иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий;

- Осуществление издательской деятельности, публикация материалов в средствах массовой информации, учреждение собственных средств массовой информации, в том

• Организация издания и распространения справочной информации: книг, брошюр, информационных листов о синдроме Хантера и иных типов мукополисахаридоза и иных редких генетических заболеваний, методах диагностики и лечения среди врачей и больных;

• Содействие в выпуске научных трудов, докладов, сообщений;

• Участие в различных научных конференциях, семинарах и выставках;

• Организация и проведение научных семинаров, конференции, совещаний, публичных лекций, посвященных диагностике и лечению синдрома Хантера и иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий;

• Оказание информационных, консультативных, организационных, методических, представительских, издательских услуг российским и иностранным научно-исследовательским и медицинским организациям и учреждениям, их сотрудникам и независимым экспертам и специалистам, ведущим работы в области диагностики и лечения синдрома Хантера, и иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий, а также в области реабилитации больных, их адаптации и по смежным вопросам;

• Распространение информации о синдроме Хантера, и иных типов мукополисахаридоза и других редких генетических аномалиях в государственных и муниципальных органах власти;

• Проведение мероприятий по информированию населения о синдроме Хантера и других форм мукополисахаридоза и других редких генетических аномалиях;

• Осуществление просветительской деятельности по продвижению последних достижений в области диагностики и лечения синдрома Хантера, и иных форм мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий, новых лекарственных препаратов и средств;

• Установление и поддержание постоянных контактов с научно-исследовательскими и медицинскими учреждениями и организациями, в том числе международными и иностранными, занимающимися вопросами диагностики и лечения синдрома Хантера, и иных форм мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий;

• Установление и поддержка постоянных контактов с фармацевтическими и биотехнологическими предприятиями, в том числе иностранными, осуществляющими выпуск лекарств и сопутствующих средств для лечения синдрома Хантера, и иных форм мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий;

• Участие в различных научно-исследовательских проектах и программах, посвященных проблемам диагностики и лечения синдрома Хантера, и иных форм мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий;

• Организация и привлечение средств, для финансирования и проведения самостоятельных научно-исследовательских работ в области лечения и диагностики синдрома Хантера, и иных форм мукополисахаридоза и других редких генетических аномалий, создание для проведения данных работ творческих и научно-исследовательских коллективов;

• Организация сборов добровольных пожертвований с предприятий, организаций и граждан;

• Участие в международных, государственных, муниципальных и неправительственных программах, проектах и предприятиях, входящих в сферу интересов организации;

• Содействие в скорейшем включении препаратов, показанных к применению пациентам по жизненным показаниям в список препаратов, доступных по программе дополнительного лекарственного обеспечения;

• Открытие филиалов и представительств Организации в порядке, установленном действующим законодательством РФ;

• Осуществление предпринимательской и любой иной не запрещенной действующим законодательством деятельности исключительно в интересах достижения целей, для которых создана Организация в соответствии с настоящим Уставом.

• Создание и ведение всероссийского реестра по заболеваниям в соответствии с

2.4. Организация имеет право вступать в международные объединения и организации, поддерживать прямые международные контакты и связи, заключать соответствующие соглашения в Уставных целях.

3. ЧЛЕНСТВО В ОРГАНИЗАЦИИ. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ

3.1 Членство в Организации является добровольным и строится на основе равноправия.

3.2 Членами Организации являются инвалиды, страдающие синдромом Хантера, другими формами мукополисахаридоза и иными редкими генетическими заболеваниями, а также граждане Российской Федерации, иностранные граждане и лица без гражданства, достигшие 18-летнего возраста, законно находящихся на территории РФ, признающие Устав Организации.

3.3. Прием в члены Организации производится Правлением Организации на основании письменных заявлений, поданных в Правление с последующим утверждением на общем Собрании.

3.5. Член Организации имеет право:

- участвовать в мероприятиях Организации;
- участвовать и обсуждать на Собрании все вопросы, касающиеся деятельности Организации;

- получить членское удостоверение Организации;

- получать оперативную информацию о деятельности Организации;

- вносить предложения и замечания по работе Организации и его органов;

- избирать и быть избранным в выборные органы Организации;

- получать различные виды поощрений, установленные Организацией;

- свободно выйти из членов Организации.

3.6. Члены Организации добровольно принимают на себя обязанности:

- соблюдать Устав Организации;

- выполнять решения, принятые Правлением и руководящими и контрольными органами Организации.

3.7. В случае грубого нарушения членом Организации требований настоящего Устава Правление Организации может принять решение об его исключении из членов Организации.

4. ОРГАНЫ УПРАВЛЕНИЯ ОРГАНИЗАЦИЕЙ

4.1. Высшим руководящим органом Организации является Конференция Организации. Конференция проводит свои заседания не реже одного раза в год.

