

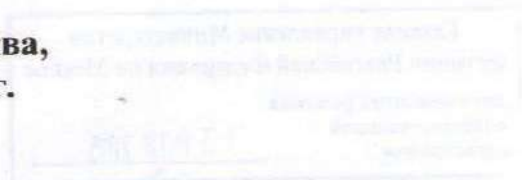
**УТВЕРЖДЕН**

Решением учредителя № 1  
от «08» октября 2015 года

## **УСТАВ**

# **Благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА»**

г. Москва,  
2015 г.



## 1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Настоящий Устав является учредительным документом и определяет основы организации и деятельности Благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА» (далее – «Фонд»). Фонд образован на основании Решения учредителя № 1, подписанного в г. Москва «08» октября 2015 года. Свою деятельность Фонд осуществляет в соответствии с Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом 135-ФЗ от 07.07.1995г. "О благотворительной деятельности и благотворительных организациях», Федеральным законом 7-ФЗ от 08.12.1995г. «О некоммерческих организациях», действующим законодательством Российской Федерации и настоящим Уставом.

1.2. Фонд является не имеющей членства унитарной некоммерческой организацией, учрежденной гражданами на основе добровольного имущественного вноса и преследующей благотворительные и иные социальные, общественно полезные цели. Фонд создан для реализации целей, предусмотренных в федеральном законе «О благотворительной деятельности» и в настоящем Уставе, путем осуществления благотворительной деятельности в интересах общества в целом или отдельных категорий лиц. Фонд является благотворительной, социально ориентированной организацией.

1.3. Полное наименование Фонда на русском языке: Благотворительный фонд помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА».

Сокращенное наименование Фонда на русском языке: БФ «Семьи СМА».

Полное наименование на английском языке: Charity Foundation for SMA and NMD Patients "SMA Family"

Сокращенное наименование на английском языке: SMA Family Foundation

1.4. Местонахождение Фонда: Российская Федерация, 115408, город Москва, улица Борисовские пруды, дом 48, корпус 2, квартира 211

1.5. Учредителем Фонда является полностью дееспособная гражданка Российской Федерации: Германенко Ольга Юрьевна

1.6. Фонд является юридическим лицом с момента его государственной регистрации в установленном законом порядке, имеет в собственности или на ином вещном праве 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.

1.7. Фонд создается без ограничения срока деятельности.

1.8. Фонд имеет самостоятельный баланс или смету. Фонд может открывать расчетные счета, в том числе валютные, в банках и их отделениях на территории Российской Федерации и за ее пределами.

1.9. Фонд имеет круглую печать со своим полным наименованием на русском языке и с наименованием Фонда на английском языке. Фонд вправе иметь штампы, бланки, зарегистрированную в установленном порядке символику.

Логотип является комбинированным и состоит из графических и текстовых составляющих. В левой части размещено символическое изображение семьи. Изобразительное обозначение семьи символизирует единство и поддержку. В правой части размещена горизонтальная надпись в две строки «Семьи СМА» (сокращенное наименование фонда). Логотип может быть выполнен в двух цветовых вариантах: в черно-белом варианте и в фирменных цветах фонда – оранжевом и фиолетовом.



1.10. Фонд не отвечает по обязательствам государства. Государство не отвечает по обязательствам Фонда. Учредитель не отвечает по обязательствам созданного им Фонда, а Фонд не отвечает по обязательствам своего Учредителя. Имущество, переданное Фонду его Учредителем, является собственностью Фонда.

1.11. Фонд использует имущество для целей, определенных в Уставе. Фонд вправе осуществлять приносящую доход деятельность только для достижения целей, ради которых он создан, и соответствующей этим целям, создавать хозяйственные общества и некоммерческие организации и участвовать в них. В случае получения дохода в результате деятельности Фонда, этот доход не подлежит распределению между учредителями и должен направляться на реализацию уставных целей.

1.12. Фонд вправе вступать в ассоциации и союзы для расширения своих возможностей в реализации уставных целей.

1.13. Фонд вправе создавать филиалы и открывать представительства на территории Российской Федерации и за ее пределами в установленном законом порядке. Филиалы и представительства Фонда не являются юридическими лицами, осуществляют свою деятельность от имени Фонда на основании утвержденных Фондом положений, наделяются имуществом фонда, которое учитывается на отдельном балансе и на балансе Фонда. Руководители филиалов и представительств назначаются Фондом и действуют на основании доверенности, выданной Фондом. Фонд несет ответственность за деятельность своих филиалов и представительств.

