

УТВЕРЖДЕН:
Решением Единственного учредителя
Благотворительного фонда развития
системной помощи пациентам
с миодистрофией Дюшенна «Гордей»
Решение № 1 от «10» марта 2020 г.

У С Т А В

Благотворительного фонда развития
системной помощи пациентам с
миодистрофией Дюшенна «Гордей»

г. Москва – 2020 г.

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ.

- 1.1. **Благотворительный фонд развития системной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна «Гордей»** (далее по тексту - «Фонд»), является не имеющей членства унитарной некоммерческой организацией, учрежден в соответствии с Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом "О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)" от 11.08.1995 N 135-ФЗ, Федеральным законом от 12.01.1996 №7-ФЗ «О некоммерческих организациях» и другими законодательными актами Российской Федерации, учрежден полностью дееспособным гражданином на основе добровольных имущественных взносов для оказания социальной поддержки и помощи детям, неблагополучным слоям населения, инвалидам и пожилым людям.
- 1.2. Полное наименование Фонда на русском языке: **Благотворительный фонд развития системной помощи пациентам с миодистрофией Дюшенна «Гордей».**
- 1.3. Сокращённое наименование Фонда на русском языке: **БФ «Гордей».**
- 1.4. Полное наименование Фонда на иностранном (английском) языке: **Gordey Charity (Fund/Foundation) for providing systematic support to Duchenne Muscular Dystrophy patients and their families.**
- 1.5. Место нахождения Фонда: **г. Москва.**
- 1.6. По данному адресу находится постоянно действующий исполнительный орган Фонда - Президент Фонда.

1. ЮРИДИЧЕСКИЙ СТАТУС.

- 2.1. Фонд является юридическим лицом с момента его государственной регистрации, имеет в собственности обособленное имущество и отвечает по своим обязательствам этим имуществом, может от своего имени осуществлять имущественные и личные неимущественные права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в суде. Фонд имеет самостоятельный баланс, расчетные и другие счета, включая валютные, круглую печать со своим наименованием на русском языке, штампы и бланки, и действует на принципах полной хозяйственной самостоятельности, строгого соблюдения действующего законодательства.
- 2.2. Имущество, переданное Фонду его учредителем, является собственностью Фонда. Учредитель не отвечает по обязательствам Фонда, а Фонд не отвечает по обязательствам учредителя. Учредитель не может использовать имущество Фонда в собственных интересах.
- 2.3. Фонд использует имущество для целей, определенных в настоящем Уставе. Фонд вправе заниматься приносящей доход деятельностью, необходимой для достижения общественно полезных целей, ради которых он создан.
- 2.4. Фонд осуществляет согласно действующему законодательству владение, пользование и распоряжение находящимся в его собственности имуществом и денежными средствами в соответствии с целями, определенными настоящим уставом.
- 2.5. Фонд самостоятельно определяет направления своей деятельности, стратегию экономического, технического, социального и интернет развития.
- 2.6. Фонд не отвечает по обязательствам государства, его органов и организаций, равно как и государство не отвечает по обязательствам Фонда.
- 2.7. Фонд вправе создавать филиалы и открывать представительства на территории Российской Федерации и за ее пределами. После создания филиала или представительства в установленном законодательством порядке в настоящий устав вносятся изменения, связанные с указанием наименования и места нахождения созданного обособленного подразделения.
- 2.8. Филиалы представительства Фонда наделяются основными оборотными средствами за счет имущества Фонда и действуют на основании положений, утверждаемых Фондом.

- 2.9. Имущество филиала или представительства учитывается на их отдельном балансе и самостоятельном балансе Фонда.
- 2.10. Филиалы представительства Фонда на территории страны не являются юридическими лицами. Руководители филиалов и представительства назначаются Советом Фонда. Руководители филиалов и представительств действуют на основе доверенности, полученной от Президента Фонда.
- 2.11. Филиалы и представительства, действующие на самостоятельном балансе, открывают счета в учреждениях банков по месту их нахождения, имеют печать со своим наименованием на русском языке. Текст и эскиз печати филиала или представительства утверждаются Фондом.
- 2.12. Фонд несет имущественную ответственность за деятельность своих филиалов и представительств.
- 2.13. Фонд может на добровольных началах объединяться в союзы, ассоциации в порядке, установленном действующим законодательством РФ.
- 2.14. Для создания материальных условий реализации благотворительных целей Фонд вправе учреждать хозяйственные общества. Не допускается участие Фонда в хозяйственных обществах совместно с другими лицами.
- 2.15. Фонд не вправе расходовать свои средства и использовать свое имущество для поддержки политических партий, движений, групп и кампаний.

