

УТВЕРЖДЕН
Общим собранием учредителей,
Протокол № 1 от 14.07.2017

УСТАВ

**Межрегиональной общественной организации
помощи людям с редкими нервно-мышечными
заболеваниями, вызванными генетическими нарушениями,
«Проект Ай-Мию»**

Московская область, г. Подольск
2017 год

1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Настоящий Устав разработан и принят в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом «Об общественных объединениях», Федеральным законом «О некоммерческих организациях», Федеральным законом «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации», Федеральным законом «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», Концепцией долгосрочного социально-экономического развития Российской Федерации на период до 2020 года, другими законодательными актами Российской Федерации и регулирует правовой статус и основы деятельности Межрегиональной общественной организации помощи людям с редкими нервно-мышечными заболеваниями, вызванными генетическими нарушениями, «Проект Ай-Мио», именуемой в дальнейшем «ОРГАНИЗАЦИЯ». Срок деятельности ОРГАНИЗАЦИИ неограничен.

1.2. ОРГАНИЗАЦИЯ является основанным на членстве общественным объединением, созданным на основе совместной деятельности объединившихся граждан для защиты общих интересов и достижения и целей, предусмотренных настоящим Уставом.

ОРГАНИЗАЦИЯ осуществляет свою деятельность в форме общественной организации, действует на основании законодательства Российской Федерации и настоящего Устава.

1.3. Территория деятельности ОРГАНИЗАЦИИ – город Москва и Московская область. В дальнейшем структурные подразделения ОРГАНИЗАЦИИ могут быть созданы на территории других субъектов Российской Федерации, где ОРГАНИЗАЦИЯ будет осуществлять свою деятельность.

Место нахождения постоянно действующего руководящего органа ОРГАНИЗАЦИИ: Московская область, г. Подольск.

1.4. ОРГАНИЗАЦИЯ не имеет в качестве основной цели своей деятельности извлечение прибыли и не распределяет полученную прибыль между членами.

1.5. Полное наименование ОРГАНИЗАЦИИ на русском языке: Межрегиональная общественная организация помощи людям с редкими нервно-мышечными заболеваниями, вызванными генетическими нарушениями, «Проект Ай-Мио»

Сокращённое наименование ОРГАНИЗАЦИИ на русском языке: МОО «Проект Ай-Мио».

Полное наименование ОРГАНИЗАЦИИ на английском языке: Community-based organization «I-MIO Project».

Сокращённое наименование ОРГАНИЗАЦИИ на английском языке: СВО «I-MIO Project».

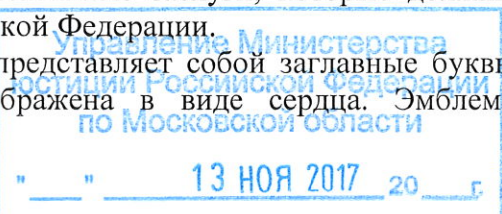
1.6. ОРГАНИЗАЦИЯ вправе получать государственную поддержку в порядке и формах, предусмотренных законодательством Российской Федерации, а также нормативными правовыми актами субъектов Российской Федерации и муниципальных образований.

ОРГАНИЗАЦИЯ вправе получать от государства содействие и помощь, в том числе материальную, техническую и финансовую, а также получать поддержку со стороны органов местного самоуправления за счёт местных бюджетов, согласно ст. 33 Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», пользоваться льготами, преимуществами и иными мерами поддержки, установленными Налоговым кодексом Российской Федерации и иными законодательными актами.

1.7. ОРГАНИЗАЦИЯ имеет печать со своим полным наименованием на русском языке. ОРГАНИЗАЦИЯ имеет штампы и бланки со своим наименованием.

1.8. ОРГАНИЗАЦИЯ вправе учреждать награды (почётные звания, медали и знаки отличия) и иные виды поощрения за личные и коллективные заслуги, которые должны соответствовать требованиям законодательства Российской Федерации.

1.9. ОРГАНИЗАЦИЯ имеет эмблему, которая представляет собой заглавные буквы латинского алфавита: I MIO, где буква «O» изображена в виде сердца. Эмблема



ОРГАНИЗАЦИИ выполняется в красном цвете. Изображение эмблемы ОРГАНИЗАЦИИ размещено на стр. 14 настоящего Устава.