1.14. Фонд, в установленном законом порядке обязан:

- вести бухгалтерский учет и отчетность в порядке, установленном законодательством Российской Федерации:

- предоставлять информацию о своей деятельности органам государственной статистики, налоговым органам;

- обеспечить открытый доступ, включая доступ средств массовой информации, к своим ежегодным отчетам;

- по запросу уполномоченного органа предоставлять ему распорядительные документы;

- допускать представителей уполномоченного органа на мероприятия, проводимые Фондом;

- информировать уполномоченный орган об изменении сведений, указанных в п.1 статьи 5 Федерального закона «О государственной регистрации юридических лиц и индивидуальных предпринимателей», за исключением сведений о полученных лицензиях, в течение трех дней со дня наступления таких изменений и предоставлять соответствующие документы для принятия решения об их направлении в регистрирующий орган;

- ежегодно публиковать отчеты об использовании своего имущества.

## **2. ЦЕЛИ И ПРЕДМЕТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА**

2.1. Целью создания Фонда является формирование имущества фонда на основе

добровольных имущественных взносов, пожертвований и иных, не запрещенных законом поступлений и использование данного имущества для осуществления благотворительной деятельности, направленной на социальную поддержку и защиту детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких, а также на оказание помощи и поддержки другим некоммерческим организациям и учреждениям, осуществляющим деятельность, соответствующую целям деятельности Фонда.

2.2. Для достижения уставных целей Фонд осуществляет деятельность по следующим направлениям:

- привлечение средств и их использование для достижения уставных целей Фонда;
- благотворительная деятельность, а также деятельность в области содействия благотворительности и волонтерства;
- содействие в лечении, абилитации и реабилитации детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями в Российской Федерации и за ее пределами;
- содействие в оказании информационной, финансовой, социальной, психологической и юридической помощи и поддержки детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и их семей;
- содействие в реализации программ по повышению квалификации, обучению и обмену опытом между специалистами, работающими с пациентами со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями;
- повышение осведомленности о спинальной мышечной атрофии и других нервно-мышечных заболеваниях и потребностях пациентов с этими заболеваниями в обществе;
- содействие в получении государственной поддержки детям и взрослым, страдающим спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и их семьям, а также помощи им за счет благотворительных программ, расширения волонтерского движения;
- развитие программ всесторонней помощи и поддержки детям и взрослым, страдающим спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и их семьям;
- иные направления деятельности, соответствующие целям Фонда.

2.3. Предметом деятельности Фонда являются:

- содействие в лечении, абилитации и реабилитации детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями в Российской Федерации и за ее пределами (в том числе содействие в апробировании новых методик лечения и реабилитации больных этими заболеваниями)
- содействие в оказании паллиативной помощи детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями в Российской Федерации;
- содействие, развитие и оказание информационной, социальной, психологической, духовной, консультационной, юридической, материальной помощи и поддержки детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также их семьям и близким людям в Российской Федерации и за ее пределами;
- содействие развитию и оказание защите прав и законных интересов детей и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и их семей;
- содействие в интеграции в общество взрослых и детей со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и помощь в адаптации семьям, воспитывающим детей с этими заболеваниями;
- содействие в обеспечении и обеспечение взрослых и детей со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями лекарствами, медицинскими препаратами и изделиями медицинского назначения, медицинской аппаратурой, техническими средствами реабилитации и ортопедической продукцией, средствами коммуникации и другим оборудованием, способствующим лечению, реабилитации и повышению качества жизни;
- содействие в получении необходимых медицинских и социальных услуг, исследований, медицинских и реабилитационных процедур (в том числе посредством оплаты этих услуг), оплата аренды специализированного оборудования, в том числе медицинского назначения;
- содействие в проведении культурно-массовых и образовательных мероприятий с участием

семей с детьми и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, их семей и близких;

- адресная финансовая и иная помощь детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями;

- организация и обеспечение деятельности службы волонтеров и иных добровольных помощников, обеспечивающих безвозмездный уход, поддержку, помощь, психологическую, социальную и духовную реабилитацию детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также их семьям и близким людям;

- содействие оказанию рекреационной, санаторно-курортной, общеукрепляющей, респираторной и иной помощи детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также их семьям и близким людям;

