Утвержден
Общим собранием учредителей
Протокол учредительного собрания
от "04" августа 2006 г.

Устав с изменениями утвержден
на заседании Президиума Фонда
Протокол № 11 от «19» октября 2017 г.

УСТАВ

Благотворительного Фонда помощи больным боковым амиотрофическим склерозом имени Нины Ивановны Левицкой

Москва - 2017 год

1. Общие положения

1.1. **Благотворительный Фонд помощи больным боковым амиотрофическим склерозом имени Нины Ивановны Левицкой**, именуемый в дальнейшем "Фонд", создается в соответствии с Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом Российской Федерации, ФЗ «О некоммерческих организациях», ФЗ «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях» и иными законодательными актами Российской Федерации.

1.2. Полное наименование Фонда на русском языке: **Благотворительный Фонд помощи больным боковым амиотрофическим склерозом имени Нины Ивановны Левицкой**.

Сокращенное наименование: **Благотворительный Фонд помощи больным БАС имени Н.И. Левицкой**.

Наименование Фонда на английском языке: **Blagotvoritelniy Fond pomoschi bolnym amiotroficheskim sklerozom imeni Niny Ivanovny Levitskoy.**

1.3. Место нахождения Фонда: г. Москва

1.4. Фонд является не имеющей членства унитарной некоммерческой организацией, учрежденной полностью дееспособными гражданами на основе добровольных имущественных взносов, преследующей социальные, благотворительные, культурные, образовательные, научные и иные общественно полезные цели. Имущество, переданное Фонду его учредителями, является собственностью Фонда. Учредители Фонда не имеют имущественных прав в отношении созданного ими Фонда и не отвечают по обязательствам созданного ими Фонда, а Фонд не отвечает по обязательствам своих учредителей.

1.5. Фонд является юридическим лицом, не имеющим в качестве основной цели своей деятельности извлечение прибыли для ее распределения между учредителями и работниками Фонда в качестве их доходов. В случае превышения доходов в результате деятельности Фонда над его расходами сумма превышения направляется на реализацию уставных целей.

Фонд использует имущество для целей, определенных в его уставе. Фонд вправе заниматься предпринимательской деятельностью, необходимой для достижения общественно полезных целей, ради которых создан Фонд, и соответствующей этим целям. Для осуществления предпринимательской деятельности Фонд вправе создавать хозяйственные общества.

Фонд обязан ежегодно публиковать отчеты об использовании своего имущества.

1.6. Фонд приобретает права юридического лица с момента государственной регистрации. Фонд имеет самостоятельный баланс, круглую печать со своим полным наименованием на русском языке, угловой штамп, расчетный, валютный и иные счета, действует на принципах полной хозяйственной самостоятельности, строгого соблюдения законодательства и обязательств перед учредителями.

Фонд вправе иметь символику - эмблемы, гербы, иные геральдические знаки, флаги и гимны, описание которой должно содержаться в учредительных документах Фонда.

Символика Фонда должна соответствовать требованиям законодательства Российской Федерации об охране интеллектуальной собственности.

1.7. Фонд самостоятельно определяет направления своей деятельности, стратегию экономического, технического и социального развития.

1.8. Фонд вправе приобретать имущественные, а также личные неимущественные

права и нести обязанности, быть истцом и ответчиком в суде, арбитражном и третейском судах.

1.9. Фонд, реализуя правомочия собственника, осуществляет владение, пользование и распоряжение своим имуществом в соответствии с Уставом.

1.10. Фонд, в соответствии с действующим законодательством, может создавать свои филиалы и открывать представительства в Российской Федерации и за рубежом. Филиалы и представительства действуют от имени Фонда в соответствии с положениями о них, утвержденными Президиумом Фонда.

Филиал и представительство Фонда не являются юридическими лицами, наделяются имуществом за счет Фонда. Имущество филиала и представительства учитывается на отдельном балансе и на балансе Фонда. Руководители филиала и представительства назначаются Президиумом Фонда и действуют на основании выданной Фондом доверенности.

1.11. Фонд отвечает по своим обязательствам имуществом, на которое по закону может быть обращено взыскание.

1.12. Фонд не отвечает по обязательствам государства. Государство и его органы не отвечают по обязательствам Фонда.

1.13. Фонд обязан:

- представлять в уполномоченный орган документы, содержащие отчет о своей деятельности, о персональном составе руководящих органов, а также документы о расходовании денежных средств и об использовании иного имущества, в том числе полученных от международных и иностранных организаций, иностранных граждан и лиц без гражданства;
- информировать уполномоченный орган об изменении сведений, указанных в пункте 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 представлять соответствующие документы для принятия решения об их направлении в регистрирующий орган;
- ежегодно публиковать отчеты об использовании своего имущества.