2. ЦЕЛИ И ПРЕДМЕТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ОРГАНИЗАЦИИ

2.1. Основными целями ОРГАНИЗАЦИИ являются:

- содействие в повышении осведомленности общества о редких (орфанных) нервно-мышечных заболеваниях, вызванных генетическими нарушениями (далее - нервно-мышечные заболевания), о методах, в том числе разрабатываемых, диагностики и лечения таких заболеваний, о медицинской, психологической, физиотерапевтической и других видах поддержки людей с нервно-мышечными заболеваниями;
- содействие консолидации людей с нервно-мышечными заболеваниями;
- содействие в защите прав и законных интересов людей с нервно-мышечными заболеваниями, оказание им правовой, морально-психологической и иной поддержки;
- содействие предоставлению людям с нервно-мышечными заболеваниями равных с другими людьми возможностей участия во всех сферах жизни общества;
- содействие в развитии медицинской и социальной реабилитации и абилитации людей с нервно-мышечными заболеваниями, в укреплении их физического и психологического благополучия, в поддержании высокого качества их жизни.

2.2. Предметом деятельности ОРГАНИЗАЦИИ является осуществление деятельности по следующим направлениям:

- участие в разработке нормативных правовых актов по вопросам медицинской и социальной поддержки людей с нервно-мышечными заболеваниями;
- участие в реализации программ, проектов, в том числе международных, по развитию медицинской, социальной поддержки людей с нервно-мышечными заболеваниями и членов их семей;
- взаимодействие с органами государственной власти и органами местного самоуправления, коммерческими и некоммерческими организациями, средствами массовой информации и всеми заинтересованными лицами, в том числе иностранными, для достижения уставных целей ОРГАНИЗАЦИИ;
- участие в создании центров реабилитации, абилитации и социальной помощи для людей с нервно-мышечными заболеваниями;
- содействие в создании учебных и образовательных программ, направленных на повышение осведомленности широкой общественности и медицинского сообщества о проблемах людей с нервно-мышечными заболеваниями;
- участие в проведении тематических недель (месяцев, годов), посвященных повышению осведомленности общественности о нервно-мышечных заболеваниях;
- поддержка авторов научно-исследовательских работ и продвижение работ, направленных на повышение качества диагностики, лечения, медицинского наблюдения и реабилитации людей с нервно-мышечными заболеваниями;
- участие в сборе статистических данных по конкретным видам нервно-мышечных заболеваний;
- развитие взаимодействия и сотрудничества с органами государственной власти, органами местного самоуправления, общественными объединениями, политическими партиями, иными юридическими и физическими лицами в сфере совершенствования законодательства по решению социальных, медицинских и иных проблем людей с нервно-мышечными заболеваниями и членов их семей;
- использование различных форм культурно-просветительской деятельности, обмена опытом по вопросам образования, здравоохранения, науки;
- организация, проведение и участие в научно-практических конференциях, семинарах, круглых столах, творческих встречах, выставках, благотворительных

Управление Министерства
научно-практических конференций,
по Москве, благотворительных
" " 13 НОЯ 2017 20 г.

аукционах, ярмарках, конкурсах, фестивалях, симпозиумах и других массовых мероприятиях;