- участие в программах по обеспечению оборудованием, в том числе медицинским, по строительству, ремонту и модернизации учреждений, оказывающих медицинскую, рекреационную, санаторно-курортную, общеукрепляющую, респираторную, паллиативную и иную помощь детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также их семьям и близким людям;

- представление интересов и защита прав детей, подростков и взрослых со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также их семей и близких людей;

- содействие и оказание помощи и поддержки физическим и юридическим лицам, организациям и учреждениям в связи с продвижением, развитием и оказанием помощи детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также их семьям и близким людям; взаимодействие, сотрудничество, обмен знаниями и опытом между Фондом и такими организациями;

- взаимодействие и сотрудничество с федеральными, региональными и муниципальными органами и организациями;

- организация и координация совместных проектов физических и юридических лиц, органов государственной власти и местного самоуправления, направленных на реабилитацию, лечение, а также оказание иной помощи и поддержки детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также их семьям и близким людям;

- содействие и реализация программ по обмену опытом и повышению квалификации для медицинского персонала, психологов, социальных работников и других специалистов, работающих с детьми и взрослыми со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями;

- содействие в обучении, подготовке, повышении квалификации, стажировках и участия в иных образовательных программах медицинских и социальных работников, психологов, сиделок, добровольцев и иных лиц по программам, прямо или косвенно связанным с помощью пациентам со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также паллиативным уходом (в том числе, но не ограничиваясь, оплатой участия в образовательных программах, а также оплатой проезда и проживания в местах проведения образовательных программ);

- организация и проведение конференций, форумов, съездов, симпозиумов, конкурсов, совещаний, семинаров, мастер-классов, круглых столов и иных подобных мероприятий, направленных на реализацию уставных целей Фонда, в том числе международных и с участием иностранных специалистов;

- взаимодействие и сотрудничество с российскими, иностранными и международными благотворительными, социальными, медицинскими и иными организациями и объединениями, обмен специалистами и опытом работы, участие в российских, иностранных и международных конференциях, программах, акциях и иных мероприятиях;

- участие в работе российских, иностранных и международных неправительственных организаций по вопросам благотворительной деятельности, паллиативной помощи и помощи больным, страдающим спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями;

- осуществление сбора пожертвований и других имущественных взносов от российских, международных и зарубежных организаций и частных лиц;
- взаимодействие с органами власти и государственного управления всех уровней, участие в разработке предложений и рекомендаций по совершенствованию законодательства;
- осуществление финансирования программ, проектов и других мероприятий в соответствии с целями Фонда; предоставление грантов, проведение конкурсов, а также финансирование и материальное стимулирование физических и юридических лиц, организаций и учреждений, осуществляющих благотворительную, медицинскую, социальную, психологическую, духовную, образовательную, просветительскую, и иную деятельность, соответствующую уставным целям Фонда, а также их сотрудников;
- содействие проведению исследований, прямо или косвенно связанных с помощью пациентам со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также с уменьшением распространения этих заболеваний, их раннее выявление, разработку средств реабилитации и лекарственных препаратов против них (в том числе посредством финансового участия, выделения грантов);
- работа по сбору информации и ведению статистики по спинальной мышечной атрофии и другим нервно мышечным заболеваниям, в том числе хранение и обработка персональных данных в соответствии с действующим законодательством;
- содействие физическим и юридическим лицам, организациям и учреждениям, осуществляющим деятельность в области повышения информированности и распространению информации о спинальной мышечной атрофии и других нервно-мышечных заболеваниях в обществе;
- оказание практической помощи аналогичным организациям в регионах;
- осуществление издательской деятельности; подготовка и издание печатной продукции, методических рекомендаций, брошюр, программ, информационных буклетов и других изданий; создание и поддержка интернет-ресурсов с целью повышения информированности и распространения информации о спинальной мышечной атрофии и других нервно-мышечных заболеваниях; организация и участие в создании публикаций, телевизионных и радиопрограмм по данной тематике (в том числе путем учреждения средств массовой информации);
- содействие, участие, организация, проведение и осуществление социальных кампаний, мероприятий и акций в соответствии с уставными целями Фонда;
- содействие, участие, организация, проведение и осуществление благотворительных кампаний, мероприятий и акций в соответствии с уставными целями Фонда;
- содействие, участие, организация, проведение и осуществление кампаний, мероприятий и акций по сбору средств на осуществление уставной деятельности Фонда;
- организация, проведение и участие в иных мероприятиях, направленных на реализацию и защиту интересов детей и взрослых, страдающих спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями и их семей;
- организация и проведение иных мероприятий, необходимых для достижения целей, предусмотренных настоящим Уставом;
- формирование общественного интереса и внимания к вопросам помощи детям, подросткам и взрослым со спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями, а также их семьям и близким людям;
- реализация культурно-просветительских и социальных программ;