2. Цели и предмет деятельности

2.1. Основной целью Фонда является осуществление благотворительной деятельности, направленной на помощь больным боковым амиотрофическим склерозом (далее - БАС), а также содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья граждан, а также пропаганды здорового образа жизни, улучшения морально-психологического состояния граждан.

2.2. Предмет деятельности Фонда составляют следующие виды его деятельности:

2.2.1. Благотворительная деятельность.

2.2.2. Обеспечение лечения больных боковым амиотрофическим склерозом путем:

- обеспечения больных препаратами патогенетической терапии БАС;
- обеспечения больных энтеральным питанием и гастростомами;
- обеспечения больных любыми медикаментозными средствами паллиативной терапии;
- обеспечения адаптивно-бытовыми устройствами для облегчения быта больных;
- обеспечения больных аппаратами неинвазивной вентиляции лёгких;

- обеспечение больных аппаратами искусственной вентиляции лёгких.

2.2.3. Поддержание проведения клинических испытаний и оказание содействия в регистрации фармацевтических препаратов, необходимых для лечения больных БАС в Российской Федерации с последующим ходатайством о запрещении неэффективных средств и внедрения эффективных средств.

2.2.4. Помощь детям с нервно-мышечными заболеваниями.

2.2.5. Оказание материальной помощи больным, в соответствии с уставными целями Фонда.

2.2.6. Финансовая поддержка неврологов и учёных, занимающихся БАС путем обеспечения актуальной методической литературой, оплаты курсов повышения квалификации, ремонта диагностического парка, оплаты участия в национальных и международных конференциях и иными законными способами.

2.2.7. Оплата труда персональных помощников, медицинских работников, в соответствии с уставными целями Фонда.

2.2.8. Оплата молекулярно-генетических исследований и иных обследований больных, в соответствии с уставными целями Фонда.

2.2.9. Оплата переводов текстов с иностранных языков и на иностранные языки, способствующая осведомлению и освещению деятельности Фонда.

2.2.10. Защита прав и законных интересов больных БАС, неврологов и ученых, занимающихся консультированием и научными исследованиями БАС, в соответствии с порядком, установленным действующим законодательством Российской Федерации.

2.2.11. Создание интернет сайта Фонда с целью оказанием интерактивной консультативной помощи по РФ и странам СНГ и пропаганды лояльного отношения к инвалидам, больным БАС в обществе.

2.2.12. Участие в создании и поддержании работы Федерального центра БАС, Общества больных БАС и Профессиональной Ассоциации БАС в РФ.

2.2.13. Сотрудничество всех консультантов по нервно-мышечной патологии и всех нейрофизиологических лабораторий по вопросам улучшения качества оказания лечебно-диагностической помощи больным БАС в РФ в реализации приоритетных национальных проектов по данному вопросу.

2.2.14. Содействие в сфере образования, науки, медицины, соответствующей уставным целям Фонда.

2.2.15. Содействие укреплению и развитию международных контактов в области медицины и науки.

2.2.16. Организация и проведение благотворительных праздников, конкурсов, концертов, фестивалей, презентаций, аукционов, представительских и корпоративных встреч, симпозиумов, семинаров, вечеров памяти, конференций соответствующих целям Фонда.

2.2.17. Сотрудничество с органами государственной власти и управления, российскими и иностранными юридическими лицами, физическими лицами, благотворительными и общественными фондами по изысканию средств для реализации уставных целей Фонда.

3. Обязанности и права участников благотворительной деятельности Фонда

3.1. Граждане и организации могут принимать участие в благотворительной деятельности Фонда как путем внесения добровольных пожертвований, предоставления

в безвозмездное пользование имущества, так и путем оказания организационного, трудового и иного содействия Фонду при осуществлении им своей уставной деятельности.

3.2. Лица, оказывающие содействие Фонду, в том числе учредители Фонда имеют право:

- участвовать во всех видах его деятельности;
- получать финансовую, консультационную, экспертную, посредническую, научно-техническую и иную помощь, соответствующую целям Фонда на условиях, установленных Президиумом Фонда, а также договорами;
- устанавливать и развивать через Фонд двусторонние и многосторонние связи;
- пользоваться защитой своих интересов со стороны Фонда в рамках его прав, юридических и экономических возможностей;
- в любое время прекратить свое участие в работе Фонда.