3. ЦЕЛИ, ПРЕДМЕТ И ВИДЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ.

- 3.1. Целями Фонда является формирование имущества и средств на основе добровольных имущественных взносов, а также иных, не запрещенных законом поступлений и использования этих средств и имущества в целях социальной помощи детям, неблагополучным слоям населения и пожилым людям.
- 3.2. Для достижения своих целей Фонд участвует в различных национальных, международных, государственных, негосударственных, корпоративных и частных проектах и программах, направленных на социальную поддержку детей, неблагополучных слоев населения и пожилых людей.
- 3.3. Фонд способствует утверждению в российском обществе идеалов гуманизма, бескорыстной взаимопомощи, атмосферы уважения к семье, детям и пожилым людям. Фонд привлекает к своей деятельности широкие массы населения, предпринимателей и опирается на их инициативу, содействие и помощь. Для решения поставленных перед собой целей Фонд информирует общественность о своей работе, используя для этого средства массовой информации и другие информационные возможности, а также все возможности Интернета.
- 3.4. **Предметом деятельности Фонда является:**
- 3.4.1. взаимодействие и сотрудничество с федеральными, региональными и муниципальными органами и организациями, медицинскими организациями всех уровней;
 - 3.4.2. взаимодействие с органами власти и государственного управления на всех уровнях, участие в разработке предложений и рекомендаций по совершенствованию законодательства в отношении МДД;
 - 3.4.3. содействие в защите прав и законных интересов пациентов и семей с МДД, представление их прав;
 - 3.4.4. оказание помощи в адаптации семьям с МДД, содействие в интеграцию в общество взрослых пациентов;
 - 3.4.5. работа по сбору информации и ведению статистики по МДД, включая хранение и обработку персональных данных в соответствии с российским законодательством, содействие пациентам с МДД в оказании паллиативной помощи;
 - 3.4.6. аналитическая и научно-информационная деятельность по вопросам, связанным с уставной целью Фонда;

- 3.4.7. участие в работе российских и международных неправительственных организаций по вопросам куративной, паллиативной и иной помощи пациентам с МДД;
- 3.4.8. взаимодействие и сотрудничество с российскими, международными благотворительными, социальными, медицинскими и иными организациями и объединениями, обмен специалистами и опытом работы, участие в российских и международных конференциях и иных мероприятиях;
- 3.4.9. распространение наиболее эффективных методов и практик куративной и паллиативной терапии МДД в региональные медицинские центры для повышения охвата пациентов, информированности медицинского персонала и обеспечения доступности терапии для пациентов;
- 3.4.10. содействие проведению исследований, прямо или косвенно связанных с помощью пациентам с МДД, а также с уменьшением распространения МДД, его раннее выявление, содействие в разработке лекарственных средств и средств реабилитации, в том числе путем выделения грантов и иного финансового участия;
- 3.4.11. информирование медиков и иных специалистов мировому опыту на российских и международных конференциях, семинарах и других специализированных мероприятиях по нейромышечным заболеваниям (неврологи, педиатры, специалисты по респираторной поддержке) с привлечением ведущих мировых специалистов;
- 3.4.12. информирование медицинского и пациентского сообщества о новых возможностях куративной терапии и реабилитации путем проведения регулярных конференций с международным участием, своевременного консультирования и поддержки пациентов и их родителей на всех этапах диагностики и поддерживающей терапии, информирования о возможностях реабилитации и терапии при помощи онлайн и оффлайн мероприятий (семинары, вебинары, конференции и др);
- 3.4.13. совершенствование системы диагностических мероприятий на всех этапах заболевания;
- 3.4.14. содействие в предоставлении детям, подросткам и молодым взрослым с МДД необходимой медицинской, социальной и психологической помощи, физической терапии для замедления прогрессирования заболевания и сохранения здоровья в соответствии с лучшими медицинскими мировыми практиками;
- 3.4.15. содействие в обеспечении необходимыми медицинскими препаратами, изделиями медицинского назначения, медицинской аппаратурой, техническими средствами реабилитации, ортопедической продукцией, средствами коммуникации и другим оборудованием, способствующем лечению, реабилитации и повышению качества жизни;
- 3.4.16. содействие в получении пациентами и семьями необходимых социальных и медицинских услуг и исследований, в том числе посредством оплаты вышеуказанных услуг;
- 3.4.17. участие в обеспечении необходимым оборудованием, в том числе и медицинским, по строительству, ремонту и модернизации учреждений, оказывающих медицинскую, рекреационную, санаторно-курортную, общеукрепляющую, респираторную, хосписную, паллиативную и иную помощь больным МДД;
- 3.4.18. организация и обеспечение деятельности службы волонтеров;
- 3.4.19. осуществление сбора пожертвований и других имущественных взносов от российских, зарубежных, международных организаций и частных лиц;
- 3.4.20. оказание практической помощи и координация деятельности аналогичным российским и региональным организациям;
- 3.4.21. осуществление издательской деятельности в соответствии с уставной целью Фонда;
- 3.4.22. формирование общественного интереса к проблемам больных МДД;
- 3.4.23. участие в работе средств массовой информации в соответствии с уставной целью Организации;
- 3.4.24. содействие, участие, организация социальных и благотворительных мероприятий и акций по сбору средств в соответствии с уставными целями Фонда;
- 3.4.25. деятельность в области содействия благотворительности и волонтерства;