### **3. УЧРЕДИТЕЛЬ ФОНДА. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ**

3.1. Учредителем Фонда является полностью дееспособный Гражданин Российской Федерации, принявшее решение о создании Фонда. Сведения об учредителе Фонда вносятся в единый государственный реестр юридических лиц при создании Фонда в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации.

3.2. Учредитель самостоятельно определяет размер и порядок внесения своих взносов в созданный им Фонд в соответствии с принятыми решениями. Учредитель Фонда не отвечает по

обязательствам Фонда, а Фонд не отвечает по обязательствам учредителя. Учредитель Фонда не может претендовать на имущество Фонда, в том числе на ту его часть, которая образовалась за счет его взносов.

3.3. К компетенции учредителя Фонда относятся:

- утверждение Устава Фонда при его создании
- утверждение первоначального положения о Совете и формирование его первоначального состава;
- назначение первого Директора Фонда;
- учредитель Фонда пожизненно входит в состав Совета Фонда. Выход учредителя Фонда из Совета Фонда возможен исключительно по его желанию или в связи с признанием учредителя недееспособным в установленном законом порядке.

3.4. Учредитель Фонда имеет право:

- участвовать в деятельности органов управления Фонда;
- получать любую необходимую информацию о деятельности Фонда;
- принимать участие в любых мероприятиях, проводимых Фондом, в том числе присутствовать на заседаниях Совета Фонда и Попечительского совета Фонда и созывать их заседания;
- внесение в Совет предложений о кандидатуре Директора Фонда;
- осуществлять добровольные взносы и пожертвования, в том числе целевые, а также оказывать иную имущественную помощь, необходимую для обеспечения деятельности Фонда;
- обратиться в суд с заявлением о ликвидации Фонда;
- организовывать и осуществлять проверки финансово-хозяйственной деятельности Фонда;
- пользоваться на равных основаниях и условиях с другими лицами услугами Фонда.

3.5. Учредитель Фонда обязан:

- сформировать состав Совета Фонда;
- назначить Директора при создании Фонда;
- соблюдать положения настоящего Устава, и иных внутренних документов Фонда;
- исполнять принятые на себя по отношению к Фонду обязательства;
- не наносить своими действиями ущерб репутации Фонда.

3.6. В случае смерти Учредителя Фонда или утраты ими дееспособности, исключительные полномочия Учредителя Фонда переходят к Совету.

## 4. СОВЕТ ФОНДА

4.1. Высшим руководящим органом Фонда является Совет. Совет возглавляет Председатель Совета. Первоначально Совет формируется Учредителем Фонда не менее чем из 3 (трех) членов сроком на 5 лет. Дальнейшие изменения в составе Совета производятся по решению самого Совета. Кандидатуры новых членов могут вноситься на утверждение Совета любым из членов Совета и (или) Попечительского Совета, а также Учредителем Фонда. Решение об избрании нового члена Совета или исключении из него принимается квалифицированным большинством голосов (не менее 2/3 от списочного состава) членов Совета. Учредитель Фонда является постоянным членом Совета. Число членов Совета Фонда не может превышать 7 человек.

4.2. Совет Фонда полномочно принимать решения по любым вопросам деятельности Фонда. К исключительной компетенции Совета относятся:

- определение приоритетных направлений деятельности Фонда, принципов формирования и использования его имущества;
- назначение на должность Директора Фонда по представлению Учредителя Фонда, формирование Попечительского совета Фонда и контрольно-ревизионных органов Фонда, а также досрочное прекращение их полномочий;
- утверждение годовых отчетов и годовой бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда;

- принятие решений о создании хозяйственных обществ и некоммерческих организаций, об участии Фонда в таких организациях;
- принятие решений о создании филиалов и открытия представительств Фонда, утверждение положений о филиалах и представительствах;
- внесение изменений и дополнений в Устав Фонда, с последующей государственной регистрацией в установленном законом порядке;
- одобрение совершаемых Фондом сделок в случаях, предусмотренных законом;
- внесение изменений в положение о Совете, положение о Директоре, утверждение и внесение изменений в положение о Попечительском Совете, утверждение и внесение изменений в положения о филиалах и представительствах Фонда;
- разрешение конфликта интересов Директора Фонда;
- утверждение заработной платы Директора Фонда;
- утверждение благотворительных программ Фонда;
- утверждение годового плана, годового бюджета Фонда и внесение в них изменений;

4.3. Совет собирается на заседания по мере необходимости, но не реже одного раза в год.