- участие в проведении социально-значимых мероприятий, в том числе осуществление помощи по сбору средств благотворительными фондами для поддержки и лечения людей с нервно-мышечными заболеваниями;
- оказание содействия в рамках своей компетенции и возможностей организациям, занимающимся поддержкой людей с нервно-мышечными заболеваниями;
- оказание информационной, методической, маркетинговой, безвозмездной юридической и прочей консультационной поддержки структурным подразделениям и членам ОРГАНИЗАЦИИ;
- участие в международных общественных объединениях с приобретением прав и обязанностей, соответствующих членству в этих международных общественных объединениях;
- издание и распространение книг, газет, журналов и иной печатной продукции;
- проведение рекламных мероприятий, в том числе посредством распространения социальной рекламы через различные каналы;
- создание (учреждение) средств массовой информации, в том числе содействие открытию телевизионных и радиоканалов, созданию сайтов и серверов по направлениям деятельности ОРГАНИЗАЦИИ;
- проведение мероприятий, направленных на сохранение и укрепление здоровья и включающих в себя формирование здорового образа жизни, предупреждение возникновения и (или) распространения заболеваний, их раннее выявление, выявление причин и условий их возникновения и развития, а также направленных на устранение вредного влияния на здоровье человека факторов среды его обитания;
- развитие системы массовой физической культуры и спорта, физического воспитания;
- содействие разработке и внедрению здоровьесберегающих технологий, направленных на предупреждение возникновения, распространения и раннее выявление заболеваний, а также на снижение риска их развития, предупреждение и устранение отрицательного воздействия на здоровье факторов внутренней и внешней среды;
- создание научных, экспертных, консультационных, координационных советов, групп, комитетов и комиссий по направлениям деятельности ОРГАНИЗАЦИИ;
- лекционная, издательская и полиграфическая, видеосъемочная деятельность по направлениям деятельности ОРГАНИЗАЦИИ;
- развитие и поддержка добровольческого труда по направлениям деятельности ОРГАНИЗАЦИИ;
- участие в благотворительной деятельности, а также содействие благотворительности и добровольчеству;

2.3. ОРГАНИЗАЦИЯ может осуществлять предпринимательскую и иную приносящую доход деятельность лишь постольку, поскольку это служит достижению целей, указанных в п. 2.1. настоящего Устава, и соответствующую этим целям. Такой деятельностью признаются:

- приносящее прибыль производство товаров и услуг, отвечающих целям создания ОРГАНИЗАЦИИ;
- выполнение научно-исследовательских работ, оказание консультационных и экспертных услуг;
- производство и продажа полиграфической продукции, выпуск, распространение и реализация аудио- и видеопродукции, информационных и других материалов, связанных с деятельностью ОРГАНИЗАЦИИ;
- оказание услуг по проведению конференций, форумов, круглых столов, семинаров и прочих информационно-просветительских мероприятий;

Управление Министерства
Юстиции Российской Федерации
по Московской области
13 НОЯ 2017 20 г.

- приобретение и реализация ценных бумаг, имущественных и неимущественных прав;
- участие в хозяйственных обществах и участие в товариществах на вере в качестве вкладчика.

ОРГАНИЗАЦИЯ может создавать другие некоммерческие организации и вступать в ассоциации и союзы.

2.4. Доходы от предпринимательской деятельности ОРГАНИЗАЦИИ не могут перераспределяться между членами ОРГАНИЗАЦИИ и должны использоваться только для достижения целей, указанных в п. 2.1. настоящего Устава.

ОРГАНИЗАЦИЯ ведёт учёт доходов и расходов по приносящей доход деятельности.

2.5. Отдельные виды деятельности, перечень которых определяется законом, могут осуществляться ОРГАНИЗАЦИЕЙ только на основании специальных разрешений (лицензий).

2.6. Допускается использование ОРГАНИЗАЦИЕЙ своих средств на благотворительные цели, указанные в ст. 2 Федерального закона «О благотворительной деятельности и благотворительных организациях».

3. ПРАВА, ОБЯЗАННОСТИ И ОТВЕТСТВЕННОСТЬ ОРГАНИЗАЦИИ

3.1. Для осуществления целей, указанных в п. 2.1. настоящего Устава, ОРГАНИЗАЦИЯ имеет право:

- свободно распространять информацию о своей деятельности;
- участвовать в выработке решений органов государственной власти и органов местного самоуправления в порядке и объеме, предусмотренными Федеральным законом «Об общественных объединениях» и другими законами;
- проводить собрания, митинги, демонстрации, шествия и пикетирование в соответствии с требованиями законодательства Российской Федерации;
- учреждать средства массовой информации и осуществлять издательскую деятельность;
- представлять и защищать свои права, законные интересы своих членов, а также других граждан в органах государственной власти, органах местного самоуправления и общественных объединениях;
- выступать с инициативами по различным вопросам общественной жизни, вносить предложения в органы государственной власти.

