УТВЕРЖДЕН
Протоколом Общего Собрания Членов
От «29» мая 2017 г.
Протокол № 3

У С Т А В

Ассоциация больных редкими и жизнеугрожающими заболеваниями «Спасти и сохранить»

г. Казань
2017 г.

ЗАРЕГИСТРИРОВАНО
Управление Министерства юстиции Российской Федерации по Республике Татарстан
05 06 2017 г.

прав в отношении созданной ими Ассоциации. Ассоциация не отвечает по обязательствам Учредителей и ее членов.
2.5. Имущество, переданное Ассоциации ее членами, является собственностью Ассоциации.
2.6. Ассоциация осуществляет согласно действующему законодательству Российской Федерации. Владение, пользование и распоряжение находящимся в ее собственности имуществом в соответствии с целью, направлениями, задачей и предметом деятельности, определенными настоящим Уставом.

3. ЦЕЛЬ АССОЦИАЦИИ

3.1. Целью создания и деятельности Ассоциации является координация деятельности, а также представление и защита общих интересов членов Ассоциации, в том числе:

- проведение совместных мероприятий между членами Ассоциации, а также членами их семей;
- представление интересов и защита законных прав членов Ассоциации;
- содействие в предоставлении жизненно необходимых товаров малоимущим семьям, малоимущим одиноко проживающим гражданам, а также иным категориям граждан, указанным в Федеральном законе "О государственной социальной помощи";
- организация и проведение мероприятий, направленных на информирование по профилактике и лечению больных редкими и жизнеугрожающими заболеваниями;
- содействие в предоставлении бесплатной юридической помощи.

3.2. Предмет деятельности Ассоциации:
3.2.1. Содействие в лечении, социализации и реабилитации больных редкими и жизнеугрожающими заболеваниями, для достижения целей создания Ассоциации;
3.2.2. Осуществление издательской деятельности;
3.2.3. Представление интересов членов Ассоциации;
3.2.4. Защита нарушенных и нарушаемых прав в сфере здравоохранения, в том числе членов Ассоциации в судебных инстанциях и иных органах Российской Федерации и за рубежом;
3.2.5. Изучение международного опыта по вопросам, относящимся к цели создания Ассоциации;
3.2.6. Обмен опытом между российскими и зарубежными организациями, в том числе участие в международных программах (проектах), мероприятиях, отвечающих цели создания Ассоциации;
3.2.7. Привлечение внимания структур государственной власти, местного территориального органа самоуправления исполнительной власти, средств массовой информации, широкой общественности к проблемам больных редкими и жизнеугрожающими заболеваниями, а также членов их семей;
3.2.8. Участие в разработке и внесение в установленном законом порядке предложений по совершенствованию нормативной и нормативно-правовой базы для достижения уставной цели;
3.2.9. Ассоциация на паритетных условиях, сотрудничество на договорной основе и осуществление совместной деятельности с государственными, общественными, коммерческими организациями, с любыми структурами организационно-правовых форм собственности, физическими лицами для

достижения цели, видов, направлений и характера в соответствии с Уставом;
3.2.10. Осуществление работы по привлечению новых членов в Ассоциацию;
3.2.11. Осуществление пропаганды целей Ассоциации и ее направлений;
3.2.12. Привлечение средств массовой информации к освещению своей формы уставных задач;
3.2.13. Опубликование книг, пособий, буклетов, брошюр, отчетов, докладов, выполняемыми издательствами и (или) типографиями на основании договоров, контрактов и соглашений;
3.2.14. Учреждение средств массовой информации в установленном действующем законодательством порядке;
3.2.15. Предоставление во временное пользование имущества путем аренды;
3.2.16. Осуществление благотворительной деятельности;
3.2.17. Проведение семинаров, конференций, деловых встреч, консультаций для достижения цели создания Ассоциации;
3.2.18. Проведение информационных мероприятий, направленных на достижение цели создания Ассоциации;
3.2.19. Полное содействие в обеспечении членов Ассоциации информационной и иной литературой;
3.2.20. Оказание полного содействия государственным органам управления всех уровней в проведении экспертиз, разработке стандартов, методик, программ и проектов законодательных документов, протоколов, отвечающих цели создания Ассоциации;
3.2.21. Разработка и реализация проектов и программ, направленных на достижение цели создания и открытия Ассоциации, а также поиск средств и финансирование проектов и программ;
3.2.22. Информирование членов Ассоциации по вопросам, относящимся к цели и предмету уставных задач Ассоциации.

4. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ

4.1. В рамках предмета деятельности и для достижения цели Ассоциация в соответствии с действующим законодательством имеет право:
- свободно распространять информацию о своей деятельности;
- заниматься деятельностью по привлечению ресурсов;
- учреждать средства массовой информации и осуществлять издательскую деятельность;
- представлять и защищать свои права, законные интересы своих членов в структурах государственной власти, органах местного самоуправления, судебных инстанциях, прокуратуре и международных организациях;
- выступать с инициативами по различным вопросам общественной жизни, вносить предложения в органы государственной власти и местного самоуправления.

4.2. Ассоциация обязана:
- соблюдать действующее законодательство Российской Федерации, общепризнанные принципы и нормы международного права, касающиеся цели и предмета деятельности Ассоциации, а также положения настоящего Устава;
- вести бухгалтерский учет и статистическую отчетность в порядке, установленном действующем законодательством Российской Федерации;

05 06 17

- предоставлять информацию о своей деятельности структурам государственной статистики и налоговым органам и иным лицам в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации и настоящим Уставом;
- представлять в федеральный орган исполнительной власти, уполномоченный в сфере регистрации некоммерческих организаций документы, содержащие отчет о своей деятельности, о персональном составе руководящих структур, 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;
- предоставлять по запросу федерального органа исполнительной власти, уполномоченного в сфере регистрации некоммерческих организаций, распорядительные документы Общего собрания членов и Президента Ассоциации;
- допускать представителей федерального органа исполнительной власти, уполномоченного в сфере регистрации некоммерческих организаций, на проводимые Ассоциацией мероприятия;
- оказывать полное содействие представителям федерального органа исполнительной власти, уполномоченного в сфере регистрации некоммерческих организаций в ознакомлении с документацией в связи с достижением ее цели и предмета деятельности, а также соблюдением действующего законодательства Российской Федерации;
- обеспечивать открытый доступ, включая доступ средств массовой информации, к своим ежегодным отчетам;
- информировать орган, принявший решение о государственной регистрации Ассоциации, об изменении сведений о Президенте, месте нахождения юридического лица, изменении и дополнении Устава и других сведений в соответствии с действующим законодательством Российской Федерации, за исключением сведений о полученных лицензиях, в течение трех дней с момента таких изменений.

5. ОТДЕЛЕНИЯ, ФИЛИАЛЫ И ПРЕДСТАВИТЕЛЬСТВА

5.1. Ассоциация вправе создавать на территории Российской Федерации, стран СНГ и других государств филиалы и представительства, быть Участником хозяйственных товариществ и обществ.

5.2. Филиалы и представительства не являются юридическими лицами. Они наделяются имуществом за счет Ассоциации, имеют собственные балансы, входящие в консолидированный баланс.

5.3. Филиалы и представительства действуют на основании утверждаемого Общим собранием членов Ассоциации Положения о филиале или представительстве, руководствуясь законодательством Российской Федерации и страны места нахождения филиала или представительства.

5.4. Отделения, филиалы и представительства осуществляют уставную деятельность от имени Ассоциации. Меру ответственности полностью в целом за деятельность отделений, филиалов и представительств несет Ассоциация.

6. СОБСТВЕННОСТЬ И ИМУЩЕСТВО

6.1. Ассоциация может иметь в собственности основные средства, оборотные фонды, движимое и недвижимое имущество, земельные участки, здания, строения, сооружения, жилищный фонд, транспорт,

05 06 17

оборудование, инвентарь, имущество, денежные средства, акции, другие ценные бумаги и иное имущество, необходимое для материального обеспечения цели и предмета деятельности Ассоциации. В собственности Ассоциации могут также находиться учреждения, издательства, средства массовой информации, создаваемые и приобретаемые за счет средств данной Ассоциации в соответствии с ее целью деятельности.

