

Учредительный документ юридического лица
ОГРН 1257700315707 представлен при
внесении в ЕГРЮЛ записи от 16.07.2025 за
ГРН 1257700315707



ДОКУМЕНТ ПОДПИСАН
УСИЛЕННОЙ КВАЛИФИЦИРОВАННОЙ
ЭЛЕКТРОННОЙ ПОДПИСЬЮ

сведения о сертификате эл

Сертификат: 008D600ЕСВВЕFAFC98575AE85E992C2139
Владелец: МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ИНСПЕКЦИЯ
ФЕДЕРАЛЬНОЙ НАЛОГОВОЙ СЛУЖБЫ ПО
ЦЕНТРАЛИЗОВАННОЙ ОБРАБОТКЕ ДАННЫХ
МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ИНСПЕКЦИЯ ФЕДЕРАЛЬНОЙ
НАЛОГОВОЙ СЛУЖБЫ ПО ЦЕНТРАЛИЗОВАННОЙ
ОБРАБОТКЕ ДАННЫХ
Действителен: с 05.03.2025 по 29.05.2026

УТВЕРЖДЕНО
Протоколом № 1 Общего собрания Учредителей
Фонда поддержки научно-медицинских исследований
и семей пациентов с синдромом Ретта
«Ретткие Жизни»

от «2» июля 2025 года

УСТАВ

Фонда поддержки научно-медицинских исследований и семей пациентов с синдромом Ретта «Ретткие Жизни»

г. Москва
2025 год

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Фонд поддержки научно-медицинских исследований и семей пациентов с синдромом Ретта «Ретткие Жизни», именуемый в дальнейшем «Фонд», является не имеющей членства унитарной некоммерческой организацией, преследующей цели, предусмотренные настоящим Уставом.

1.2. Фонд образован и действует в соответствии с требованиями Конституции Российской Федерации, Гражданского кодекса Российской Федерации, Федерального Закона «О некоммерческих организациях», иных положений действующего законодательства Российской Федерации и положений настоящего Устава.

1.3. Полное наименование Фонда на русском языке: Фонд поддержки научно-медицинских исследований и семей пациентов с синдромом Ретта «Ретткие Жизни».

Сокращенное наименование Фонда на русском языке: Фонд «Ретткие Жизни».

Полное наименование Фонда на английском языке: Foundation for support of scientific and medical research and families of patients with Rett Syndrome «Rett Lives».

Сокращенное наименование Фонда на английском языке: Rett Lives Foundation.

1.4. Адрес места нахождения Фонда: Российская Федерация, г. Москва.

1.5. По данному адресу находится постоянно действующий исполнительный орган Фонда – Директор.

2. ЮРИДИЧЕСКИЙ СТАТУС ФОНДА

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 приобретать и осуществлять имущественные и личные неимущественные права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в суде. Фонд действует на принципах полной хозяйственной самостоятельности, строгого соблюдения действующего законодательства.

Организационно-правовая форма – общественно полезный фонд.

2.2. Фонд имеет самостоятельный баланс, расчетный, валютный и другие счета в банковских учреждениях, штампы и бланки, круглую печать со своим полным наименованием на русском языке.

2.3. Имущество, переданное Фонду его Учредителями, является собственностью Фонда. Учредители не отвечают по обязательствам Фонда, а Фонд не отвечает по обязательствам Учредителей. Учредители не могут использовать имущество Фонда в собственных интересах.

Фонд осуществляет, согласно действующему законодательству РФ, владение, пользование и распоряжение находящимся в его собственности имуществом и денежными средствами в соответствии с целями, определенными настоящим Уставом.

2.4. 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.

2.5. Фонд самостоятельно определяет направления своей деятельности, стратегию экономического, технического, социального и иных форм и видов 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 организует свою работу во взаимодействии с заинтересованными органами государственной власти и управления, кредитными, финансовыми и страховыми учреждениями, некоммерческими организациями, международными организациями, российскими и зарубежными научными и медицинскими организациями, другими юридическими и физическими лицами.

2.8. Фонд может на добровольных началах вступать в союзы и ассоциации некоммерческих организаций в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации.

2.9. Фонд в целях реализации государственной социальной, экономической и налоговой политики несет ответственность за сохранность документов (управленческих, финансово-хозяйственных, по личному составу и др.), обеспечивает передачу на государственное хранение документов, имеющих научно-историческое значение, хранит и использует в установленном порядке документы по личному составу.

2.10. Фонд осуществляет свою деятельность на территории Российской Федерации.

2.11. Фонд вправе создавать филиалы и открывать представительства на территории Российской Федерации и за ее пределами. После создания филиала или представительства в установленном законодательством РФ порядке в настоящий Устав вносятся изменения, связанные с указанием наименования и места нахождения созданного филиала или представительства.

2.12. Филиалы и представительства Фонда наделяются основными оборотными средствами за счет имущества Фонда и действуют на основании положений, утверждаемых Фондом.

2.13. Имущество филиала или представительства учитывается на их отдельном балансе и самостоятельном балансе Фонда.

2.14. Филиалы и представительства Фонда на территории Российской Федерации не являются юридическими лицами. Руководители филиалов и представительств назначаются Советом Фонда. Руководители филиалов и представительств действуют на основании доверенности, выданной Директором Фонда.