- 3.4.26. содействие в организации лечения, реабилитации детей и взрослых с МДД в Российской Федерации и за ее пределами;
- 3.4.27. содействию в реализации программ повышения квалификации, обучения и обмена опытом медиков и других специалистов, работающих с пациентами с МДД;
- 3.4.28. содействие в получении государственной поддержки пациентам с МДД, а также помощи за счет благотворительных программ и волонтерства;
- 3.4.29. взаимодействие с госструктурами, органами власти всех уровней, министерствами и ведомствами, СМИ для совершенствования законодательства и медицинских практик в отношении больных с МДД;
- 3.4.30. содействие в оказании информационной, социальной, психологической, юридической поддержки детей и взрослых с МДД и их семей;
- 3.4.31. участие в работе средств массовой информации в соответствии с уставной целью Организации.

3.5. Видами деятельности Фонда являются:

- 3.5.1. благотворительную деятельность;
- 3.5.2. финансовое посредничество;
- 3.5.3. исследование конъюнктуры рынка и выявление общественного мнения;
- 3.5.4. зрелищно-развлекательную деятельность;
- 3.5.5. деятельность по Фонду отдыха и развлечений;
- 3.5.6. деятельность в области культуры;
- 3.5.7. организацию и проведение международных мероприятий в России и за рубежом;
- 3.5.8. привлечение средств спонсоров;
- 3.5.9. разработку и реализацию мероприятий, направленных на социальную поддержку детей и инвалидов;
- 3.5.10. организацию и проведение международных благотворительных культурно-зрелищных, культурно-массовых мероприятий, аукционов, фестивалей, выставок и ярмарок, направленных на достижение целей Фонда;
- 3.5.11. осуществление деятельности в рамках государственных социальных заказов в соответствии с действующим законодательством;
- 3.5.12. издательскую и полиграфическую деятельность, в том числе издание книг, брошюр, журналов, аудио- и видео- продукции, электронных информационных ресурсов в целях информационной поддержки и реализации программ, направленных на достижение целей Фонда и его партнеров;
- 3.5.13. создание, подготовка и редактирование информационных, литературно-публицистических и иных печатных, аудио- фото- и видеоматериалов о деятельности Фонда;
- 3.5.14. реализация памяток, буклетов и иной печатной и информационной продукции на мероприятиях Фонда и ее партнеров;
- 3.5.15. разработка и реализация сувенирной продукции;
- 3.5.16. выпуск и распространение информационных материалов;
- 3.5.17. создание и поддержку электронных информационных ресурсов в сети Интернет, освещающих деятельность Фонда.
- 3.6. Прибыль, полученная Фондом в результате осуществления им приносящей доход деятельности (как непосредственно, так и посредством участия в хозяйственных обществах) направляется на общественно полезные цели, ради которых создан Фонд.

