

**УТВЕРЖДЕН:**  
Общим собранием учредителей  
Протокол № 1 от «14» января 2021 года

**ИЗМЕНЕНИЯ УТВЕРЖДЕНЫ**  
решением Совета  
Протокол № 1 от «16» марта 2021 г.

**ИЗМЕНЕНИЯ УТВЕРЖДЕНЫ**  
решением Совета  
Протокол № 3 от «17» мая 2022 г.

## **УСТАВ**

**Благотворительного фонда  
помощи детям, больным спинальной мышечной  
атрофией, и содействия здоровью детей  
«Звезда на ладошке»**

(новая редакция)

г. Москва, 2022 г.

## 1. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Благотворительный фонд помощи детям, больным спинальной мышечной атрофией, и содействия здоровью детей «Звезда на ладошке» (далее – «Фонд») является унитарной некоммерческой организацией, не имеющей членства, учрежденной гражданами на основе добровольных имущественных взносов и преследующей благотворительные и иные общественно полезные цели, определенные настоящим Уставом.

1.2. Фонд осуществляет свою деятельность в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом «О некоммерческих организациях», Федеральным законом «О благотворительной деятельности и добровольчестве (волонтерстве)», другими законодательными актами Российской Федерации (далее – «законодательство») и настоящим уставом (далее – «Устав»).

1.3. Наименование Фонда.

1.3.1. Полное наименование Фонда на русском языке: Благотворительный фонд помощи детям, больным спинальной мышечной атрофией, и содействия здоровью детей «Звезда на ладошке».

1.3.2. Сокращенное наименование Фонда на русском языке: Благотворительный фонд «Звезда на ладошке».

1.3.3. Полное наименование Фонда на английском языке: Charitable foundation for children suffering from spinal muscular atrophy, and promote the health of children «Star on the palm».

1.3.4. Сокращенное наименование Фонда на английском языке: Charitable foundation «Star on the palm».

1.4. Место нахождения Фонда на территории Российской Федерации: город Москва.

1.5. Имущество, переданное Фонду, принадлежит Фонду на праве собственности.

1.6. Фонд является юридическим лицом, не имеющим в качестве цели своей деятельности извлечение прибыли. Фонд использует имущество для целей, определенных в настоящем Уставе. Фонд вправе заниматься деятельностью, необходимой для достижения общественно полезных целей, ради которых создан Фонд, и соответствующей этим целям.

1.7. Фонд имеет собственный баланс и (или) смету, печать с полным наименованием Фонда на русском языке, вправе в установленном порядке открывать счета в банках на территории Российской Федерации и за пределами ее территории.

- 1.8. Органы Фонда определяют направления его деятельности в соответствии с предметом и целями деятельности, предусмотренными Уставом Фонда.
- 1.9. Фонд вправе приобретать и осуществлять имущественные, а также личные неимущественные права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в суде, арбитражном суде и третейском суде.
- 1.10. Фонд осуществляет владение, пользование и распоряжение своим имуществом в соответствии с Уставом Фонда.
- 1.11. Фонд осуществляет благотворительную деятельность в соответствии с уставными целями и задачами как на территории Российской Федерации, так и за её пределами.
- 1.12. Фонд может создавать свои филиалы и открывать представительства в Российской Федерации и за рубежом. Филиалы и представительства действуют от имени Фонда в соответствии с Положениями, утвержденными Советом Фонда.
- 1.13. Фонд отвечает по своим обязательствам имуществом, на которое по закону может быть обращено взыскание.
- 1.14. Ежегодно Фонд обязан опубликовывать отчеты об использовании своего имущества.
- 1.15. Фонд ведет бухгалтерский и иные виды учета, а также предоставляет бухгалтерскую и статистическую отчетность, в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.
- 1.16. Учредители Фонда не имеют имущественных прав в отношении созданного ими Фонда и не отвечают по его обязательствам, а Фонд не отвечает по обязательствам своих учредителей.
- 1.17. Фонд имеет и использует в своей деятельности символику – эмблема Фонда представляет собой: на синем фоне изображена большая ладонь взрослого человека голубого цвета, посередине большой ладони – маленькая ладонь ребенка белого цвета, которая слегка наклонена влево – на ладони ребёнка пятиконечная звезда жёлтого цвета.