2.15. Филиалы и представительства, осуществляющие свою деятельность 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 Советом Фонда.

2.16. Фонд несет имущественную ответственность за деятельность своих филиалов и представительств.

2.17. Для создания материальных условий реализации целей Фонд вправе учреждать хозяйственные общества или участвовать в них.

2.18. Фонд не вправе расходовать свои средства и использовать свое имущество для поддержки политических партий, движений, групп и кампаний.

2.19. Фонд использует в своей деятельности следующую символику – эмблему. Эмблема содержит стилизованное графическое изображение двойной спирали ДНК, выполненной в бирюзовом цвете, с фиолетовыми кругами на ее перекладинах. В центре спирали изображены три фигуры девочек, держащихся за руки, выполненные в фиолетовом цвете. Над изображением размещена надпись «РЕТТКИЕ» заглавными буквами кириллицы, полукругом, выполненная стилизованным шрифтом фиолетового цвета. Под изображением расположена надпись «ЖИЗНИ» заглавными буквами кириллицы, выполненная стилизованным шрифтом бирюзового цвета. Эмблема отражает миссию Фонда, связанную с поддержкой людей с редким генетическим заболеванием – синдромом Ретта.



3. ЦЕЛЬ, ПРЕДМЕТ И ВИДЫ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

3.1. Фонд создан в целях формирования имущества и средств на основе добровольных имущественных взносов, а также иных, не запрещенных законодательством РФ, поступлений и использования этих средств и имущества для осуществления деятельности, направленной на:

3.1.1. содействие в получении квалифицированного медицинского лечения, в том числе, но не ограничиваясь, генной терапии, реабилитации, информационной, консультационной, экспертной и организационной поддержки пациентам с синдромом Ретта и их близким;

3.1.2. помощь в организации и проведении исследований синдрома Ретта и разработке лечения этого синдрома, в том числе генной терапии;

3.1.3. улучшение качества и продолжительности жизни пациентов с синдромом Ретта;

3.1.4. повышение осведомленности о синдроме Ретта среди родителей, врачей и ученых, а также привлечение внимания общества к проблемам лечения и социальной поддержки пациентов с синдромом Ретта;

3.1.5. содействие защите материнства, отцовства и детства;

3.1.6. содействие деятельности в сфере повышения квалификации отечественных ученых и врачей.

3.2. Предметом деятельности Фонда является осуществление в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации следующих видов деятельности, направленных на достижение целей, ради которых создан Фонд:

3.2.1. содействие в получении квалифицированного медицинского лечения и реабилитации пациентов с синдромом Ретта;

3.2.2. помощь в организации фундаментальных научных исследований, поисковых научных исследований, разработок международного уровня в области синдрома Ретта;

3.2.3. осуществление финансирования научно-исследовательской деятельности и разработок новых методов и средств диагностики и лечения синдрома Ретта;

3.2.4. содействие развитию и совершенствованию научной и исследовательской деятельности научно-исследовательских институтов, научных центров, лечебно-профилактических учреждений, фармакологических компаний или отдельных специалистов в рамках диагностики и лечения синдрома Ретта;

3.2.5. содействие организации сотрудничества и обмена опытом с заинтересованными лицами, разделяющими цели Фонда;

3.2.6. координация участия в научной экспертизе результатов выполнения работ российскими и международными экспертами в области диагностирования и лечения синдрома Ретта;

3.2.7. распространение знаний в области научных исследований, диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта;

3.2.8. привлечение сообщества для поддержки научных исследований в области диагностики и лечения синдрома Ретта в Российской Федерации;

3.2.9. развитие связей с научной и медицинской общественностью зарубежных стран, обмен опытом в области научных исследований, диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта;

3.2.10. привлечение и аккумулирование добровольных пожертвований и финансовых вложений от организаций и частных лиц для достижения целей, определенных Уставом Фонда;

3.2.11. создание и поддержка информационных ресурсов в сети «Интернет», обеспечивающих широкий публичный доступ к информации о деятельности и реализуемых программах Фонда;

3.2.12. финансирование и организация различных образовательных, просветительских, научно-популярных курсов, лекций, программ и иных аналогичных мероприятий для достижения целей, определенных Уставом Фонда;

3.2.13. организация выступлений и встреч с официальными лицами, учеными, экспертами по вопросам, связанным с целями деятельности Фонда;

3.2.14. информационно-рекламная деятельность, направленная на реализацию уставных целей Фонда;

3.2.15. организация и проведение конференций, фестивалей, выставок, ворк-шопов, мастер-классов, благотворительных концертов, спектаклей и аукционов, иных массовых мероприятий, направленные на реализацию уставных целей, вырученные средства от которых направляются на решение уставных целей по тематике Фонда в соответствии с законодательством Российской Федерации;

3.2.16. оказание помощи в создании и поддержке электронных информационных ресурсов в сети «Интернет», освещающих научные исследования, диагностику, реабилитацию и лечение синдрома Ретта;

3.2.17. изучение, обобщение и распространение передового отечественного и зарубежного опыта в области научных исследований, диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта;

3.2.18. создание и реализация собственных научных и методических материалов по вопросам научных исследований, диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта;