6.2. Источниками формирования имущества Ассоциации являются:

- взносы учредителей;
- членские взносы;
- добровольные имущественные взносы;
- пожертвования;
- другие, не запрещенные действующим законодательством, поступления.

6.3. Ассоциация вправе получать финансовую и иную материальную помощь от государственных структур, иностранных организаций и граждан на деятельность, предусмотренную настоящим Уставом, а также в порядке и условиях, определенных в действующем законодательстве.

6.4. Члены Ассоциации не сохраняют права на переданное ими в Ассоциацию в собственность имущество, в том числе на вступительный и членские взносы.

6.5. Средства Ассоциации расходуются согласно утвержденной Общим собранием членов сметы.

6.6. Имущество Ассоциации, формируемое в порядке, предусмотренном настоящим Уставом, является собственностью Ассоциации, отражается в ее балансе в порядке, установленном законодательством о бухгалтерском учете и отчетности, и используется для достижения цели деятельности Ассоциации.

6.7. Ассоциация вправе расходовать согласно утвержденными протоколами общего собрания членов свои средства и использовать свое имущество для поддержки политических партий, движений, групп и кампаний.

6.8. Финансовый год Ассоциации совпадает с календарным годом.

7. ЧЛЕНЫ АССОЦИАЦИИ

7.1. Членами Ассоциации могут быть граждане, достигшие восемнадцати лет и юридические лица.

7.2. Члены Ассоциации имеют право:

- избирать и быть избранными в лице своих полномочных представителей в Совет;
- контролировать деятельность Совета и Президента Ассоциации путем участия в Общих собраниях членов Ассоциации;
- участвовать во всех мероприятиях, проводимых Ассоциацией;
- участвовать в управлении делами Ассоциации;
- получать информацию о деятельности Ассоциации и знакомиться с ее бухгалтерской и иной документацией;
- обжаловать решения органов Ассоциации, влекущие гражданско-правовые последствия;
- требовать, действуя от имени Ассоциации, возмещения причиненных Ассоциации убытков;
- оспаривать, действуя от имени Ассоциации, совершенные ею сделки;
- обращаться к помощи Ассоциации при защите своих нарушенных прав и законных интересов;
- беспрепятственно выйти из Ассоциации. В этом случае член Ассоциации несет субсидиарную ответственность по ее обязательствам

05 06 17

пропорционально своему взносу в течение двух лет с момента выхода в порядке, определенном настоящим Уставом.

7.3. Члены Ассоциации обязаны:

- соблюдать настоящий Устав, выполнять решения руководящего и исполнительного органов Ассоциации;
- уплачивать членские взносы в порядке, размерах и в сроки, установленные решением Общего собрания членов;
- участвовать в реализации цели Ассоциации;
- не наносить ущерб Ассоциации в любой форме;
- участвовать в образовании имущества Ассоциации в необходимом размере в порядке, способом и в сроки;
- не разглашать конфиденциальную информацию о деятельности Ассоциации;
- участвовать в принятии корпоративных решений, без которых Ассоциация не может продолжать свою деятельность;
- не совершать действия, заведомо направленные на причинение вреда Ассоциации;
- не совершать действия (бездействие), которые существенно затрудняют или делают невозможным достижение целей, ради которых создана Ассоциация;

7.4. Членство в Ассоциации прекращается в случаях:

- добровольного выхода из Ассоциации на основании заявления о выходе по окончанию финансового года;
- исключения из Ассоциации по решению Общего собрания членов с даты принятия такого решения.

В этих случаях член Ассоциации несет субсидиарную ответственность по ее обязательствам пропорционально своему взносу в течение двух лет с момента выхода. Письменное заявление о выходе из Ассоциации в случае добровольного выхода должно быть подано Президенту Ассоциации не менее чем за 30 дней до окончания финансового года.