Внеочередная Конференция может созываться по инициативе 1/3 членов Организации, Правления или по требованию Контрольно-Ревизионной комиссии (ревизора).

4.2. Конференция:

- утверждает Устав Организации, вносит изменения и дополнения в Устав с последующей регистрацией в установленном порядке;

- устанавливает размер и порядок уплаты вступительных, членских взносов;

- заслушивает и утверждает отчеты Правления Организации и контрольно-ревизионной комиссии;

- утверждает решения Правления о приеме в члены Организации;

- решает вопросы реорганизации и ликвидации Организации;

- решает любые другие вопросы, связанные с деятельностью Организации.

4.3. Конференция правомочна, если на ней присутствует более половины членов Организации.

сроком на 3 года. Правление Организации и контрольно-ревизионная комиссия избираются Президентом Организации на три года, где необходимо не менее 2/3 голосов присутствующих.

Работой Конференции руководит Президент Организации.

4.4. В период между работой Конференции Организации Правление является руководящим органом. Количество членов Правления определяется Конференцией. Правление Организации избирается сроком на три года.

4.5. Правление Организации:

- разрабатывает положения, инструкции, регламентирующие деятельность Организации;
- утверждает документы о порядке образования и использования средств Организации;
- открывает представительства, утверждает Положения о них;
- осуществляет прием в члены Организации;
- ежегодно информирует орган принявший решение о государственной регистрации о продолжении своей деятельности с указанием действительного местонахождения постоянно действующего руководящего органа, его названия и данных о руководителях Организации.

4.6. Правление проводит свои заседания по мере необходимости, но не реже одного раза в квартал. Заседание Правления правомочно, если на нем присутствует более половины членов Правления.

Председательствует на заседании Правления один из членов Правления в порядке очередности, устанавливаемой на основе Регламента Правления.

Все процедурные вопросы деятельности Правления определяются Регламентом Правления, утверждаемым Правлением.

Для организации своих заседаний Правление назначает Ответственного секретаря Организации.

Решения принимаются открытым или тайным голосованием простым большинством голосов.

4.7. Исполнительным органом Организации является Президент.

Президент Организации:

- осуществляет общее руководство всей работой Организации;
- исполняет решения общего Собрания;
- открывает в учреждениях банков расчетные и другие счета Организации, распоряжается ими;
- решает любые вопросы деятельности Организации за исключением вопросов, относящихся к исключительной компетенции общего Собрания и Правления.

Президент Организации действует без доверенности от имени Организации.

Президент Организации обладает правом первой подписи на финансовых документах.

4.8. Контрольно-Ревизионная комиссия контролирует финансовую и хозяйственную деятельность Организации, соблюдение законодательных и других нормативных актов.

Контрольно-Ревизионная комиссия избирается сроком на три года из числа членов Организации. Члены Правления не могут быть членами Контрольно-Ревизионной комиссии.

Контрольно-Ревизионная комиссия проводит плановые ревизии не реже одного раза в год и отчитывается перед общим собранием не реже одного раза в год.

Контрольно-Ревизионная комиссия вправе требовать от должностных лиц Организации предоставления всех необходимых материалов, бухгалтерских отчетов или иных документов и личных объяснений.

Контрольно-Ревизионная комиссия подотчетна общему Собранию членов Организации.

действующим законодательством РФ образуются на территориях менее половины субъектов РФ.

5.1. Региональные отделения действуют на основании настоящего Устава, без прав приобретения юридического лица.

5.2. Высшим органом управления регионального отделения является Собрание, созываемое раз в год Правлением регионального отделения.

5.3. Внеочередное Собрание созывается по решению Правления, Председателя или Ревизионной комиссии (Ревизора).

5.4. Собрание регионального отделения:

- одобряет Устав Организации, принятый на Конференции;
- одобряет изменения и дополнения к Уставу Организации, принятые на Конференции Организации;

- избирает Правление сроком на 3 года;

- избирает Председателя и Ревизионную комиссию (Ревизора) сроком на 3 года;

- заслушивают и утверждают отчеты Правления и Ревизионной комиссии (Ревизора) регионального отделения;

- принимает решение о ликвидации регионального отделения;

- принимает решения о направлении делегатов на Конференцию Организации.

5.5. Собрание правомочно, если на нем присутствует более половины членов регионального отделения. Решения принимаются простым большинством голосов присутствующих.

5.6. Решения о ликвидации регионального отделения принимаются квалифицированным большинством голосов (75%) от числа голосов, которыми обладают присутствующие на Собрании члены регионального отделения.