## 2. ПРЕДМЕТ И ЦЕЛИ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

- 2.1. Целями деятельности Фонда являются – формирование имущества на основе добровольных имущественных взносов и пожертвований, направленных на осуществление благотворительной деятельности, а именно:

2.1.1. содействие деятельности в сфере профилактики и охраны здоровья детей, пропаганды здорового образа жизни, улучшения

морально-психологического состояния больных детей; детей, испытывающих проблемы, связанные со здоровьем; их родителей, членов семьи, законных представителей;

- 2.1.2. содействие защите материнства, детства и отцовства;
  - 2.1.3. содействие деятельности в сфере детского здравоохранения, медицинского образования и науки, просвещения;
  - 2.1.4. содействие всесторонней помощи, поддержке и защите (в том числе медицинской, лечебной, реабилитационной, социальной, правовой) детей, больных спинальной мышечной атрофией, их родителей (законных представителей);
  - 2.1.5. содействие всесторонней помощи, поддержке и защите (в том числе медицинской, лечебной, реабилитационной, социальной, психолого-педагогической, правовой) детей с различными заболеваниями; детей, испытывающих проблемы, связанные со здоровьем;
  - 2.1.6. содействие всесторонней помощи, поддержке и защите (в том числе медицинской, лечебной, реабилитационной, социальной, психолого-педагогической, правовой) детей в трудной жизненной ситуации или социально-опасном положении;
  - 2.1.7. оказание бесплатной юридической помощи в интересах больных детей, детей-инвалидов, медицинским учреждениям и организациям, правового просвещения в сфере детского здравоохранения;
  - 2.1.8. содействие добровольческой (волонтерской) деятельности в сфере детского здравоохранения;
  - 2.1.9. содействие деятельности по производству и (или) распространению социальной рекламы в сфере детского здравоохранения;
  - 2.1.10. содействие проектированию, строительству, реконструкции, восстановлению, ремонту, техническому и бытовому оснащению, благоустройству медицинских, лечебных, оздоровительных, реабилитационных и абилитационных, социальных объектов и центров для детей.
- 2.2. Для достижения целей, перечисленных в пункте 2.1. Устава, Фонд осуществляет следующие виды деятельности:
- 2.2.1. разработку и реализацию благотворительных программ и проектов (как на территории Российской Федерации, так и за её пределами), направленных на:

2.2.1.1. оказание помощи детям и подросткам, медицинским, лечебным, реабилитационным и социальным учреждениям, в том числе бюджетным организациям и учреждениям, некоммерческим организациям, оказывающим медицинские и социальные услуги больным детям; детям, испытывающим проблемы, связанные со здоровьем; детям-инвалидам; детям, оказавшимся в трудной жизненной ситуации или социально-опасном положении;

2.2.1.2. оказание всесторонней помощи (в том числе адресной) детям с различными заболеваниями (в том числе, но не ограничиваясь: детям, больным спинальной мышечной атрофией; детям, страдающим инфекционными и паразитарными болезнями; злокачественными и доброкачественными новообразованиями; болезнями крови, кроветворных органов и отдельными нарушениями, вовлекающими иммунный механизм; болезнями эндокринной системы, расстройствами питания и нарушениями обмена веществ; психическими расстройствами и расстройствами поведения; болезнями нервной системы; болезнями глаза и его придаточного аппарата; болезнями уха и сосцевидного отростка; болезнями системы кровообращения; болезнями органов дыхания; болезнями органов пищеварения; болезнями кожи и подкожной клетчатки; болезнями костно-мышечной системы и соединительной ткани; болезнями мочеполовой системы; врожденными аномалиями (пороками развития), деформациями и хромосомными нарушениями; травмами, отравлениями и другими воздействиями внешних причин); детям, испытывающим проблемы, связанные со здоровьем; их родителям (законным представителям), в том числе в получении ребенком необходимого лечения, лекарственных препаратов, медицинских консультаций, оплаты расходов за лечение, уход и досмотр за больным, реабилитацию, организационных и транспортных расходов, расходов сопровождающих ребенка лиц, в том числе, но не ограничиваясь, расходов по найму/аренде жилья, услугам переводчиков, оказание правовой помощи при оформлении необходимых документов и других необходимых расходов при лечении ребенка;