Фонд ведет учет лиц, содействующих его деятельности, в отдельном реестре.

3.3. Лица, оказывающие содействие Фонду, обязаны:

- при осуществлении благотворительных программ и мероприятий Фонда действовать строго в соответствии с требованиями его Устава и действующего законодательства Российской Федерации;
- не разглашать конфиденциальную информацию о деятельности Фонда;
- воздерживаться от действий, которые могут нанести ущерб деятельности Фонда.

4. Управление Фондом

4.1. Органами управления Фонда являются:

Высший орган управления – **Президиум**.

Единоличный исполнительный орган – **Директор**.

Надзорным органом Фонда является **Попечительский Совет**.

4.2. Руководство Фондом осуществляет Президиум, являющийся высшим коллегиальным органом управления, возглавляемый Президентом, избираемым на заседании Президиума сроком на 5 (пять) лет. Первоначальный состав Президиума формируется учредителями Фонда. Вдальнейшем Президиум Фонда формируется самостоятельно сроком на 5 (пять) лет. Президиум формируется в составе не менее трех человек.

Осуществление деятельности членов Президиума Фонда осуществляется на общественных началах.

4.3. Любой член Президиума Фонда вправе прекратить членство в Президиуме на основании письменного заявления, поданного в Президиум через исполнительный орган Фонда. Датой прекращения членства является дата поступления указанного документа в исполнительный орган Фонда.

4.4. Президиум Фонда вправе исключить из своего состава члена Президиума, который грубо нарушает свои обязанности либо своими действиями (бездействием) делает невозможной деятельность Фонда или существенно ее затрудняет.

4.5. Заседание Президиума Фонда может быть очередным или внеочередным. Очередное заседание Президиума Фонда созывается Президентом Фонда по мере необходимости, но не реже одного раза в год. Внеочередное заседание Президиума может быть созвано по инициативе:

- Президента Фонда;

- Директора Фонда;
- 50% членов Президиума.

4.6. Каждый член Президиума обладает правом одного голоса на заседаниях Президиума. Член Президиума вправе инициировать рассмотрение на заседаниях любого вопроса, относящегося к компетенции Президиума Фонда, выражать свое мнение по тому или иному вопросу, а также осуществлять иные права, предоставленные действующим законодательством.

4.7. Президент избирается из числа членов Президиума Фонда сроком на 5 (пять) лет, он осуществляет руководство Президиумом Фонда, созывает его заседания и председательствует на них. Президент имеет право решающего голоса при принятии решений по вопросам, отнесенным к компетенции Президиума, в случае участия на заседании четного количества членов Президиума и равном количестве голосов «за» и «против» по результатам голосования по вопросу(ам), включенным в повестку дня заседания.

4.8. Президиум Фонда вправе принять решение о досрочном прекращении полномочий Президента. Решение о прекращении полномочий Президента должно быть принято большинством в 3/4 голосов от общего числа голосов, которыми обладают члены Президиума. При этом избрание нового Президента должно быть осуществлено на этом же заседании Президиума Фонда.

4.9. Президент вправе самостоятельно сложить свои полномочия на основании письменного заявления, поданного в исполнительный орган Фонда. При этом датой прекращения полномочий Президента является дата поступления указанного заявления в исполнительный орган Фонда. В период с даты прекращения полномочий Президента Фонда до момента избрания нового Президента, исполнения обязанностей Президента, связанных с созывом и проведением заседания Президиума Фонда возлагается на Директора Фонда.

4.10. К компетенции Президиума Фонда относится:

4.10.1. определение приоритетных направлений деятельности Фонда, принципов образования и использования его имущества;

4.10.2. избрание Президента, Директора, Попечительского Совета Фонда и досрочное прекращение их полномочий;

4.10.3. утверждение годовых отчетов и годовой бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда;

4.10.4. принятие решений о создании Фондом хозяйственных обществ и (или) об участии в них Фонда;

4.10.5. принятие решений о создании филиалов и (или) об открытии представительств Фонда и утверждение Положений о них;

4.10.6. изменение устава Фонда;

4.10.7. одобрение совершаемых фондом сделок в случаях, предусмотренных законом;

4.10.8. утверждение Положений о Попечительском Совете и о Рекомендательном Совете Фонда;

4.10.9. утверждение благотворительных программ;

4.10.10. принятие решений о создании коммерческих и некоммерческих организаций, об участии в таких организациях;

4.10.11. принятие решений об установлении и поддержании связей с международными организациями;

4.10.12. назначение аудиторской организации или индивидуального аудитора.