4. ИМУЩЕСТВО ФОНДА.

- 4.1. Имущество, имущественные права, денежные средства и иные права, в том числе на интеллектуальную собственность, переданные Фонду являются его собственностью. Фонд использует принадлежащее ему имущество для достижения целей определённых Уставом.
- 4.2. Фонд может иметь в собственности или в оперативном управлении здания, строения, сооружения, жилищный фонд, оборудование, инвентарь, машины, механизмы, денежные средства в рублях и иностранной валюте, ценные бумаги, любые объекты интеллектуальных

прав и иное имущество и права. Фонд может иметь земельные участки в собственности и в долгосрочной аренде в соответствии с законодательством России.

4.3. Фонд способствует формированию бюджета проектов, привлекая с этой целью добровольные взносы и дарения отдельных граждан, отчисления трудовых коллективов и организаций, в том числе средства от индивидуальных и коллективных добровольных работ, доходы от мероприятий, проводимых в пользу Фонда и от деятельности созданных Фондом предприятий и организаций.

4.4. Источниками формирования имущества Фонда являются:

4.4.1. Регулярные и единовременные поступления от учредителя;

4.4.2. Добровольные имущественные взносы и пожертвования;

4.4.3. Поступления от деятельности по реализации имущества;

4.4.4. Выручка от реализации в пределах, установленных настоящим уставом видов деятельности, товаров, работ, услуг;

4.4.5. Дивиденды (доходы, проценты), получаемые по акциям, облигациям, другим ценным бумагам и вкладам;

4.4.6. Доходы, получаемые от собственности Фонда;

4.4.7. Доходы от деятельности хозяйственных обществ, учрежденных Фондом;

4.4.8. 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, в соответствии с законодательством Российской Федерации, реализацию имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями лекций, бесед, иных мероприятий);

4.4.9. Другие, не запрещенные законом поступления.

4.5. Имущество и денежные средства, находящиеся на балансе, являются собственностью Фонда и не подлежат изъятию, реквизиции, экспроприации и конфискации.

4.6. Учредитель Фонда утрачивает право распоряжения своим имуществом, переданным в качестве дара, взноса или пожертвования.

4.7. Целевые взносы предназначены для финансирования конкретных мероприятий и программ Фонда и не могут быть израсходованы на иные цели.

4.8. Доходы от деятельности Фонда расходуются только на достижение целей, определенных настоящим Уставом, и не могут быть распределены учредителю Фонда.

4.9. Фонд использует переданное имущество учредителю Фонда или арендует имущество для Фонда и осуществления текущей уставной деятельности.

4.10. Фонду принадлежит право собственности на денежные средства, имущество и иные объекты собственности, переданные юридическими лицами в форме взноса, дара, пожертвования или по завещанию.

4.11. Фонд вправе привлекать в порядке, установленном законодательством Российской Федерации, дополнительные финансовые, в том числе валютные ресурсы за счет добровольных взносов юридических и физических лиц, в том числе и иностранных.

4.12. Фонд может совершать в отношении находящегося в его собственности или на ином праве имущества любые сделки, не противоречащие законодательству Российской Федерации, настоящему Уставу и пожеланиям благотворителей.

4.13. Финансовый год Фонда совпадает с календарным годом.

4.14. Фонд ведет бухгалтерию, статистическую отчетность в установленном порядке и несет ответственность за ее достоверность.

4.15. Фонд использует имущество для целей, определенных в его уставе. Фонд ежегодно публикует отчеты об использовании своего имущества.

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

4.17. 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. ОРГАНЫ УПРАВЛЕНИЯ ФОНДА.