2.2.1.3. оказание помощи, в том числе финансовой и правовой, медицинским, фармацевтическим, научным организациям и учреждениям, занимающимся разработкой, выпуском и реализацией медицинских препаратов для детей с различными болезнями; детей, испытывающих проблемы, связанные со здоровьем; детей с редкими генетическими заболеваниями; детей, больным спинальной мышечной атрофией;

2.2.1.4. поддержка развития новых медицинских технологий, обучения работников сферы здравоохранения, просвещения в сфере здравоохранения;

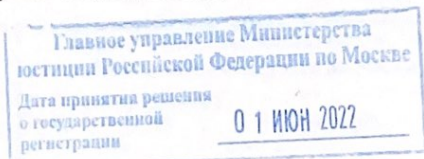
2.2.1.5. оказание психологической помощи больным детям их родителям, семьям, законным представителям;

2.2.1.6. оказание помощи по уходу за больными детьми;

Министерство управления Министерством  
Юстиции Российской Федерации по Москве  
Дата принятия решения  
о государственной  
регистрации 01 ИЮН 2022

- 2.2.1.7. предоставление услуг социального характера больным детям; детям с редкими генетическими заболеваниями; детям, больным спинальной мышечной атрофией;
- 2.2.1.8. проведение переговоров с иностранными производителями лекарственных препаратов для больных детей и последующего правового оформления отношений и иных формальностей, связанных с производством, легализацией, реализацией/получением указанных лекарственных препаратов нуждающимся больным детям.
- 2.2.2. привлечение граждан на добровольной основе, а также на основании трудовых и гражданско-правовых договоров для осуществления благотворительных программ в соответствии с целями, предусмотренными Уставом Фонда, содействие добровольческой (волонтерской) деятельности в сфере детского здравоохранения;
- 2.2.3. привлечение пожертвований и целевого финансирования в иных формах от юридических и физических лиц, Российской Федерации, ее субъектов и муниципальных образований, а также от организаций и компаний иностранных государств;
- 2.2.4. распространение информации о целях и деятельности Фонда, а также учреждение средств массовой информации;
- 2.2.5. оказание социально-бытовых, медико-социальных, правовых услуг и услуг по организации отдыха, оздоровления и социальной реабилитации больных детей и подростков; детей и подростков, находящихся в трудной жизненной ситуации; оказание материальной помощи медицинским, лечебным и социальным организациям и учреждениям, осуществляющим помощь и поддержку больных детей и подростков, находящихся в трудной жизненной ситуации;
- 2.2.6. поддержка и развитие семейных или иных форм устройств больных детей-сирот и детей, оставшихся без попечения родителей;
- 2.2.7. развитие различных форм социальной рекламы и информационных технологий, содействующих реализации целей Фонда;
- 2.2.8. развитие коммуникаций в области здравоохранения, социальной поддержки тяжелобольных детей;
- 2.2.9. организация и проведение конференций, форумов, конкурсов, совещаний, симпозиумов, семинаров, оздоровительных и других мероприятий по уставной тематике Фонда, в том числе международных или с участием иностранных специалистов;