4.4. Внеочередное заседание Совета может быть созвано по требованию Учредителя Фонда, Председателя Совета Фонда, Директора Фонда, любого члена Совета Фонда, 1/3 членов Попечительского Совета.

4.5. Председатель Совета Фонда назначается и освобождается от должности Советом Фонда. Председатель Совета Фонда избирается из состава членов Совета. Председатель Совета Фонда возглавляет Совет и председательствует на заседаниях Совета.

4.6. Председатель Совета Фонда:

- по требованию уполномоченных лиц созывает Совет Фонда;
- ведет заседания, контролирует и организует работу Совета;
- формирует повестку заседания Совета Фонда, организацию ведения и рассылки

Протоколов заседания Совета Фонда;

- может осуществлять продвижение идеологии Фонда и защиту интересов Фонда и его подопечных во взаимоотношениях с государственными органами, другими общественными организациями и объединениями общественных организаций, включая международные;
- может выступать от имени Фонда на конференциях, в средствах массовой информации, перед благотворителями и объединениями благотворителей;

4.7. Заседание Совета правомочно, если в нем приняло участие более половины его членов. Решение заседания Совета Фонда принимает большинством голосов его Членов присутствующих на заседании. Решения заседания Совета Фонда по вопросам его исключительной компетенции принимаются квалифицированным большинством в 2/3 голосов от числа Членов присутствующих на заседании Совета Фонда. Каждый член совета Фонда обладают правом одного голоса.

4.8. Порядок проведения заседаний Совета и порядка принятия решений Совета регулируются Положением о Совете Фонда. Допускается проведение заседаний Совета Фонда с использованием конференц-связи, посредством интернет-технологий.

4.9. Совет и его члены могут вносить в Фонд пожертвования, в том числе целевые.

4.10. Члены Совета Фонда выполняют свои обязанности в этом органе в качестве добровольцев. В составе Совета Фонда может быть не более одного работника ее исполнительных органов.

4.11. Полномочия членов Совета (за исключением Учредителя) могут быть прекращены по их личной инициативе или по решению Совета. При этом член Совета, в отношении которого принимается данное решение, в голосовании не участвует.

## **5.ДИРЕКТОР**

5.1.Единоличным исполнительным органом управления Фондом является Директор. Директор назначается Советом Фонда сроком на 5 лет. Первый Директор назначается Учредителем Фонда. Полномочия Директора могут быть прекращены досрочно по личной инициативе Директора или по решению Совета Фонда.

5.2. К компетенции Директора относится решение всех вопросов, которые не составляют



исключительную компетенцию Совета Фонда.

Директор:

- осуществляет практическое, текущее руководство деятельностью Фонда;
- исполняет решения Совета;
- готовит вопросы для их обсуждения на заседании Совета Фонда;
- готовит предложения по благотворительным программам Фонда;
- без доверенности представляет Фонд в органах государственной власти, перед иными юридическими и физическими лицами;
- без доверенности представляет интересы Фонда в Российской Федерации и за ее пределами;
- осуществляет продвижение идеологии Фонда и защиту интересов Фонда и его подопечных во взаимоотношениях с государственными органами, другими общественными организациями и объединениями общественных организаций, включая международные;
- выступает от имени Фонда на конференциях, в средствах массовой информации, перед благотворителями и объединениями благотворителей;
- участвует от имени Фонда в рабочих группах по разработке законов и подзаконных актов, затрагивающих уставные цели Фонда; выступает от имени Фонда с законодательными инициативами;
- принимает и утверждает внутренние документы Фонда, регулирующие деятельность

Фонда;

- утверждает организационную структуру и штатное расписание Фонда;
- назначает и отстраняет от должности руководителей организаций, в отношении которых Фонд выступает единственным Учредителем, а также принимает в отношении таких организаций иные решения, входящие в компетенцию единственного учредителя, участника или акционера таких организаций;
- контролирует и организует деятельность Фонда, направленную на достижение целей