3.2.19. консультационная деятельность, в том числе проведение исследований и правовой экспертизы документов по вопросам, связанным с научными исследованиями, диагностикой, реабилитацией и лечением синдрома Ретта;

3.2.20. разработка и реализация новых форм взаимодействия между государственными органами, физическими и юридическими лицами, общественными объединениями для совместной деятельности в области научных исследований, диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта;

3.2.21. организация и проведение редакционной, издательской и полиграфической деятельности, издание, адаптация, перевод, тиражирование и распространение печатной продукции, информации в сети «Интернет», а также средствах массовой информации по вопросам научных исследований, диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта;

3.2.22. содействие развитию международного сотрудничества в сфере научных исследований, диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта, установление деловых связей с отечественными и зарубежными общественными и профессиональными объединениями в этой сфере, участие в международных конгрессах, симпозиумах, конференциях и иных мероприятиях;

3.2.23. предоставление консультационных, экспертных, аналитических, исследовательских и посреднических услуг в области научных исследований, диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта;

3.2.24. участие в деятельности других организаций и объединений;

3.2.25. содействие добровольческой деятельности;

3.2.26. привлечение коммерческих и некоммерческих организаций к решению проблем в рамках уставных целей деятельности Фонда;

3.2.27. осуществление деятельности по производству и распространению социальной рекламы;

3.2.28. осуществление издательской деятельности, в том числе издание методических материалов на основании полученного опыта в рамках уставной деятельности;

3.2.29. подготовка макетов книг, брошюр, буклетов, аудио- и видеопродукции в целях информационной поддержки уставной деятельности Фонда;

3.2.30. деятельность по изучению общественного мнения;

3.2.31. осуществление благотворительной деятельности;

3.2.32. учреждение от имени Фонда наград, премий, стипендий, иных поощрений за особый вклад в развитие научных исследований, диагностику, реабилитацию и лечение синдрома Ретта;

3.2.33. распространение информации о синдроме Ретта в средствах массовой информации;

3.2.34. распространение информации о синдроме Ретта в лечебных учреждениях;

3.2.35. создание и реализация сувенирной продукции в рамках уставной деятельности Фонда;

3.2.36. разработка и распространение обучающих материалов для родителей детей с синдромом Ретта в форме статей, видеолекций и иных формах;

3.2.37. сбор и хранение информации о пациентах с синдромом Ретта в Российской Федерации (ведение реестра пациентов с синдромом Ретта);

3.2.38. содействие разработке и широкому распространению клинических рекомендаций, стандартов лечения и стандартов оказания медицинской помощи пациентам с синдромом Ретта;

3.2.39. содействие, в том числе в виде финансовой помощи, пациентам с синдромом Ретта в получении медицинской помощи и реабилитации в федеральных, региональных, муниципальных, коммерческих медицинских организациях.

3.3. Фонд может заниматься отдельными видами деятельности, предусмотренными действующим законодательством Российской Федерации, только на основании специального разрешения (лицензии), членства в саморегулируемой организации или выданного саморегулируемой организацией свидетельства о допуске к определенному виду работ. Перечень этих видов деятельности определяется действующим законодательством Российской Федерации.

3.4. Фонд вправе осуществлять предпринимательскую деятельность, необходимую для достижения целей, ради которых он создан, соответствующую этим целям, создавая хозяйственные общества или участвуя в них, а также заниматься приносящей доход деятельностью, необходимой для достижения целей, ради которых он создан, соответствующей этим целям деятельности в рамках одного или нескольких ее видов, предусмотренных пунктом 3.2 настоящего Устава.

3.5. Приносящая доход деятельность осуществляется Фондом в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации и другими законодательными актами Российской Федерации. Приносящей доход деятельностью Фонда является:

3.5.1. издательско-полиграфической деятельности и распространение печатной продукции, литературы, книг, брошюр, рекламных буклетов и аналогичных изданий, включая издание словарей и энциклопедий на электронных носителях, по вопросам, соответствующим целям Фонда;

3.5.2. оказание помощи государственным, региональным, муниципальным и частным медицинским, фармацевтическим и научно-исследовательским учреждениям путем информационной и консультационной поддержки;

3.5.3. организация и проведение выставок, конференций, семинаров, благотворительных ярмарок, аукционов, концертов, выступлений, лекций, собраний, консультаций, конференций, семинаров, форумов, симпозиумов, круглых столов и других мероприятий по тематике диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта;

3.5.4. организация и проведение научных исследований и разработок в области диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта;

3.5.5. производство и реализация печатной, фото-, кино-, видео-, аудио-, компьютерной продукции по тематике Фонда;

3.5.6. создание и функционирование web-сайтов, которые действуют как порталы информационно-коммуникационной сети «Интернет» с целью информирования населения по вопросам научных исследований, диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта;

3.5.7. розничная торговля разными способами сувенирной продукцией с символикой Фонда и/или проводимых мероприятий и/или акций;

3.5.8. консультирование граждан и организаций различных форм собственности по вопросам, соответствующим целям Фонда;

3.5.9. создание массмедийных программ, направленных на достижение целей Фонда;

3.5.10. аренда и управление собственным или арендованным нежилым недвижимым имуществом;

3.5.11. розничная торговля разными способами печатной продукцией, литературой, книгами, брошюрами по темам научных исследований, диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта;

3.5.12. проведение стажировок, иных мероприятий, направленных на поддержку и развитие потенциала специалистов, которые осуществляют деятельность в области научных исследований, диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта, а также участие в их организации и проведении, как самостоятельно, так и совместно с другими лицами, в том числе в форме финансовой и иной поддержки;

3.5.13. осуществление просветительской деятельности по вопросам диагностики, реабилитации и лечения синдрома Ретта.