- 5.1. Высшим органом управления Фонда является коллегиальный орган – *Совет Фонда*.
- 5.2. Основной функцией Совета Фонда является обеспечение и решение Фондом целей и задач, определенных настоящим Уставом.
- 5.3. При учреждении Фонда Совет формируется сроком на 5 (пять) лет в количестве не менее 2-х членов. По истечению срока, Совет Фонда вновь формируется сроком на 5 (пять) лет в количестве не менее 2-х членов.
- 5.4. Изменения в составе Совета Фонда производятся по решению самого Совета Фонда.
- 5.5. Решения, принятые Советом Фонда, являются обязательными к исполнению всеми должностными лицами и сотрудниками Фонда, включая Президента Фонда.
- 5.6. К исключительной компетенции Совета Фонда относится решение следующих вопросов:
 - 5.6.1. определение приоритетных направлений деятельности Фонда, принципов образования и использования его имущества;
 - 5.6.2. избрание Президента Фонда из числа членов Совета Фонда и досрочное прекращение его полномочий и формирование Попечительского Совета Фонда, и досрочное прекращение его полномочий;
 - 5.6.3. утверждение годовых отчетов и годовой бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда;
 - 5.6.4. принятие решений о создании Фондом хозяйственных обществ и (или) об участии в них Фонда;
 - 5.6.5. принятие решений о создании филиалов и (или) об открытии представительств Фонда;
 - 5.6.6. изменение устава Фонда;
 - 5.6.7. одобрение совершаемых Фондом сделок в случаях, предусмотренных законом;
 - 5.6.8. назначение аудиторской организации;
 - 5.6.9. утверждение Положений о Совете Фонда, о Президенте Фонда, о Попечительском совете Фонда.
 - 5.6.10. В компетенцию Совета Фонда могут входить иные вопросы, не урегулированные действующим законодательством Российской Федерации, о чем Совет Фонда принимает соответствующее решение.
- 5.7. Решения по вопросам исключительной компетенции Совета Фонда принимаются единогласно всеми присутствующими на Заседании членами Совета Фонда.
- 5.8. Участие в Совете Фонда может быть прекращено в связи с выбытием по заявлению выбывающего члена Совета Фонда.
- 5.9. Оповещение членов Совета Фонда о проведении Заседания должно происходить в тридцатидневный срок до дня Заседания Секретарем Совета Фонда, путем рассылки заказных писем, с уведомлением о вручении.
- 5.10. Заседание Совета Фонда правомочно, если на указанном заседании присутствует более половины его членов. При отсутствии кворума заседание откладывается и Председателем Совета Фонда устанавливается следующая дата заседания, но не более чем через 30 (тридцать) дней от даты несостоявшегося заседания.
- 5.11. Председатель и Секретарь избираются на заседании Совета Фонда.
- 5.12. Председатель и Секретарь осуществляют полномочия, связанные с подготовкой и проведением заседаний Совета Фонда, хранением документации проведенных заседаний.