Фонда;

- осуществляет руководство созданием филиалов и открытия представительств Фонда, выдает доверенности руководителям филиалов и представительств;
- без доверенности представляет Фонд перед третьими лицами в Российской Федерации и за рубежом, в том числе перед гражданами, органами власти и управления, предприятиями, учреждениями и организациями, независимо от их формы собственности и организационно-правовой формы.
- подписывает от имени Фонда документы, связанные со стратегическим развитием Фонда. Документы, связанные со стратегическим развитием Фонда и требующие предварительного одобрения Совета, могут быть подписаны Директором только после получения такого одобрения.
- обеспечивает взаимодействие Фонда с органами государственной власти, государственными, общественными, финансовыми и международными организациями;
- разрабатывает и утверждает должностные инструкции, осуществляет прием и увольнение работников Фонда;
- издает приказы, распоряжения, утверждает инструкции и другие акты, обязательные для исполнения работниками Фонда;
- утверждает положение о премировании работников Фонда в рамках утвержденного бюджета; принимает меры поощрения работников в соответствии с положением о премировании и налагает взыскания на них;
- открывает счета в банках и иных кредитных учреждениях, имеет право первой подписи на платежных и иных финансовых документах Фонда;
- распоряжается имуществом Фонда в порядке, установленном действующим законодательством и настоящим Уставом в рамках благотворительных программ и годового бюджета Фонда, утвержденных Советом;
- без доверенности действует от имени Фонда;

- заключает договоры и совершает иные сделки от имени Фонда в соответствии

с решениями Совета;

- осуществляет контроль за деятельностью филиалов и представительств Фонда;
- выдает доверенности на право представительства от имени Фонда;
- организует работу по осуществлению Фондом деятельности, приносящей доход;
- решает вопросы финансовой и хозяйственной деятельности Фонда;
- организует бухгалтерский учет и отчетность; несет ответственность за ежегодную публикацию отчетов Фонда;
- несет в пределах своей компетенции персональную ответственность за использование средств и имущества Фонда в соответствии с его уставными целями и задачами;
- принимает решения о судебной защите интересов Фонда в судах общей юрисдикции, в арбитражных и третейских судах;
- осуществляет иные полномочия, не отнесенные Уставом к исключительной компетенции Совета.

5.3. Директор подотчетен Совету.

5.4. Директор может вносить в Фонд пожертвования, в том числе целевые.

5.5. Порядок деятельности Директора и принятия им решений регулируется настоящим Уставом, внутренними документами Фонда, а также договором, заключенным между Фондом и лицом, осуществляющим функции Директора.

## **6. ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ. РЕВИЗОР ФОНДА**

6.1. Попечительский Совет на общественных началах осуществляет надзор за деятельностью Фонда, решениями, принимаемыми другими органами фонда, и обеспечением их исполнения, за использованием средств Фонда и соблюдением законодательства Российской Федерации. Попечительский Совет формируется не менее чем из 3 (трех) членов и действует в соответствии с Положением о нем, утверждаемым Советом.

6.2. Первоначальный состав Попечительского Совета формируется Советом Фонда в течении трех месяцев с момента государственной регистрации Фонда. Избрание новых членов Попечительского Совета проводится по предложению любого из членов Попечительского Совета, любого из членов Совета, Директора. Решение об избрании новых членов Попечительского Совета принимается большинством голосов членов текущего состава Попечительского Совета, присутствующих на заседании Попечительского Совета.

6.3. Полномочия членов Попечительского Совета могут быть прекращены по их личной инициативе или по решению Попечительского Совета, принятому большинством голосов членов Попечительского Совета, присутствующих на заседании Попечительского Совета. При этом член Попечительского Совета, в отношении которого принимается данное решение, в голосовании не участвует.

6.4. Членом Попечительского Совета может быть учредитель Фонда и любое физическое лицо по рекомендации учредителя Фонда. В состав Попечительского совета не могут входить лица, работающие в Фонде по найму, занимающие должности в исполнительных органах Фонда и учрежденных им организациях

6.5. Члены Попечительского Совета избирают из своего состава Председателя Попечительского Совета.

6.6. Попечительский Совет осуществляет свои полномочия бессрочно.