3.6. Доходы, полученные от предпринимательской и приносящей доход деятельности, не подлежат распределению между Учредителями Фонда и после уплаты налогов и других обязательных платежей должны быть использованы на цели, предусмотренные настоящим Уставом.

3.7. Фонд должен иметь достаточное для осуществления приносящей доход деятельности имущество рыночной стоимостью не менее минимального размера уставного капитала, предусмотренного для обществ с ограниченной ответственностью.

3.8. Деятельность Фонда является гласной, а информация об учредительных и программных документах Фонда – общедоступной.

4. ИМУЩЕСТВО ФОНДА

4.1. Фонд может иметь в собственности следующее имущество: земельные участки, здания, строения, сооружения, жилищный фонд, транспорт, оборудование, инвентарь, денежные средства в рублях и иностранной валюте, акции, другие ценные бумаги, результаты интеллектуальной деятельности и иное имущество, необходимое для материального обеспечения деятельности Фонда, указанной в настоящем Уставе.

4.2. Источниками формирования имущества Фонда могут являться:

- регулярные и единовременные поступления от Учредителей Фонда;
- добровольные имущественные взносы и пожертвования;
- поступления от деятельности по реализации имущества;
- выручка от реализации товаров, работ, услуг;
- дивиденды (доходы, проценты), получаемые по акциям, облигациям, другим ценным бумагам и вкладам;
- доходы, получаемые от собственности Фонда;
- доходы от деятельности хозяйственных обществ, учрежденным Фондом;
- доходы от деятельности по привлечению ресурсов (проведение кампаний по привлечению благотворителей и добровольцев, включая организацию развлекательных, иных массовых мероприятий, проведение кампаний по сбору благотворительных пожертвований в соответствии с законодательством РФ, реализацию имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей соответствии с их пожеланиями, иных мероприятий, гранты);
- доходы от разрешенной действующим законодательством Российской Федерации приносящей доход деятельности;

- другие, не запрещенные законом источники.

4.3. Порядок регулярных поступлений от Учредителей Фонда утверждается Советом Фонда в соответствии с разделом 8 настоящего Устава.

4.4. Собственностью Фонда является созданное им, приобретенное или переданное гражданами и организациями имущество, включая денежные средства, акции, другие ценные бумаги и права на интеллектуальную собственность.

4.5. Полученные Фондом средства направляются на цели, определенные настоящим Уставом, а также на осуществление административно-управленческих расходов, связанных с обеспечением деятельности Фонда, в том числе, но не ограничиваясь, с оплатой аренды помещений, зданий и сооружений, приобретением основных средств и расходных материалов, проведением текущего и капитального ремонтов зданий, сооружений, помещений, проведением аудита, выплатой заработной платы работникам Фонда и оплатой услуг исполнителей по договорам.

4.6. 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.

4.7. Учредители Фонда не сохраняют прав на переданное ими Фонду в собственность имущество. Имущество, переданное Фонду его Учредителями, является собственностью Фонда. Учредители не вправе использовать указанное имущество в собственных интересах.

4.8. Фонд в установленном законодательством Российской Федерации порядке ведет финансовую (бухгалтерскую) и статистическую отчетность и ежегодно готовит отчеты об использовании своего имущества.

5. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ФОНДА

5.1. Для реализации целей деятельности Фонд вправе:

5.1.1. участвовать в разработке, проведении экспертизы и конкурсном отборе, а также реализации программ и проектов, обеспечивающих достижение уставных целей Фонда;

5.1.2. предоставлять финансовую помощь и помощь в натуральной форме на возмездной и безвозмездной основе при осуществлении программ в рамках направлений деятельности Фонда;

5.1.3. контролировать целевое использование финансовых средств, выделяемых Фондом организациям и учреждениям или получаемых ими при содействии Фонда, и приостанавливать финансирование в случае выявления нарушений целевого использования средств;

5.1.4. принимать участие в создании специализированных консультационных и экспертных организаций и информационных систем по соответствующей проблематике;

5.1.5. создавать экспертные советы, комиссии, в том числе с привлечением иностранных специалистов;

5.1.6. создавать филиалы и открывать представительства Фонда в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации и настоящим Уставом;

5.1.7. организовывать и финансировать командирование специалистов для обучения, переподготовки и повышения квалификации за рубежом, а также прием зарубежных специалистов, использовать другие способы обмена опытом;

5.1.8. осуществлять благотворительную деятельность;

5.1.9. заключать договоры, приобретать и арендовать имущество, вступать в иные гражданско-правовые отношения.