- 5.13. Заседания собираются Председателем и проводятся по мере необходимости, но не реже одного раза в год.
- 5.14. По письменному требованию любого члена Совета Фонда в 10 (десяти)-дневный срок Председателем должно быть созвано внеочередное собрание Совета Фонда. Председатель открывает и ведет заседания Совета Фонда.
- 5.15. В случае отсутствия Председателя Совета Фонда свыше 3 месяцев по уважительной причине его обязанности в полном объеме исполняет Секретарь Совета Фонда до истечения срока полномочий Председателя в случае невозможности его участия в работе фонда по уважительным причинам.
- 5.16. Решения Совета Фонда фиксируются в протоколе заседания, подписываемом Председателем и Секретарем Совета Фонда. Ведение и оформление протокола Совета Фонда обеспечивает лицо, председательствующее на заседании.
- 5.17. Из членов Совета Фонда утверждается Президент Фонда.
- 5.18. Члены Совета Фонда выполняют свои обязанности в этом органе в качестве добровольцев. Фонд не вправе осуществлять выплату вознаграждения членам Совета Фонда за выполнение ими деятельности в Совете Фонда, за исключением компенсации расходов, непосредственно связанных с участием в работе Совета Фонда. В составе Совета Фонда не более одного работника ее исполнительных органов.
- 5.19. Члены Совета Фонда и должностные лица Совета Фонда не вправе занимать штатные должности в администрации коммерческих и некоммерческих организаций, учредителем (участником) которых является эта благотворительная организация.
- 5.20. Члены Совета Фонда могут участвовать в заседаниях только лично.
- 5.20. **Президент Фонда** является единоличным исполнительным органом Фонда и назначается при учреждении Фонда его учредителем сроком на 5 (пять) лет. По истечении срока, Президент Фонда вновь назначается на должность сроком на 5 (пять) лет. Президент Фонда является членом Совета Фонда. В последующем Президент назначается и освобождается от должности Советом Фонда. Трудовые отношения и размер вознаграждения регулируются трудовым договором (контрактом), который заключается от лица Секретаря Совета Фонда. Президент подотчетен Совету Фонда.
- 5.22. Президент Фонда выполняет следующие функции:
- 5.22.1. В рамках своей компетенции без доверенности действует от имени Фонда, представляет его в отношениях с любыми юридическими и физическими лицами, органами власти и управления в Российской Федерации и за рубежом;
- 5.22.2. Обеспечивает выполнение решений Совета Фонда;
- 5.22.3. Принимает на работу и увольняет персонал Фонда в соответствии с действующим законодательством;
- 5.22.4. Распоряжается имуществом, в том числе и средствами Фонда, для материально-технического обеспечения уставной деятельности Фонда в рамках сметы и бюджета, утверждаемых Советом Фонда;
- 5.22.5. В рамках своей компетенции без доверенности заключает от имени Фонда договоры, выдает доверенности, открывает в банках расчетные и иные счета, хранит печать Фонда;
- 5.22.6. Выполняет другие функции, вытекающие из Устава Фонда и трудового договора.
- 5.23. Действуя от имени Фонда, Президент Фонда приобретает, изменяет, прекращает права и обязанности, в том числе совершает сделки, осуществляет приём и увольнение сотрудников, осуществляет иные полномочия единоличного исполнительного органа юридического лица в соответствии с действующим законодательством России.
- 5.24. К компетенции Президента Фонда относится решение всех вопросов, касающихся деятельности Фонда, кроме вопросов, относящихся к исключительной компетенции Совета Фонда.
- 5.25. В период, когда Президент Фонда не имеет возможности исполнять свои обязанности, в том числе в связи с болезнью или длительной командировкой, его полномочия переходят к Секретарю Совета Фонда на основании приказа Президента Фонда.

5.26. Должностные лица Фонда принимаются на работу на основании трудового договора (контракта).

5.27. Компетенция должностных лиц определяется соответствующими должностными инструкциями, утвержденными Президентом Фонда и трудовыми договорами (контрактами).

5.28. Должностные лица Фонда освобождаются от занимаемой должности по основаниям и в порядке, предусмотренном трудовым законодательством и заключенными с ними трудовыми договорами (контрактами).

Попечительский Совет осуществляет надзор за деятельностью Фонда, принятием другими органами Фонда решений и обеспечением их исполнения, использованием средств и имущества Фонда, соблюдением Фондом законодательства и Устава Фонда, дает рекомендации и оказывает помощь в развитии Фонда. Попечительский Совет Фонда созывается один раз в конце каждого года и осуществляет свою деятельность на общественных началах. Попечительский Совет избирается Советом Фонда сроком на 5 (Пять) лет. По истечении срока Попечительский Совет вновь избирается Советом Фонда сроком на 5 (Пять) лет.

5.29. **К исключительной компетенции Попечительского Совета** также относится:

5.29.1. Рассмотрение проектов и программ, соответствующих целям Фонда;

5.29.2. Оказание информационного и организационного содействия в привлечении финансовых средств и других ресурсов;

5.29.3. Защита интересов Фонда в органах власти и управления, в коммерческих и некоммерческих организациях;

5.29.4. Содействие эффективному развитию Фонда.

Решения по всем вопросам, отнесенным к компетенции Попечительского Совета Фонда принимаются всеми присутствующими членами на Заседании единогласно. Заседания правомочно если на нем присутствовали простое большинство членов Попечительского Совета.

5.29.5 Решения Попечительского Совета Фонда на заседаниях принимаются открытым голосованием.