6.7. Попечительский Совет проводит заседания по мере необходимости. Заседание Попечительского Совета может быть созвано по требованию Учредителей Фонда, Совета, Директора либо по требованию не менее 1/3 членов Попечительского Совета. Заседание Попечительского Совета правомочно, если в нем принимает участие свыше 1/2 членов Совета. Заседания Попечительского Совета могут проводиться в очной или в заочной форме, в том числе с использованием электронных средств связи.

6.8. Решения Попечительского Совета носят рекомендательный характер и подлежат

обязательному рассмотрению органами Фонда, которым они адресованы. О результатах своей деятельности Попечительский Совет докладывает Совету Фонда и Директору.

6.9. Члены Попечительского Совета могут вносить в Фонд пожертвования, в том числе целевые.

6.10. Контроль за порядком учета поступления и расходования средств, использования имущественных ценностей осуществляет на общественных началах Ревизор, избираемый Советом Фонда сроком на 5 лет с возможной пролонгацией действия его полномочий.

6.11. Ревизор осуществляет проверки финансово-хозяйственной деятельности Фонда не реже 1 раза в год. Ревизор представляет результаты проверок Совету Фонда и Попечительскому совету Фонда.

6.12. Ревизор участвует в заседаниях Попечительского совета Фонда с правом совещательного голоса.

## **7.ИМУЩЕСТВО ФОНДА**

7.1.В собственности Фонда в соответствии с действующим законодательством РФ могут находиться объекты движимого и недвижимого имущества, включая земельные участки, здания, строения, сооружения, жилищный фонд, транспорт, оборудование, инвентарь, имущество культурно-просветительного и оздоровительного назначения, денежные средства, акции, другие ценные бумаги, информационные ресурсы и иное имущество, необходимое для материального обеспечения уставной деятельности Фонда.

7.2.Источниками формирования имущества фонда являются:

- добровольные взносы Учредителя, членов Совета, Попечительского совета и пр.;
- благотворительные пожертвования, в том числе носящие целевой характер (благотворительные гранты), предоставляемые физическими или юридическими лицами в денежной или натуральной форме;
- поступления в результате проведения кампаний по привлечению благотворителей, добровольцев, включая организацию и проведение образовательных, развлекательных, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий, кампаний по сбору благотворительных пожертвований, аукционов в соответствии с законодательством Российской Федерации;
- доходы от разрешенной законом предпринимательской и иной приносящей доход деятельности;
- доходы от деятельности хозяйственных обществ, учрежденных Фондом;
- поступления от реализации имущества Фонда или от реализации благотворительных пожертвований, поступивших в натуральной форме;
- внереализационные доходы (в том числе дивиденды, проценты), получаемые по акциям, облигациям, другим ценным бумагам и вкладам;
- труд добровольцев;
- иные не запрещенные законом поступления.

7.3. Имущество, переданное Фонду его Учредителем, является собственностью Фонда. Фонд на правах собственника осуществляет владение, пользование и распоряжение своим имуществом в соответствии с Уставом. Фонд использует имущество для целей, определенных в его Уставе. Фонд обязан ежегодно публиковать отчеты об использовании своего имущества. Фонд вправе приобретать имущество, предназначенное для ведения деятельности, приносящей доход.

7.4. Доходы от деятельности Фонда, приносящей доход, должны использоваться только для достижения уставных целей Фонда.

7.5. Имущество Фонда не может передаваться Учредителю или перераспределяться между работниками Фонда. Имущество Фонда не может быть передано Учредителю или другим работникам Фонда на более выгодных для них условиях, чем для других лиц.

7.6. Фонд может совершать в отношении находящегося в его собственности или на ином вещном праве имущества любые сделки, не противоречащие законодательству Российской Федерации, настоящему уставу и соответствующие уставным целям Фонда.

## **8. БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА**

8.1. Благотворительной программой является комплекс мероприятий, утвержденных Советом Фонда и направленных на решение конкретных задач, соответствующих уставным целям Фонда.

8.2. Благотворительная программа включает смету предполагаемых поступлений и планируемых расходов Фонда (включая оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительной программы), устанавливает этапы и сроки ее реализации.

8.3. На финансирование благотворительных программ (включая расходы на их материально-техническое, организационное и иное обеспечение, на оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительных программ, и другие расходы, связанные с реализацией благотворительных программ) должно быть использовано не менее 80 процентов поступивших за финансовый год доходов от внереализационных операций, поступлений от учрежденных благотворительной организацией хозяйственных обществ и доходов от разрешенной законом предпринимательской деятельности. При реализации долгосрочных благотворительных программ поступившие средства используются в сроки, установленные этими программами.