5.2. Фонд обязан:

5.2.1. соблюдать законодательство Российской Федерации, общепризнанные принципы и нормы международного права, касающиеся цели, предмета и видов деятельности Фонда, а также положения настоящего Устава;

5.2.2. предоставлять информацию о своей деятельности органам государственной статистики и налоговым органам, Учредителям и иным лицам в соответствии с законодательством Российской Федерации и Уставом;

5.2.3. обеспечивать открытый доступ, включая доступ средств массовой информации, к своим ежегодным отчетам;

5.2.4. ежегодно публиковать отчеты об использовании своего имущества.

6. УЧРЕДИТЕЛИ ФОНДА, ИХ ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ

6.1. Учредителями Фонда являются полностью дееспособные, достигшие 18 лет граждане Российской Федерации: Павлов Андрей Сергеевич, Досейкин Илья Викторович (по тексту Устава именуемые «Учредители»).

6.2. Учредители Фонда имеют право:

6.2.1. быть избранными в органы управления Фондом;

6.2.2. вносить на рассмотрение органов управления Фондом любые вопросы, относящиеся к деятельности Фонда;

6.2.3. участвовать в мероприятиях Фонда, а также в реализации проектов и программ Фонда;

6.2.4. получать информацию и отчеты о деятельности Фонда;

6.2.5. оказывать материальную и/или иную поддержку мероприятиям Фонда, иным образом способствовать достижению уставных целей Фонда;

6.2.6. вносить предложения по улучшению работы Фонда, участвовать в их обсуждении, участвовать в совещаниях и рабочих заседаниях органов Фонда.

6.3. Учредители Фонда обязаны:

6.3.1. при участии в программах и проектах Фонда действовать строго в соответствии с требованиями его Устава;

6.3.2. не разглашать конфиденциальную информацию о деятельности Фонда;

6.3.3. воздерживаться от действий, которые могут нанести ущерб деятельности Фонда и его деловой репутации.

6.4. Граждане и (или) юридические лица вправе войти в состав Учредителей Фонда с согласия других Учредителей Фонда.

6.5. Прием в Учредители Фонда гражданина осуществляется на основании личного заявления гражданина. Прием в Учредители Фонда юридического лица осуществляется на основании заявления от полномочного органа юридического лица. Заявление о приеме подается на имя Директора Фонда, прием в Учредители Фонда осуществляется на основании единогласного решения Учредителей Фонда.

6.6. Учредители Фонда вправе выйти из состава Учредителей в любое время без согласия остальных Учредителей, направив в соответствии с Федеральным законом «О государственной регистрации юридических лиц и индивидуальных предпринимателей» сведения о своем выходе в регистрирующий орган.

6.7. Срок полномочий Учредителя не ограничивается временными рамками.

7. ОРГАНЫ УПРАВЛЕНИЯ ФОНДОМ

7.1. Органами управления Фондом являются:

7.1.1. Совет Фонда – высший коллегиальный орган управления;

7.1.2. Директор Фонда – единоличный исполнительный орган;

7.1.3. Попечительский совет Фонда – надзорный орган.

8. СОВЕТ ФОНДА

8.1. Высшим коллегиальным органом управления Фонда является Совет Фонда (далее по тексту – «Совет»). Основная функция Совета - обеспечение соблюдения Фондом целей, в интересах которых он был создан.

Первоначальный состав Совета утверждается Учредителями Фонда, в дальнейшем состав Совета формируется Советом самостоятельно по предложению членов Совета. Число членов Совета должно быть не менее 2 (двух). В состав Совета может входить единоличный исполнительный орган.

Срок полномочий членов Совета составляет 5 (пять) лет.

8.2. К исключительной компетенции Совета относится решение следующих вопросов:

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

8.2.2. образование органов Фонда, в том числе:

- принятие решений об изменении состава Совета, в том числе о включении в состав новых членов, продлении их полномочий и исключении членов из состава Совета, досрочное прекращение полномочий членов Совета;

- формирование Попечительского совета Фонда, избрание его членов, продление и досрочное прекращение их полномочий;

- избрание Директора Фонда и досрочное прекращение его полномочий;

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

8.2.4. принятие решений о создании Фондом других юридических лиц, об участии Фонда в других юридических лицах;

8.2.5. принятие решений о создании филиалов и (или) об открытии представительств Фонда, утверждение положений о них, назначение руководителей филиалов и представительств;

8.2.6. изменение Устава Фонда;

8.2.7. одобрение совершаемых Фондом сделок в случаях, предусмотренных действующим законодательством Российской Федерации;

8.2.8. принятие решения об обращении Фонда в суд с заявлением о ликвидации Фонда;

8.2.9. утверждение аудиторской организации или индивидуального аудитора Фонда;

8.2.10. утверждение финансового плана (бюджета) Фонда и внесение в него изменений;

8.2.11. утверждение порядка регулярных поступлений от Учредителей Фонда;

8.2.12. утверждение благотворительных программ Фонда.

8.3. Вопросы, предусмотренные пунктами 8.2.1 – 8.2.12. Устава относятся к исключительной компетенции Совета.

8.4. Решение Совета считается принятым, если за него проголосовало большинство членов Совета и при этом в заседании участвовало не менее пятидесяти процентов от общего числа членов Совета.