7.5. Исключение из членов Ассоциации производится решением Общего Собрания членов, открытым голосованием простым большинством голосов при участии более половины членов Общего собрания, в случаях:

- совершения членом Ассоциации преступления;
- совершения членом Ассоциации какого-либо правонарушения;
- систематического несоблюдения требований норм настоящего Устава;
- неуплаты членского взноса в течение более 3-х месяцев;
- систематического уклонения от участия в работе Ассоциации;
- совершения членом Ассоциации действий, причинивших или реально могущих причинить материальный вред Ассоциации.

7.6. При выходе из Ассоциации (добровольном или при исключении из нее) членские взносы, уплаченные членом Ассоциации, возврату не подлежат.

8. УПРАВЛЕНИЕ АССОЦИАЦИЕЙ

8.1. Высшим органом Ассоциации является **Общее собрание членов** (далее по тексту «Общее собрание), созываемое не реже 1 раза в год. Очередное ежегодное Общее собрание созывается не позднее 2-х недель с момента окончания финансового года. Общие собрания проводятся по требованию более 1/3 членов Ассоциации.

8.2. Письменное уведомление о созыве Общего собрания должно быть направлено членам не позднее, чем за 30 дней до даты его проведения. В уведомлении должна быть указана повестка дня.

05 06 17

8.3. Общее собрание является правомочным, если в нем участвуют более половины от числа членов.
8.4. Основной функцией Общего собрания является обеспечение соблюдения Ассоциацией цели, в интересах которой она была создана.
8.5. К исключительной компетенции Общего собрания относится решение следующих вопросов:
1) изменение и дополнение Устава Ассоциации;
2) определение приоритетных направлений деятельности Ассоциации, принципов формирования и использования ее имущества;
3) избрание из числа членов Ассоциации членов Совета, Президента, а также прекращение их полномочий;
4) утверждение годового отчета и бухгалтерской (финансовой) отчетности;
5) утверждение финансового плана Ассоциации и внесение в него изменений и дополнений;
6) принятие решений о создании Ассоциацией других юридических лиц, об участии Ассоциации в другом юридическом лице, о создании филиалов и об открытии представительств Ассоциации;
7) принятие решений о реорганизации и ликвидации Ассоциации, назначение ликвидационной комиссии (ликвидатора) и об утверждении ликвидационного баланса;
8) утверждение аудиторской организации или индивидуального аудитора Ассоциации;
9) принятие решений о приеме в члены Ассоциации и об исключении из нее;
10) определение субсидиарной ответственности членов Ассоциации;
11) определение размера членского взносов для членов Ассоциации и порядка их уплаты.
Решения по вопросам исключительной компетенции Общего собрания принимаются квалифицированным большинством голосов (2/3), а по остальным вопросам - большинством голосов;
8.6. Общее собрание ведет Президент Ассоциации или избранное на собрании лицо.
8.7. Каждый член обладает правом одного голоса.
8.8. В промежутках между общими собраниями коллегиальным исполнительным органом Ассоциации является **Совет**, подотчетный Общему собранию.
8.9. Совет избирается Общим собранием из числа членов Ассоциации. Его количественный и персональный состав определяется Общим собранием, срок полномочий составляет 5 лет. Общее собрание избирает из числа членов Совета Президента, который осуществляет текущее руководство деятельностью Ассоциации и Совета. Срок его полномочий составляет 5 лет.
8.10. Члены Совета исполняют и выполняют свои обязанности и обязательства в этом органе в качестве добровольцев. Ассоциация вправе выплачивать вознаграждение членам Совета, которые связаны непосредственно с участием в его работе (расходы на транспорт, проживание, питание).
8.11. Члены Совета не вправе занимать штатные должности в администрации хозяйственных обществ и некоммерческих организаций, учредителем (участником) которых является Ассоциация.
8.12. Заседания Совета созываются Президентом и проводятся один раз в три месяца.