8.4. Фонд вправе осуществлять международную благотворительную деятельность в порядке, установленном законодательством Российской Федерации и международными договорами. Эта деятельность осуществляется путем участия в международных благотворительных проектах, участия в работе международных благотворительных организаций, взаимодействия с зарубежными партнерами в соответствующей сфере благотворительной деятельности, а также в любой иной форме, принятой в международной практике и не противоречащей законодательству Российской Федерации, нормам и принципам международного права.

## **9. ПРЕКРАЩЕНИЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА**

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

9.2. Решение о ликвидации может быть принято только судом по заявлению заинтересованных лиц.

Фонд может быть ликвидирован:

- если имущества Фонда недостаточно для осуществления его целей и отсутствует вероятность получения необходимого имущества;
- если цели Фонда не могут быть достигнуты, а необходимые изменения целей Фонда не могут быть произведены;
- в случае уклонения Фонда в его деятельности от целей, предусмотренных уставом;
- в других случаях, предусмотренных действующим законодательством Российской Федерации.

9.3. Государственная регистрация Фонда в связи с его ликвидацией осуществляется в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации.

9.4. Ликвидация Фонда влечет за собой прекращение его деятельности без перехода прав и обязанностей в порядке правопреемства к другим лицам.

9.5. Имущество, оставшееся в результате ликвидации Фонда, после удовлетворения требований кредиторов направляется на цели, предусмотренные уставом Фонда.

9.6. Решение об использовании оставшегося имущества публикуется ликвидационной комиссией в печатных средствах массовой информации.

9.7. При ликвидации Фонда документы постоянного хранения и документы по личному составу в установленном законом порядке передаются на государственное хранение.

9.8. Ликвидация Фонда считается завершенной, а Фонд - прекратившим свое существование после внесения об этом записи в Единый государственный реестр юридических лиц.

## **10. ПОРЯДОК ВНЕСЕНИЯ ИЗМЕНЕНИЙ И ДОПОЛНЕНИЙ В УСТАВ ФОНДА**

10.1. Внесение изменений и дополнений в Устав Фонда относится к исключительной компетенции Совета Фонда, принятому квалифицированным (2/3) большинством голосов членов Совета, присутствовавших на заседании.

10.2. Любые изменения и дополнения в устав Фонда регистрируются в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации.

10.3. Изменения и дополнения в Устав Фонда вступают в силу с момента их государственной регистрации, если иное не установлено законом.

## **11. ЗАКЛЮЧИТЕЛЬНЫЕ ПОЛОЖЕНИЯ**

11.1 Фонд ведет бухгалтерский учет и предоставляет отчетность в порядке, установленном законодательством РФ.

11.2. По месту нахождения исполнительного органа Фонд обязан хранить следующие документы:

- решение об учреждении Фонда;
- Устав Фонда, изменения и дополнения, внесенные в Устав Фонда, зарегистрированные в установленном порядке, свидетельство о государственной регистрации Фонда;
- документы, подтверждающие права Фонда на имущество, находящееся на его балансе;
- внутренние документы Фонда (приказы, договоры и др.);
- годовые отчеты;
- документы бухгалтерского учета и бухгалтерской отчетности;
- протоколы заседаний Правления, Попечительского Совета и прочие протоколы;
- заключения аудиторов, государственных и муниципальных органов финансового контроля;
- иные документы, предусмотренные законодательством РФ, Уставом Фонда, внутренними документами Фонда, решениями Правления и Попечительского Совета.

11.3 Настоящая редакция Устава вступает в силу с момента ее государственной регистрации в порядке, установленном законодательством РФ.

Решение о государственной регистрации Благотворительного фонда помощи больным спинальной мышечной атрофией и другими нервно-мышечными заболеваниями «Семьи СМА» принято Главным управлением Министерства юстиции Российской Федерации по Москве 13 ноября 2015 г. (учетный номер 7714015272).

Сведения о государственной регистрации некоммерческой организации внесены в Единый государственный реестр юридических лиц 25 ноября 2015 г. за основным государственным регистрационным номером 1157700018816.

Пронумеровано, прошнуровано и скреплено печатью четырнадцать листов.

Начальник Главного  
Министерства юстиции  
Федерации по Москве

управления  
Российской

В.В. Федоров

«02» декабря 2015 г.