Решения по вопросам исключительной компетенции Совета принимаются квалифицированным большинством (не менее 2/3) голосов членов Совета, присутствующих на заседании Совета. Решения по вопросам, не относящимся к исключительной компетенции Совета, принимаются простым большинством голосов членов Совета, присутствующих на заседании Совета. Если в состав Совета входят только 2 (два) члена, то любые решения принимаются ими единогласно.

8.5. Решения Совета принимаются путем проведения заседания посредством личного совместного присутствия членов Совета для обсуждения вопросов повестки дня и принятия решений по вопросам, поставленным на голосование.

Члены Совета могут участвовать в заседании дистанционно с помощью электронных либо иных технических средств, если при этом используются любые способы, позволяющие достоверно установить лицо, принимающее участие в заседании, участвовать ему в обсуждении вопросов повестки дня и голосовать.

8.6. Решения Совета оформляются протоколами, которые подписываются Председателем Совета и секретарем заседания Совета, избираемыми Советом на соответствующем заседании.

8.7. Решение Совета может быть принято без проведения заседания путем проведения заочного голосования (опросным путем), за исключением принятия решений по вопросам, относящимся к исключительной компетенции Совета. Такое голосование может быть проведено путем обмена документами посредством почтовой, телеграфной, телетайпной, телефонной, электронной или иной связи, обеспечивающей аутентичность передаваемых и принимаемых сообщений и их документальное подтверждение.

8.8. При проведении заочного голосования (опросным путем) всем членам Совета сообщается предполагаемая повестка дня с приложением всей необходимой информации и материалов не позднее, чем за 10 (десять) календарных дней до окончания процедуры голосования, а также указывается срок окончания процедуры голосования.

8.9. Решения Совета, принятые путем проведения заочного голосования (опросным путем), оформляются протоколом о результатах заочного голосования, который подписывается Председателем Совета и Директором Фонда, выполняющим функции секретаря Совета при проведении заочного голосования (опросным путем).

8.10. В протоколе о результатах заочного голосования указываются:

8.10.1. дата, до которой принимались документы, содержащие сведения о голосовании членов Совета;

8.10.2. сведения о лицах, принявших участие в голосовании;

8.10.3. результаты голосования по каждому вопросу повестки дня;

8.10.4. сведения о лицах, проводивших подсчет голосов;

8.10.5. сведения о лицах, подписавших протокол.

8.11. Заседания Совета могут быть очередными и внеочередными. Внеочередное заседание Совета может быть созвано по инициативе одного из членов Совета, Попечительского совета и / или Директора Фонда.

8.12. Решения Совета являются обязательными для исполнения Директором Фонда, Попечительским советом, иными органами Фонда и всеми его сотрудниками.

8.13. Члены Совета осуществляют свою работу на безвозмездной основе. Фонд не выплачивает вознаграждения членам Совета за выполнение возложенных на них функций, за исключением компенсации расходов, непосредственно связанных с участием в работе Фонда.

8.14. Передача полномочий члена Совета третьему лицу или другому члену Совета (в том числе по доверенности) не допускается.

8.15. Порядок проведения заседаний Совета, а также другие вопросы деятельности Совета, неурегулированные настоящим Уставом, могут быть дополнительно урегулированы отдельным положением (регламентом) о Совете.

9. ДИРЕКТОР ФОНДА

9.1. Единоличным исполнительным органом Фонда является Директор Фонда (далее по тексту Устава – «Директор»), который избирается Советом сроком на 5 (пять) лет. Директор может занимать указанную должность неограниченное число раз.

9.2. Трудовой договор между Директором и Фондом от имени Фонда подписывается Председателем Совета.

9.3. К компетенции Директора относятся все вопросы текущей деятельности Фонда, за исключением вопросов, отнесенных к исключительной компетенции Совета и Попечительского Совета.

9.4. Директор без доверенности действует от имени Фонда, в том числе:

9.4.1. осуществляет руководство текущей деятельностью Фонда;

9.4.2. обеспечивает выполнение решений Совета;

9.4.3. представляет его интересы и совершает гражданско-правовые сделки от имени Фонда, заключает договоры и соглашения, представляет Фонд во всех учреждениях, предприятиях и организациях, как в Российской Федерации, так и за ее пределами;

9.4.4. открывает рублевые и валютные счета в банках и других кредитных учреждениях, при необходимости закрывает эти счета;

9.4.5. организует бухгалтерский учет и отчетность в Фонде, подписывает вместе с бухгалтером Фонда финансовые документы;

9.4.6. выдает доверенности на право представительства от имени Фонда, в том числе доверенности с правом передоверия;

9.4.7. определяет штатное расписание и систему оплаты труда, принимает и увольняет сотрудников, руководит их работой, устанавливает должностные оклады, применяет к работникам меры поощрения и взыскания;

9.4.8. дает указания и издает распоряжения и приказы в пределах предоставленных ему полномочий, обязательные для всех сотрудников (работников) Фонда;

9.4.9. организует сбор и накопление средств (имущества), предназначенного для осуществления деятельности Фонда;

9.4.10. осуществляет подготовку информационных материалов о деятельности Фонда и обеспечивает доступ заинтересованных лиц к таким материалам в пределах, определенных Уставом и действующим законодательством Российской Федерации;

9.4.11. представляет Фонд в органах государственной власти и местного самоуправления, во всех учреждениях, организациях и предприятиях, а также в отношениях с физическими и юридическими лицами на территории Российской Федерации и за рубежом;

9.4.12. представляет в орган, принимающий решения о государственной регистрации некоммерческих организаций, ежегодный отчет о деятельности Фонда, содержащий сведения, предусмотренные действующим законодательством Российской Федерации, в том числе и о нарушениях требований законодательства, выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению;

9.4.13. обеспечивает открытый доступ, включая доступ средств массовой информации, к ежегодным отчетам Фонда;

9.4.14. осуществляет подготовку, организацию созыва и проведение заседаний Совета, хранение документации проведенных заседаний;

9.4.15. решает иные вопросы, связанные с текущей деятельностью Фонда, кроме тех, которые отнесены к компетенции Совета и Попечительского совета.