3.2. ОРГАНИЗАЦИЯ обязана:

- соблюдать законодательство Российской Федерации, общепризнанные принципы и нормы международного права, касающиеся сферы деятельности ОРГАНИЗАЦИИ, а также нормы, предусмотренные настоящим Уставом;
- ежегодно публиковать отчет об использовании своего имущества или обеспечивать доступность ознакомления с указанным отчетом;
- ежегодно информировать орган, принявший решение о государственной регистрации ОРГАНИЗАЦИИ, о продолжении своей деятельности с указанием действительного места нахождения постоянно действующего руководящего органа, его названия и данных о руководителях ОРГАНИЗАЦИИ в объеме сведений, включаемых в единый государственный реестр юридических лиц;
- представлять по запросу органа, принимающего решения о государственной регистрации общественных объединений, решения руководящих органов и должностных лиц ОРГАНИЗАЦИИ, а также годовые и квартальные отчеты о своей деятельности в объеме сведений, представляемых в налоговые органы;
- допускать представителей органа, принимающего решения о государственной регистрации общественных объединений, на проводимые ОРГАНИЗАЦИЕЙ мероприятия;
- оказывать содействие представителям органа, принимающего решения о государственной регистрации общественных объединений, в ознакомлении с

деятельностью ОРГАНИЗАЦИИ в связи с достижением целей, указанных в п. 2.1. настоящего Устава и соблюдением законодательства Российской Федерации;

- информировать федеральный орган государственной регистрации об объёме получаемых ОРГАНИЗАЦИЕЙ от международных и иностранных организаций, иностранных граждан и лиц без гражданства денежных средств и иного имущества, о целях их расходования или использования и об их фактическом расходовании или использовании по форме и в сроки, которые устанавливаются уполномоченным федеральным органом исполнительной власти.
- информировать орган, принявший решение о государственной регистрации ОРГАНИЗАЦИИ, об изменении сведений, указанных в пункте 1 статьи 5 Федерального закона «О государственной регистрации юридических лиц и индивидуальных предпринимателей», за исключением сведений о полученных лицензиях, в течение трёх дней с момента таких изменений.

3.3. ОРГАНИЗАЦИЯ в случае нарушения законодательства Российской Федерации несет ответственность в соответствии с Федеральным законом «Об общественных объединениях» и другими законами.

4. ЧЛЕНСТВО В ОРГАНИЗАЦИИ. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ЧЛЕНОВ ОРГАНИЗАЦИИ

4.1. Членами ОРГАНИЗАЦИИ могут быть:

- полностью дееспособные граждане Российской Федерации, законно находящиеся в Российской Федерации иностранные граждане и лица без гражданства, признающие и выполняющие положения настоящего Устава, отвечающие требованиям, предъявляемым Федеральным законом «О некоммерческих организациях» к участникам некоммерческих организаций, Федеральным законом «Об общественных объединениях» к членам общественных объединений, а также юридические лица – общественные объединения, в том числе иностранные, цели и предмет (направления) деятельности которых не противоречат целям и предмету (направлениям) деятельности ОРГАНИЗАЦИИ.

4.2. Члены ОРГАНИЗАЦИИ могут участвовать в работе других некоммерческих организаций, цели которых не противоречат целям ОРГАНИЗАЦИИ.

Членство в ОРГАНИЗАЦИИ неотчуждаемо. Осуществление прав члена общественной ОРГАНИЗАЦИИ не может быть передано другому лицу.

4.3. Члены ОРГАНИЗАЦИИ имеют равные права и несут равные обязанности.

4.4. Приём в члены ОРГАНИЗАЦИИ физических лиц осуществляется в индивидуальном порядке по письменному заявлению Правлением ОРГАНИЗАЦИИ простым большинством голосов членов Правления, присутствующих на заседании.

4.5. Приём в члены ОРГАНИЗАЦИИ юридических лиц – общественных объединений осуществляется Правлением ОРГАНИЗАЦИИ простым большинством голосов членов Правления, присутствующих на заседании.

На заседание Правления общественное объединение представляет решение уполномоченного органа этого объединения о намерении вступить в члены ОРГАНИЗАЦИИ, копию свидетельства о государственной регистрации в качестве юридического лица, копию Устава.