5.29.6 Дальнейшие изменения в составе Попечительского Совета производятся по решению Совета Фонда.

5.29.7. Попечительский Совет ежегодно докладывает о результатах своей деятельности Совету Фонда.

5.29.8. Президент Фонда и члены Совета Фонда не могут быть членами Попечительского Совета.

5.29.9. Попечительский Совет осуществляет свою деятельность на общественных началах.

Для проверки и подтверждения годовой финансовой отчетности Фонд может пользоваться услугами специализированной аудиторской Фонда (внешний аудит).

5.29.10. Работой Попечительского Совета Фонда руководит Председатель Попечительского Совета Фонда. Секретарь попечительского Совета отвечает за организацию и проведение заседаний Совета.

5.29.11. Председатель и секретарь избираются Попечительским Советом из его состава. Председатель председательствует на заседаниях Попечительского Совета Фонда и подписывает протокол заседаний Попечительского совета.

5.30. **Ревизор Фонда** на общественных началах осуществляет контроль за порядком учета поступления и расходования средств, использованием имущественных ценностей Фонда. Ревизор избирается Советом Фонда сроком на 5 лет с возможной пролонгацией действия его полномочий.

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

5.30.2. Ревизор участвует в заседаниях Попечительского Совета Фонда с правом совещательного голоса.

6. МЕЖДУНАРОДНАЯ ДЕЯТЕЛЬНОСТЬ ФОНДА.

- 6.1. Фонд имеет право осуществлять международную деятельность, в том числе внешнеэкономическую в соответствии с нормами международного права и законодательством страны деятельности.
- 6.2. Фонд может создавать свои филиалы представительства за рубежом, в соответствии с законодательством этих стран. Филиалы и представительства действуют от имени Фонда в соответствии с Положениями, утвержденными Советом Фонда.
- 6.3. Фонд может на добровольных началах объединяться в союзы, ассоциации и иные международные объединения и Фонда, в порядке, установленном нормами международного права и законодательством страны пребывания. Фонд имеет право создавать Ассоциации и Союзы по уставной деятельности.
- 6.4. Фонд вправе участвовать в уставных капиталах иностранных организаций, быть учредителем и акционером иностранных юридических лиц, в соответствии с законодательством страны регистрации.
- 6.5. Фонд вправе открывать счета в учреждениях банков других государств.
- 6.6. Фонд вправе получать взносы и пожертвования от иностранных граждан, лиц без гражданства, а также от иностранных и международных организаций и фондов.
- 6.7. В международной деятельности, Фонд осуществляет любые формы международных контактов, развивающие уставные цели Фонда.
- 6.8. В международной деятельности, Фонд осуществляет обмен опытом по вопросам, входящим в сферу деятельности Фонда.

7. ПОРЯДОК ВНЕСЕНИЯ ИЗМЕНЕНИЙ В УСТАВ ФОНДА.

- 7.1. Решение об изменении Устава Фонда принимается Советом Фонда единогласно всеми присутствующими на Заседании членами Совета Фонда.
- 7.2. Устав фонда может быть также изменен решением суда, принятым по заявлению органов фонда или государственного органа, уполномоченного осуществлять надзор за деятельностью фонда, в случае, если сохранение устава фонда в неизменном виде влечет последствия, которые было невозможно предвидеть при учреждении фонда.
- 7.3. Вопрос об изменении Устава Фонда и проект изменений, с мотивированной письменной аргументацией, включается в повестку дня заседания Совета Фонда по предложению любого членов Совета Фонда или Президента Фонда.
- 7.4. Для включения в повестку дня заседания Совета Фонда вопроса об изменении Устава Фонда лицо, предлагающее внести изменения в Устав Фонда, обязано одновременно представить Президенту Фонда текст таких изменений и обоснование необходимости их принятия в интересах Фонда и в соответствии с его целями и задачами.
- 7.5. Президент Фонда не позднее тридцати дней до даты проведения заседания Совета Фонда, созываемого по вопросу изменения Устава Фонда, направляет членам Совета Фонда поступившие предложения и прилагаемые к ним материалы.
- 7.6. Изменения в Устав Фонда вступают в силу с момента их государственной регистрации.