9.5. Директор ежегодно отчитывается о деятельности Фонда на заседаниях Совета.

9.6. Досрочное прекращение полномочий Директора возможно по инициативе Директора (по собственному желанию) или по решению Совета.

10. ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ

10.1. Попечительский совет Фонда (далее – «Попечительский совет») является надзорным органом Фонда и осуществляет надзор за деятельностью Фонда, принятием

принятии Фонда решений, соответствующих уставным целям Фонда, и обеспечением их исполнения, целевым использованием средств и имущества Фонда, соблюдением в деятельности Фонда требований действующего законодательства Российской Федерации и Устава.

10.2 Попечительский совет осуществляет свою деятельность на общественных началах. Членами Попечительского совета могут быть физические лица, имеющие безупречную репутацию. Избрание членом Попечительского совета возможно только с согласия приглашенного в Попечительский совет лица.

10.3. Попечительский совет состоит не менее чем из 3 (трех) членов. Количественный и персональный состав Попечительского совета определяется Советом. Срок полномочий члена Попечительского совета составляет 5 (пять) лет. Член Попечительского совета может быть избран на указанную должность неограниченное число раз.

10.4. Досрочное прекращение полномочий члена Попечительского совета возможно по решению Совета.

10.5. Попечительский совет возглавляет Председатель Попечительского совета, избираемый Советом из числа членов Попечительского совета. Срок полномочий Председателя Попечительского совета определяется членами Совета при его избрании, но при этом не может превышать срок полномочий Председателя Попечительского совета в качестве члена Попечительского совета.

10.6. Попечительский совет имеет право:

10.6.1. рассматривать отчеты Директора о результатах деятельности Фонда;

10.6.2. получать информацию о деятельности Фонда от других органов и сотрудников (работников) Фонда;

10.6.3. заслушивать заключения по итогам аудиторских проверок Фонда;

10.6.4. требовать у Совета проведения внеочередных аудиторских проверок финансовой и хозяйственной деятельности Фонда;

10.6.5. участвовать в различных мероприятиях Фонда;

10.6.6. знакомиться с бухгалтерскими документами Фонда;

10.6.7. представлять на рассмотрение Совета, Директора и других органов Фонда рекомендации по организации работы и другим вопросам деятельности Фонда;

10.6.8. выносить заключения о соответствии (несоответствии) деятельности Фонда положениям действующего законодательства Российской Федерации и Устава Фонда.

10.7. Попечительский совет проводит заседания не реже 1 (одного) раза в год.

10.8. Заседания Попечительского совета могут созываться по инициативе его членов, Директора, членов Совета. Председатель Попечительского совета организует созыв и проведение заседания Попечительского совета.

10.9. Заседание Попечительского совета считается правомочным, если на его заседании присутствует более половины членов Попечительского совета. Решения на заседании Попечительского совета принимаются простым большинством голосов членов Попечительского совета, принимающих участие в заседании. На заседании Попечительского совета каждый член Попечительского совета обладает одним голосом. В случае равенства голосов решение считается не принятым.

10.10. Передача права голоса членом Попечительского совета иному лицу не допускается. Член Попечительского совета, отсутствующий на заседании Попечительского совета, вправе письменно изложить свое мнение по вопросам повестки дня, которое учитывается при подведении итогов голосования и определения кворума.

10.11. На заседаниях Попечительского совета ведется протокол, который подписывается Председателем и секретарем заседания.

10.12. Порядок проведения заседаний Попечительского совета, а также другие вопросы деятельности Попечительского совета, неурегулированные настоящим Уставом,

могут быть дополнительно урегулированы отдельным положением (регламентом) о Попечительском совете.

10.13. В состав Попечительского Совета не могут входить члены Совета, Директор, должностные лица Фонда (главный бухгалтер, бухгалтер), материально ответственные лица Фонда.

11. ПРЕКРАЩЕНИЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

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

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

11.3. Основаниями ликвидации Фонда являются:

11.3.1. недостаточность имущества Фонда для осуществления его целей и вероятность получения необходимого имущества нереальна;

11.3.2. цели Фонда не могут быть достигнуты, а необходимые изменения целей Фонда не могут быть произведены;

11.3.3. уклонение Фонда в его деятельности от целей, предусмотренных Уставом;

11.3.4. другие случаи, установленные действующим законодательством РФ.

11.4. Орган, принявший решение о ликвидации Фонда, назначает ликвидационную комиссию (ликвидатора) и устанавливает в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации и Федеральным законом «О некоммерческих организациях» порядок и сроки ликвидации Фонда.