4.11. Заседание Президиума Фонда правомочно, если на указанном заседании присутствует более половины членов Президиума.

Решения по вопросам 4.10.1 – 4.10.7, 4.10.9 - 4.10.12 относится к исключительной компетенции Президиума Фонда, и принимаются квалифицированным большинством голосов не менее чем 3/4 от общего числа присутствующих членов Президиума. Решения по всем остальным вопросам принимаются Президиумом Фонда простым большинством голосов присутствующих на его заседании членов Президиума.

4.12. **Президент Фонда**:

- обеспечивает подготовку, созывает, председательствует на заседаниях Президиума Фонда;
- готовит вопросы для обсуждения на заседании Президиума Фонда;
- подписывает протоколы заседаний Президиума;
- подписывает от имени Фонда контракт с Директором Фонда;
- представляет на утверждение Президиума кандидатуры членов Президиума Фонда.

4.13. Единоличным исполнительным органом Фонда является Директор, избираемый Президиумом Фонда сроком на 5 (пять) лет.

Директор Фонда:

- подотчетен Президиуму Фонда, правомочен решать все вопросы деятельности Фонда, которые не отнесены к исключительной компетенции Президиума Фонда;
- без доверенности действует от имени Фонда, представляет его во всех учреждениях, организациях и на предприятиях, как на территории РФ, так и за рубежом;
- представляет Фонд в органах государственной власти, перед всеми государственными учреждениями и общественными организациями;
- распоряжается в пределах утвержденной сметы средствами Фонда;
- решает стратегические вопросы хозяйственной и финансовой деятельности Фонда;
- заключает договоры и совершает другие юридические действия от имени Фонда, приобретает имущество и управляет им, открывает и закрывает счета в банках, подписывает договоры, обязательства от имени Фонда;
- решает вопросы хозяйственной и финансовой деятельности Фонда;
- несет ответственность за ежегодное опубликование отчетов Фонда в печати;
- организует работу по осуществлению Фондом предпринимательской деятельности;
- несет в пределах своей компетенции персональную ответственность за использование средств и имущества Фонда в соответствии с его уставными целями;
- осуществляет контроль за деятельностью филиалов и представительств Фонда;
- организует бухгалтерский учет и отчетность;
- готовит предложения по благотворительным программам Фонда;
- исполняет свои обязательства качественно и добросовестно с учетом ст. 53.1 Гражданского кодекса РФ.

Директор Фонда имеет право совмещать иные должности как в российских, так в зарубежных и совместных международных объединениях (организациях, учреждениях, ассоциациях, предприятиях и т.д.).

4.14. **Попечительский Совет Фонда** является надзорным органом Фонда,

избираемый первоначально учредителями Фонда, а впоследствии Президиумом Фонда. Попечительский Совет Фонда избирается в составе не менее двух человек. Члены Попечительского Совета осуществляют свою деятельность на общественных началах.

Попечительский Совет избирается на 5 (пять) лет.

Порядок формирования, структура Попечительского Совета, его права и обязанности определяются настоящим Уставом и Положением о Попечительском Совете, утвержденным Президиумом Фонда.

Заседания Попечительского Совета Фонда проводятся не менее одного раза в год. Решения Попечительского Совета Фонда принимается простым большинством голосов. В случае если Попечительский совет состоит из двух человек, решения принимаются единогласно.

4.14.1. Попечительский Совет:

- заслушивает отчет Директора Фонда;
- обеспечивает надзор за деятельностью Фонда;
- наблюдает за соблюдением органами Фонда федерального законодательства;
- наблюдает за осуществлением деятельности Фонда в соотвествии с уставом;
- вносит предложения Президиуму Фонда по кандидатуре Директора.

Предложения Попечительского Совета носят рекомендательный характер.

4.14.2. Для реализации своих функций Попечительский Совет вправе:

- знакомиться со всеми внутренними документами, издаваемыми Президиумом Фонда, Директором;
- получать разъяснения от любых лиц, относящихся к персоналу Фонда;
- знакомиться с бухгалтерскими документами.

5. Имущество Фонда и источники его формирования

5.1. В собственности или на ином вещном праве Фонда могут находится: здания, сооружения, оборудование, денежные средства, ценные бумаги, информационные ресурсы, другое имущество, необходимое для материального обеспечения уставной деятельности Фонда; результаты интеллектуальной деятельности.