8. ЛИКВИДАЦИЯ ФОНДА

- 8.1. Фонд может быть ликвидирован на основании и в порядке, которые предусмотрены Гражданским кодексом Российской Федерации и другими федеральными законами.
- 8.2. Решение о ликвидации Фонда может принять только суд по заявлению заинтересованных лиц.

- 8.3. Совет Фонда вправе принять решение об инициировании ликвидации Фонда.
- 8.4. Фонд может быть ликвидирован:
- 8.4.1. Если имущества Фонда недостаточно для осуществления его целей и вероятность получения необходимого имущества нереальна;
- 8.4.2. Если цели Фонда не могут быть достигнуты, а необходимые изменения целей Фонда не могут быть произведены;
- 8.4.3. В других случаях, предусмотренных федеральным законом.
- 8.5. Суд, принявший решение о ликвидации Фонда, назначает ликвидационную комиссию (ликвидатора) и устанавливает в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации и иным законодательством порядок и сроки ликвидации Фонда.
- 8.6. С момента назначения ликвидационной комиссии к ней переходят полномочия по управлению делами Фонда. Ликвидационная комиссия от имени ликвидируемого Фонда выступает в суде.
- 8.7. При ликвидации Фонда оставшееся после удовлетворения требований кредиторов имущество, если иное не установлено нормативными актами, направляется в соответствии с учредительными документами Фонда на цели, определённые Уставом.
- 8.8. В случае, если использование имущества ликвидируемого Фонда в соответствии с его учредительными документами не представляется возможным, оно обращается в доход Российской Федерации.
- 8.9. Ликвидация Фонда считается завершённой, а Фонд - прекратившим существование после внесения об этом записи в единый государственный реестр юридических лиц.

9. ХРАНЕНИЕ ДОКУМЕНТОВ ФОНДА И ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ ИНФОРМАЦИИ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

- 9.1. Фонд обязан хранить следующие документы:
- Устав Фонда;
 - решение Учредителя Фонда о его создании;
 - документ, подтверждающий государственную регистрацию Фонда;
 - документы, подтверждающие права Фонда на имущество, находящееся на его балансе;
 - внутренние документы Фонда;
 - протоколы собраний Совета Фонда и Попечительского совета Фонда;
 - отчёты Попечительского совета Фонда, заключения государственных органов финансового контроля по итогам проверок деятельности Фонда;
 - приказы Президента Фонда;
 - бухгалтерские документы в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации;
 - иные документы, предусмотренные действующим законодательством Российской Федерации.
- 9.2. Фонд в случаях, на условиях, в составе и в сроки, установленные действующим законодательством Российской Федерации, обязан по требованию уполномоченных государственных органов предоставить им для ознакомления информацию и документы о своей деятельности. Информация и документы о деятельности Фонда предоставляются иным лицам в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации, настоящим Уставом и внутренними документами Фонда.
- 9.3. Информация об использовании имущества Фонда доводится до всеобщего сведения в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации.
- 9.4. В Фонде обеспечивается учет и сохранность документов, относительно рода работ, стажа и оплаты сотрудников, принятых по найму по трудовым контрактам или договорам гражданско-правового характера. При ликвидации Фонда указанные документы своевременно передаются на государственное хранение в установленном порядке.

ПРОШЕНО И
ПРОУМЕРОВАНО
14 листов

(одна двенадцать)

Главное управление Министерства
юстиции Российской Федерации по Москве
Дата принятия решения
о государственной
регистрации 15 ИЮН 2020

Решение о государственной регистрации
Благотворительного фонда развития системной помощи
пациентам с миодистрофией Дюшенна «Гордей» принято
Главным управлением Министерства юстиции Российской
Федерации по Москве 15 июня 2020 г. (учетный номер
7714017360).

Сведения о государственной регистрации
некоммерческой организации внесены в Единый
государственный реестр юридических лиц 23 июня 2020 г.
за основным государственным регистрационным номером
1207700203061.

Пронумеровано, прошнуровано и
скреплено печатью двенадцать листов.

Исполняющий обязанности начальника
Главного управления Министерства юстиции
Российской Федерации по Москве

М.А. Мезенцева

«06» июля 2020 г.