4.6. Член ОРГАНИЗАЦИИ имеет право:

- участвовать в управлении делами ОРГАНИЗАЦИИ;
- получать информацию о деятельности ОРГАНИЗАЦИИ и знакомиться с бухгалтерской и иной документацией ОРГАНИЗАЦИИ в случаях и в порядке, предусмотренных законом и настоящим Уставом;
- обжаловать решения органов ОРГАНИЗАЦИИ, влекущие гражданско-правовые последствия, в случаях и в порядке, предусмотренных законом;
- требовать, действуя от имени ОРГАНИЗАЦИИ, возмещения причинённых ОРГАНИЗАЦИИ убытков;

- оспаривать, действуя от имени ОРГАНИЗАЦИИ, совершённые ею сделки по основаниям, предусмотренным ст. 174 Гражданского кодекса РФ или законами о корпорациях отдельных организационно-правовых форм, и требовать применения последствий их недействительности, а также применения последствий недействительности ничтожных сделок ОРГАНИЗАЦИИ;
- пользоваться услугами ОРГАНИЗАЦИИ на равных началах с другими членами ОРГАНИЗАЦИИ;
- избирать и быть избранным в руководящие и контрольно-ревизионные органы ОРГАНИЗАЦИИ, выдвигать любые инициативы в рамках целей и предмета деятельности ОРГАНИЗАЦИИ, вносить предложения об устранении недостатков в работе ОРГАНИЗАЦИИ и её руководящих органов;
- контролировать деятельность руководящих органов ОРГАНИЗАЦИИ путём ознакомления и участия в утверждении годового отчёта и годового бухгалтерского баланса ОРГАНИЗАЦИИ;
- получать поддержку ОРГАНИЗАЦИИ в реализации конкретных мероприятий по предмету деятельности, указанному в п. 2.2. настоящего Устава;
- получать информацию по различным аспектам деятельности ОРГАНИЗАЦИИ, в том числе по финансовым вопросам;
- свободно выйти из членов ОРГАНИЗАЦИИ в любое время, официально уведомив об этом ОРГАНИЗАЦИЮ заказным письмом по адресу ОРГАНИЗАЦИИ. Член ОРГАНИЗАЦИИ считается вышедшим из состава членов ОРГАНИЗАЦИИ с момента получения ОРГАНИЗАЦИЕЙ соответствующего уведомления. До момента получения ОРГАНИЗАЦИЕЙ уведомления о выходе член ОРГАНИЗАЦИИ вправе отозвать своё уведомление о выходе.

Члены ОРГАНИЗАЦИИ могут иметь и другие права, предусмотренные законом.

ОРГАНИЗАЦИЯ не ограничивает права и свободу вероисповедания своих членов. ОРГАНИЗАЦИЯ не препятствует деятельности своих членов в политических партиях и других общественных объединениях.

4.7. Член ОРГАНИЗАЦИИ не вправе выступать в качестве её представителя без соответствующих полномочий.

4.8. Член ОРГАНИЗАЦИИ обязан:

- выполнять положения настоящего Устава;
- участвовать в образовании имущества ОРГАНИЗАЦИИ в необходимом размере в порядке, способом и в сроки, которые предусмотрены Гражданским кодексом Российской Федерации, другим законом или настоящим Уставом;
- не разглашать конфиденциальную информацию о деятельности ОРГАНИЗАЦИИ;
- участвовать в принятии корпоративных решений, без которых ОРГАНИЗАЦИЯ не может продолжать свою деятельность в соответствии с законом, если его участие необходимо для принятия таких решений;
- не совершать действия, заведомо направленные на причинение вреда ОРГАНИЗАЦИИ;
- не совершать действия (бездействие), которые существенно затрудняют или делают невозможным достижение целей, ради которых создана ОРГАНИЗАЦИЯ;
- уплачивать предусмотренные членские и вступительные взносы, а также, по решению Общего собрания членов ОРГАНИЗАЦИИ, вносить дополнительные имущественные взносы в имущество ОРГАНИЗАЦИИ;
- активно участвовать в деятельности ОРГАНИЗАЦИИ;
- руководствоваться в своей деятельности в рамках ОРГАНИЗАЦИИ решениями её руководящих органов.

4.9. Благотворительные взносы не ограничиваются по величине, определяются индивидуально и добровольно каждым членом ОРГАНИЗАЦИИ. Участие в образовании имущества ОРГАНИЗАЦИИ осуществляется членами ОРГАНИЗАЦИИ путём внесения членских взносов, которые не ограничиваются по величине, а порядок, способ и сроки

Управление Министерства
Юстиции Российской Федерации
по Московской области
" " 13 НОЯ 2017 20 г.