11.5. С момента назначения ликвидационной комиссии (ликвидатора) к ней (нему) переходят полномочия по управлению делами Фонда. Ликвидационная комиссия (ликвидатор) от имени ликвидируемого Фонда выступает в суде.

11.6. Порядок ликвидации Фонда:

11.6.1. Ликвидационная комиссия (ликвидатор) помещает в органах печати, в которых публикуются данные о государственной регистрации юридических лиц, публикацию о ликвидации Фонда, порядке и сроке заявления требований его кредиторам. Срок заявления требований кредиторами не может быть менее чем 2 (два) месяца со дня публикации о ликвидации Фонда.

11.6.2. Ликвидационная комиссия (ликвидатор) принимает меры по выявлению кредиторов и получению дебиторской задолженности, а также уведомляет в письменной форме кредиторов о ликвидации Фонда.

11.6.3. По окончании срока для предъявления требований кредиторами ликвидационная комиссия (ликвидатор) составляет промежуточный ликвидационный баланс, который содержит сведения о составе имущества ликвидируемого Фонда, перечне предъявленных кредиторами требований, а также о результатах их рассмотрения.

Промежуточный ликвидационный баланс утверждается органом, принявшим решение о ликвидации Фонда.

11.6.4. Выплата денежных сумм кредиторам ликвидируемого Фонда производится ликвидационной комиссией (ликвидатором) в порядке очередности, установленной Гражданским кодексом Российской Федерации, в соответствии с промежуточным ликвидационным балансом начиная со дня его утверждения, за исключением кредиторов третьей - четвертой очереди, выплаты которым производятся по истечении месяца со дня утверждения промежуточного ликвидационного баланса.

11.6.5. После завершения расчетов с кредиторами ликвидационная комиссия (ликвидатор) составляет ликвидационный баланс, который утверждается органом, принявшим решение о ликвидации Фонда.

11.6. Оставшееся после удовлетворения требований кредиторов имущество Фонда направляется на цели, предусмотренные в Уставе Фонда или на благотворительные цели, а при невозможности его использования для этих целей обращается в доход государства.

11.7. Ликвидация Фонда считается завершенной, а Фонд — прекратившим существование, после внесения об этом записи в единый государственный реестр юридических лиц.

11.8. Реорганизация Фонда не допускается.

12. ПОРЯДОК ИЗМЕНЕНИЯ НАСТОЯЩЕГО УСТАВА

12.1. Настоящим Уставом допускается возможность его изменения Советом, с соблюдением порядка голосования, установленного настоящим Уставом.

12.2. Любые изменения к настоящему Уставу регистрируются в соответствии с действующим законодательством РФ.

12.3. Изменения настоящего Устава приобретают юридическую силу с момента их государственной регистрации, если иное не установлено действующим законодательством РФ.

12.4. Настоящий Устав Фонда может быть изменен решением суда, принятым по требованию органов Фонда или государственного органа, уполномоченного осуществлять надзор за деятельностью Фонда в случае, если сохранение настоящего Устава Фонда в неизменном виде влечет последствия, которые было невозможно предвидеть при учреждении Фонда, а высший коллегиальный орган Фонда не изменяет Устав.

13. ХРАНЕНИЕ ДОКУМЕНТОВ ФОНДА И ПРЕДОСТАВЛЕНИЕ ИНФОРМАЦИИ О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

13.1. Фонд обязан хранить следующие документы:

13.1.1. устав Фонда;

13.1.2. протокол Общего собрания учредителей Фонда о его создании;

13.1.3. документ, подтверждающий государственную регистрацию Фонда;

13.1.4. документы, подтверждающие права Фонда на имущество, находящееся на его балансе;

13.1.5. внутренние документы Фонда;

13.1.6. протоколы Совета и Попечительского совета Фонда;

13.1.7. отчеты Попечительского совета, заключения государственных органов финансового контроля по итогам проверок деятельности Фонда;

13.1.8. приказы и распоряжения Директора;

13.1.9. бухгалтерские документы, в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации;

13.1.10. иные документы, предусмотренные действующим законодательством РФ.

13.2. 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.

13.3. Информация об использовании имущества Фонда доводится до всеобщего сведения в порядке, установленном действующим законодательством Российской Федерации.

13.4. В Фонде обеспечивается учет и сохранность документов, относительно рода работ, стажа и оплаты труда сотрудников. При ликвидации Фонда указанные документы

~~Секретно~~ передаются на государственное хранение в установленном
~~Правительством РФ~~ порядке.

Решение о государственной регистрации Фонда поддержки научно-медицинских исследований и семей пациентов с синдромом Ретта «Ретткие Жизни» принято Главным управлением Министерства юстиции Российской Федерации по Москве 11 июля 2025 г. (учетный номер 7714019224).

Сведения о государственной регистрации некоммерческой организации внесены в Единый государственный реестр юридических лиц 16 июля 2025 г. за основным государственным регистрационным номером 1257700315707.

Пронумеровано, прошнуровано
и скреплено печатью семнадцать листов.

Исполняющий обязанности начальника
Главного управления Министерства юстиции
Российской Федерации по Москве

Е. В. Сущенко



«08» августа 2025 г.