5.7. Ревизионная комиссия (Ревизор) контролирует выполнение региональным отделением Устава Организации, финансовой и хозяйственной деятельности. Количественный состав устанавливается Собранием. Ревизионная комиссия (Ревизор) не реже одного раза в год проводит ревизии деятельности регионального отделения.

5.8. Руководящим органом регионального отделения является Правление, избираемое Собранием в составе Председателя и других членов Правления.

5.9. Правление регионального отделения:

- принимает новых членов Организации и исключает членов Организации;

- организует и обеспечивает выполнение решений Конференции Организации и Собрания.

5.10. Правление регионального отделения проводит свои заседания по мере необходимости. Заседание Правления правомочно при присутствии на нем не менее чем 2/3 членов Правления. Решения принимаются простым большинством голосов присутствующих членов Правления.

5.11. Заседание Правления проводит Председатель.

5.12. Председатель Правления отделения:

- осуществляет общее руководство всей работой отделения;

- исполняет решения Конференции организации и Общего собрания отделения;

- решает любые вопросы деятельности Отделения за исключением вопросов, относящихся к исключительной компетенции Общего Собрания, Правления и Конференции Организации.

5.13. Председатель Правления отделения действует на основании доверенности от имени Организации.

6. ИМУЩЕСТВО ОРГАНИЗАЦИИ ИСТОЧНИКИ ЕГО ФОРМИРОВАНИЯ

6.1. Имущество Организации образует основные фонды и оборотные средства, а также иное имущество, стоимость которого отражена в балансе Организации. Организация обладает правом собственности на принадлежащее ей имущество, каждый отдельный член Организации не имеет право собственности на долю имущества, принадлежащего Организации. Организация может иметь в собственности в соответствии с действующим законодательством земельные участки, здания, строения, сооружения, жилищный фонд, транспорт, оборудование, инвентарь, имущество культурно-просветительного и оздоровительного назначения, денежные средства, акции, другие ценные бумаги и иное имущество, необходимое для материального обеспечения деятельности Организации и не запрещенное законом.

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

6.2. Источниками формирования имущества Организации являются:

- добровольные взносы и пожертвования от российских и иностранных физических и юридических лиц. В качестве добровольных взносов и пожертвований могут быть здания и сооружения, оборудование, материалы, транспортные средства, иное движимое и недвижимое имущество, ценные бумаги, имущественные права, в том числе на интеллектуальную собственность, денежные средства в рублях и иностранной валюте;

- поступлений от проводимых в соответствии с Уставом соревнований, лекций, выставок, лотерей, аукционов, спортивных и иных мероприятий;

- доходы, полученные от предпринимательской деятельности Организации, разрешенной законодательством РФ;

- доходы от ценных бумаг;

- доходы от гражданско-правовых сделок;

- иные поступления, не запрещенных действующим законодательством РФ.

6.3. Все доходы Организации используются только для достижения уставных целей и не подлежат распределению между членами Организации.

6.4. Организация отвечает по своим обязательствам всем принадлежащим ему имуществом, на которое по законодательству может быть обращено взыскание.

Организация не несет ответственности по обязательствам своих членов, равно как и его члены не отвечают по обязательствам Организации.

6.5. Организация осуществляет необходимые отчисления в бюджет в размере и порядке, установленном действующим законодательством.

6.6. Организация обеспечивает открытый доступ, включая доступ средств массовой информации, к своим ежегодным отчетам.

7. РЕОРГАНИЗАЦИЯ И ЛИКВИДАЦИЯ ОРГАНИЗАЦИИ

7.1. Реорганизация Организации осуществляется путем слияния, присоединения, разделения, выделения, преобразования.

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

7.2. При реорганизации Организации происходит переход всей совокупности прав и обязанностей, принадлежавших Организации, к её правопреемникам.

7.3. Организация может быть ликвидирована:

- по решению общего Собрания;

- по решению суда в случаях, предусмотренных действующим законодательством.

7.4. Общее Собрание или суд назначают ликвидационную комиссию и устанавливают порядок и сроки ликвидации.

7.5. С момента назначения ликвидационной комиссии к ней переходят полномочия по управлению делами Организации.

7.6. Имущество Организации, оставшееся в результате ликвидации, после удовлетворения требований кредиторов, направляется на цели, предусмотренные настоящим Уставом.

7.7. При ликвидации документы по личному составу передаются в установленном порядке на государственное хранение.

7.8. Решение о ликвидации Организации направляется в зарегистрировавший Организацию орган для исключения ее из единого государственного реестра юридических лиц.

регистрационным номером 1077799001609
Сведения в учетные данные Управления Федеральной регистрационной службы по
Москве внесены «01» февраля 2007 года за номером 17278

Пронумеровано, прошнуровано и скреплено печатью 08 листов.

Руководитель управления

О.Н. Трофимов