05 06 17

8.13. Решения Совета принимаются открытым голосованием большинством голосов при условии наличия 2/3 от числа членов Совета, участвующих в его заседании. Каждый член Совета имеет один голос.
8.14. К компетенции Совета относится решение всех вопросов деятельности Ассоциации за исключением тех, которые отнесены настоящим Уставом к исключительной компетенции Общего собрания, а именно:
• организация и проведение очередных и внеочередных общих собраний;
• реализация решений, принятых на общих собраниях;
• утверждение программ и проектов;
• отчет о своей работе на общих собраниях.
8.15. **Президент** - единоличный исполнительный орган Ассоциации избирается Общим собранием из числа членов Совета сроком на 5 лет. От имени Ассоциации срочный трудовой договор с Президентом заключает любой член Совета, которому Советом дано такое полномочие.
8.16. Президент:
• координирует деятельность Ассоциации, осуществляет руководство ею;
• без доверенности действует от имени Ассоциации, представляет ее интересы во всех государственных и частных учреждениях, организациях, предприятиях, в том числе и за рубежом, подписывает документы Ассоциации, выдает доверенности;
• действует от имени Ассоциации, представляет ее интересы во всех учреждениях, организациях, предприятиях, в том числе и за рубежом без доверенности;
• имеет право первой подписи банковских и финансовых документов;
• открывает расчетные и иные счета в банках;
• изменяет и утверждает штатное расписание, порядок оплаты труда;
• принимает на работу и увольняет персонал Ассоциации на основании трудового (гражданско-правового) договора и действующего законодательства;
• организует очередные и внеочередные Общие собрания;
• осуществляет реализацию решений, принятых на Общем собрании;
• отчитывается о своей работе на Общем собрании;
• совершает иные юридически значимые действия за исключением тех, которые законодательством и настоящим Уставом отнесены к компетенции Общего собрания Ассоциации;
• заключает договоры и совершает другие юридические действия от имени Ассоциации;
• решает вопросы хозяйственной и финансовой деятельности Ассоциации;
• несет в пределах своей компетенции персональную ответственность за использование средств и имущества Ассоциации в соответствии с ее уставной целью;
• организует бухгалтерский учет и отчетность;
• принимает решения и издает приказы по оперативным вопросам внутренней деятельности Ассоциации.
8.15.1. Вице-президент (Вице-президенты) назначаются Президентом по представлению любого члена Совета из числа Членов Ассоциации. Срок его (их) полномочий составляет 5 лет.
8.15.2. Вице-президент (Вице-президенты):
• исполняет (исполняют) полномочия Президента Ассоциации на основании доверенности;
• подотчетен (подотчетны) Президенту Ассоциации.

05 06 17

8.17. **Ревизионная комиссия Ассоциации (Ревизор)**- контрольно-ревизионный орган Ассоциации. Ревизионная комиссия Ассоциации избирается Общим собранием сроком на 5 (пять) лет в количестве, определяемом Общим собранием членов Ассоциации.

8.18. Ревизионная комиссия (Ревизор):

- Осуществляет контроль и ежегодные ревизии финансово-хозяйственной деятельности Ассоциации;
- Дает заключение по годовым отчетам и балансам Ассоциации. Без заключения Ревизионной комиссии (Ревизора) Общее собрание не вправе утверждать годовой баланс и отчет Ассоциации;
- Следит за соблюдением законодательства Российской Федерации в деятельности Ассоциации, её органов и должностных лиц;
- По требованию не менее, чем одной десятой от общего числа членов Ассоциации может быть проведена внеочередная ревизия деятельности Ассоциации;
- Решением Общего собрания по согласованию с Ревизионной комиссией (Ревизором) к проведению ревизий могут привлекаться независимые эксперты и аудиторы;
- Ревизионная комиссия (Ревизор) вправе затребовать, а члены Ассоциации, её руководители и штатные работники обязаны представить все запрашиваемые ими документы и дать объяснения по вопросам, касающимся финансово-хозяйственной деятельности Ассоциации.

9. ТРУДОВЫЕ ОТНОШЕНИЯ

9.1. Трудовые отношения работников исполнительного аппарата Ассоциации регулируются действующим законодательством о труде Российской Федерации.

10. РЕОРГАНИЗАЦИЯ И ЛИКВИДАЦИЯ АССОЦИАЦИИ

10.1. Ликвидация и реорганизация Ассоциации осуществляется в порядке, определенном действующим законодательством Российской Федерации.