уплаты определяются индивидуально и добровольно каждым членом ОРГАНИЗАЦИИ. По решению Общего собрания членов ОРГАНИЗАЦИИ допускается установление имущественных взносов, а также фиксированной величины членских взносов.

4.10. Членство в ОРГАНИЗАЦИИ может быть утрачено:

- в связи с выходом из числа членов ОРГАНИЗАЦИИ по собственному желанию;
- в связи с исключением из числа членов ОРГАНИЗАЦИИ;
- в связи с ликвидацией ОРГАНИЗАЦИИ.

4.11. Член ОРГАНИЗАЦИИ, нарушающий положения настоящего Устава или дискредитирующий ОРГАНИЗАЦИЮ, исключается из числа членов ОРГАНИЗАЦИИ Правлением ОРГАНИЗАЦИИ. Указанное решение Правления ОРГАНИЗАЦИИ может быть обжаловано в Общее собрание ОРГАНИЗАЦИИ в течение одного месяца со дня его принятия. Решение Общего собрания ОРГАНИЗАЦИИ по рассматриваемому вопросу может быть обжаловано в судебном порядке.

4.12. При выбытии члена ОРГАНИЗАЦИИ из числа членов ОРГАНИЗАЦИИ средства, внесённые им в ОРГАНИЗАЦИЮ, не возвращаются.

4.13. Учредители имеют права, предоставляемые членам ОРГАНИЗАЦИИ, и несут возложенные на членов ОРГАНИЗАЦИИ обязанности. Учредители ОРГАНИЗАЦИИ могут пользоваться её услугами только на равных условиях с другими членами ОРГАНИЗАЦИИ.

4.14. Члены ОРГАНИЗАЦИИ не отвечают по обязательствам ОРГАНИЗАЦИИ, а ОРГАНИЗАЦИЯ не отвечает по обязательствам своих членов.

5. СОБСТВЕННОСТЬ И ИСТОЧНИКИ ФОРМИРОВАНИЯ ИМУЩЕСТВА ОРГАНИЗАЦИИ

5.1. ОРГАНИЗАЦИЯ может иметь в собственности земельные участки, здания, строения, сооружения, жилищный фонд, транспорт, оборудование, инвентарь, имущество культурно-просветительного и оздоровительного назначения, денежные средства, акции, другие ценные бумаги и иное имущество, необходимое для материального обеспечения деятельности ОРГАНИЗАЦИИ, указанной в п. 2.2. настоящего Устава.

В собственности ОРГАНИЗАЦИИ могут также находиться учреждения, издательства, средства массовой информации, создаваемые и приобретаемые за счёт средств ОРГАНИЗАЦИИ в соответствии с целями, указанными в п. 2.1. настоящего Устава.

5.2. Источниками формирования имущества ОРГАНИЗАЦИИ являются:

- членские взносы;
- добровольные взносы и пожертвования;
- поступления от проводимых в соответствии с настоящим Уставом лекций, выставок, аукционов, спортивных и иных мероприятий;
- доходы от предпринимательской деятельности ОРГАНИЗАЦИИ;
- доходы от гражданско-правовых сделок;
- доходы от внешнеэкономической деятельности ОРГАНИЗАЦИИ;
- доходы от других не запрещённых законом поступлений.

5.3. Собственником имущества ОРГАНИЗАЦИИ является ОРГАНИЗАЦИЯ в целом. Каждый отдельный член ОРГАНИЗАЦИИ не имеет права собственности на долю имущества, принадлежащего ОРГАНИЗАЦИИ.

5.4. Члены ОРГАНИЗАЦИИ не сохраняют прав на переданное ОРГАНИЗАЦИИ в собственность имущество, в том числе на членские взносы.

5.5. ОРГАНИЗАЦИЯ может совершать в отношении находящегося в ее собственности имущества любые сделки, не противоречащие законодательству Российской Федерации и настоящему Уставу.

5.6. Имущество ОРГАНИЗАЦИИ расходуется на:

- финансирование её текущей деятельности;
- приобретение и аренду для нужд ОРГАНИЗАЦИИ оборудования, материалов, инвентаря, машин, зданий, сооружений, автотранспорта и другого имущества;
- другие выплаты, необходимые для деятельности ОРГАНИЗАЦИИ.