5.2. Фонд может совершать в отношении находящегося в его собственности или на ином вещном праве имущества любые сделки, не противоречащие законодательству РФ, настоящему Уставу и соответствующие уставным целям Фонда.

5.3. Фонд не вправе использовать на оплату труда административно-управленческого персонала более 20 (двадцати) процентов финансовых средств, расходуемых Фондом за финансовый год. Данное ограничение не распространяется на оплату труда лиц, участвующих в реализации благотворительных программ.

5.4. Имущество Фонда не может быть передано (в формах продажи, оплаты товаров, работ, услуг и в других формах) учредителям и участникам благотворительной деятельности Фонда на более выгодных для них условиях, чем для других лиц.

5.5. В случае если благотворителем или благотворительной программой не установлено иное, не менее 80 процентов благотворительного пожертвования в денежной форме должно быть использовано на благотворительные цели в течение года с момента получения Фондом этого пожертвования. Благотворительные пожертвования в натуральной форме направляются на благотворительные цели в течение одного года с момента их получения, если иное не установлено благотворителем или благотворительной программой.

5.6. Источниками формирования имущества Фонда являются:

- взносы учредителей Фонда;
- благотворительные пожертвования, в том числе носящие целевой характер (благотворительные гранты), предоставляемые гражданами и юридическими лицами в денежной или натуральной форме;
- доходы от вне реализационных операций, включая доходы от ценных бумаг;
- поступления от деятельности по привлечению ресурсов (проведение кампаний по привлечению благотворителей и добровольцев, включая организацию развлекательных, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий, проведение кампаний по сбору благотворительных пожертвований, проведение лотерей и аукционов в соответствии с законодательством РФ, реализацию имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями);
- доходы от разрешенной законом предпринимательской деятельности;
- доходы от деятельности хозяйственных обществ, учрежденных Фондом;
- труд добровольцев;
- иные не запрещенные законом источники.

6. Благотворительная программа

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

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

6.3. 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 вне реализационных 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.

7. Международная деятельность фонда

7.1. Фонд вправе осуществлять международную деятельность, путем участия в международных благотворительных проектах, участия в работе международных благотворительных организациях, взаимодействия с зарубежными партнерами в соответствующей сфере благотворительной деятельности, а также в любой другой форме принятой в международной практике и не противоречащей законодательству Российской Федерации, нормам и принципам международного права.

8. Реорганизация и ликвидация Фонда

8.1. Реорганизация Фонда не допускается.

8.2. Решение о ликвидации Фонда вправе принять только суд по заявлению заинтересованных лиц.

8.2.1. Фонд может быть ликвидирован:

- если имущества Фонда недостаточно для осуществления его целей и вероятность получения необходимого имущества нереальна;
- 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 законодательством.

8.2.2. Ликвидации Фонда осуществляется в порядке, предусмотренном действующим законодательством.

8.2.3. В случае ликвидации Фонда его имущество, оставшееся после удовлетворения требований кредиторов, направляется на цели, указанные в уставе Фонда.

8.2.4. Документы Фонда по личному составу штатного аппарата после ликвидации Фонда передаются на хранение в установленном законом порядке в государственный архив.

9. Порядок внесения изменений в Устав Фонда

9.1. Изменения в Устав Фонда вносятся по решению Президиума Фонда.

9.2. Решение о внесении изменений в Устав Фонда принимаются квалифицированным большинством 3/4 (три четвертых) голосов присутствующих на заседании членов Президиума.

9.3. Изменения в Устав Фонда подлежат государственной регистрации в уполномоченном государственном органе.

9.4. Изменения в Устав Фонда вступают в силу с момента их государственной регистрации.

скреплено печатью на 40

_____ листах.

Директор Плевицкий

Решение о государственной регистрации изменений, вносимых в устав Благотворительного Фонда помощи больным боковым амиотрофическим склерозом имени Нины Ивановны Левицкой, принято Главным управлением Министерства юстиции Российской Федерации по Москве 25 мая 2018 г. (учетный номер 7714010017).

Сведения о государственной регистрации изменений в уставе некоммерческой организации внесены в Единый государственный реестр юридических лиц 31 мая 2018 г. за государственным регистрационным номером 2187700414097 (ОГРН 1067799028241 от 25 октября 2006 г.).

Пронумеровано, прошнуровано и
скреплено печатью одиннадцать листов.

Исполняющий обязанности начальника
Главного управления
Министерства юстиции
Российской Федерации по Москве

Р.Р. Клопцов

«13» июня 2018 г.