10.2.Реорганизация может быть осуществлена в форме слияния, присоединения, разделения, выделения или преобразования. Решение о реорганизации в форме слияния, присоединения, разделения, преобразования, выделения принимается по решению Общего собрания квалифицированным большинством голосов 2/3 от количества присутствующих членов Ассоциации.

10.3. Ассоциация считается реорганизованной, за исключением случаев реорганизации в форме присоединения, с момента государственной регистрации вновь возникших организаций. При реорганизации Ассоциации в форме присоединения к ней другой Ассоциации, первая из них считается реорганизованной с момента внесения в Единый государственный реестр юридических лиц записи о прекращении деятельности присоединенной Ассоциации.

10.4. Реорганизация Ассоциации влечет за собой переход ее прав и обязанностей к правопреемникам. При преобразовании Ассоциации к вновь возникшей Ассоциации переходят права и обязанности реорганизованной Ассоциации в соответствии с передаточным актом.

10.5. Имущество Ассоциации, после реорганизации переходит к вновь возникшим юридическим лицам в порядке, предусмотренном Гражданском кодексом Российской Федерации.

05 06 17

10.6. Вопрос о ликвидации Ассоциации может быть решен на Общем собрании квалифицированным большинством голосов 2/3 от количества присутствующих членов Ассоциации. Ассоциация может быть ликвидирована по решению суда на основании и в порядке, предусмотренном Гражданским кодексом Российской Федерации и Федеральными законами Российской Федерации.
10.7. Сведения и документы, необходимые для осуществления государственной регистрации Ассоциации в связи с ее ликвидацией, представляются в орган, принявший решение о государственной регистрации Ассоциации.
10.8. Ликвидация Ассоциации осуществляется по решению Общего собрания квалифицированным большинством голосов 2/3 от количества присутствующих членов Ассоциации. Ликвидация Ассоциации производится ликвидационной комиссией, назначенной органом, принявшим решение о ликвидации. С момента назначения ликвидационной комиссии к ней переходят полномочия по управлению делами Ассоциации.
10.9. Имущество, оставшееся в результате ликвидации после удовлетворения требований кредиторов, направляется в соответствии с настоящим Уставом на цель, в интересах которой Ассоциация была создана. Решение об использовании оставшегося имущества публикуется ликвидационной комиссией в средствах массовой информации.
10.10. Ликвидация считается завершенной, Ассоциация считается прекратившей свое существование после внесения записи об этом в Единый государственный реестр юридических лиц.

11. РАЗРЕШЕНИЕ СПОРОВ.

11.1. Все споры и разногласия между Ассоциацией и ее членами, а также между членами Ассоциации по поводу осуществления ими прав в рамках Ассоциации, возникающие в ходе ее деятельности и не урегулированные настоящим Уставом, решаются на заседаниях Общего собрания.
11.2. В случае невозможности урегулирования споров и разногласий на заседаниях Общего собрания, они подлежат рассмотрению судебными органами Российской Федерации в соответствии с установленными правилами подведомственности и подсудности.

12. ИЗМЕНЕНИЯ И ДОПОЛНЕНИЯ УСТАВА АССОЦИАЦИИ.

12.1. Требования настоящего Устава обязательны для исполнения и выполнения, как самой Ассоциацией, так и ее членами.
12.2. Изменения и дополнения настоящего Устава вносятся по решению Общего собрания и подлежат государственной регистрации в порядке и в сроки, установленные действующим законодательством Российской Федерации.
12.3. Изменения и дополнения настоящего Устава приобретают юридическую силу с момента внесения записи в Единый государственный реестр юридических лиц.
12.4. Отношения, не урегулированные настоящим Уставом, регламентируются действующим законодательством Российской Федерации.

05 06 17

Запись о государственной регистрации внесена в
Единый государственный реестр юридических лиц
05 августа 2016 года, ОГРН 1161690134638 (учетный номер 1614060257)
запись о государственной регистрации изменений в устав
внесена 16 июня 2017 года за № 6171690049206

Пронумеровано, прошнуровано и
скреплено двенадцать листов

Начальник Управления Министерства
юстиции Российской Федерации
по Республике Татарстан В.Н. Демидов

«21» июня 2017 г.