- 2.2.10. организация и проведение концертов, сценических выступлений, выставок, ярмарок, культурно-массовых и спортивных мероприятий, производство и показ фильмов и кинороликов, для сбора благотворительных средств в целях, предусмотренных Уставом Фонда;
- 2.2.11. содействие сотрудничеству и обмену опытом российскими и иностранными организациями и учреждениями, специалистами в сфере детского здравоохранения;
- 2.2.12. проведение научно-методической, консультационной, экспертной и других работ в соответствии с целями, предусмотренными Уставом Фонда;
- 2.2.13. разработка и реализация аудиовизуальных и печатных произведений в рамках тематики, соответствующей целям, предусмотренным Уставом Фонда;
- 2.2.14. содействие деятельности по производству и (или) распространению социальной рекламы в сфере детского здравоохранения;
- 2.2.15. деятельность по созданию и использованию баз данных и информационных ресурсов, веб-сайтов согласно целям Фонда;
- 2.2.16. издательская деятельность, соответствующая целям Фонда, издание книг, брошюр, буклетов и аналогичных публикаций, газет, журналов и периодических публикаций, информационно-справочных изданий, каталогов, буклетов, прочие виды издательской деятельности, издание звукозаписей по тематике, соответствующей целям Фонда;
- 2.2.17. выступление с инициативами, внесение предложений, участие при подготовке и принятии решений федеральными органами исполнительной власти, органами исполнительной власти субъектов Российской Федерации, органами местного самоуправления, организациями независимо от организационно-правовых форм и форм собственности, в установленном законодательством Российской Федерации порядке по вопросам, затрагивающим права и интересы детей, страдающих различными болезнями, в том числе по вопросу разработки, выпуска, регистрации и легализации на территории Российской Федерации, предоставления больному необходимым лекарственных препаратов как отечественного, так и иностранного производства;
- 2.2.18. содействие проектированию, строительству, реконструкции, восстановлению, ремонту, техническому и бытовому оснащению, благоустройству медицинских, лечебных,



оздоровительных, реабилитационных и абилитационных, социальных объектов, центров для детей.

- 2.3. Для осуществления образовательной деятельности Фондом, в его структуре создается специализированное структурное образовательное подразделение. Деятельность такого подразделения регулируется положением, разрабатываемым и утверждаемым Фондом.
- 2.4. Фонд может осуществлять предпринимательскую и иную приносящую доход деятельность лишь постольку, поскольку это служит достижению целей, ради которых он создан и соответствует указанным целям, при условии, что такая деятельность указана в его уставе. Такой деятельностью признаются приносящее прибыль производство товаров и услуг, отвечающих целям создания Фонда, а также приобретение и реализация ценных бумаг, имущественных и неимущественных прав, участие в хозяйственных обществах и участие в товариществах на вере в качестве вкладчика.

### 3. ОРГАНЫ ФОНДА

3.1. Органами Фонда являются:

3.1.1. Совет Фонда (именуемый также – Совет);

3.1.2. Попечительский совет Фонда (именуемый также – Попечительский совет);

3.1.3. Генеральный директор Фонда (именуемый также – Генеральный директор).

3.2. Высшим коллегиальным органом Фонда является Совет. Срок полномочий Совета 5 (пять) лет. В случае, если пятилетний срок полномочий Совета истек, но переизбрание Совета не произведено, Совет продолжает осуществлять свои функции до момента переизбрания Совета. Члены Совета могут быть переизбраны на новый срок неограниченное количество раз.

3.3. При создании Фонда Совет избран по решению учредителей сроком на 5 (пять) лет, в дальнейшем, Совет избирается по решению самого Совета. Совет самостоятельно определяет свой количественный состав, при этом минимальное количество членов Совета Фонда составляет 2 (два) человека.

3.4. В члены Совета могут быть избраны учредитель (учредители) Фонда, а также иные физические лица, выразившие поддержку целям Фонда, кандидатуры таких лиц предоставляются для избрания в Совет учредителями Фонда. Члены Совета исполняют свои обязанности в Совете на общественных началах. Каждый член Совета имеет один голос при принятии решений Советом.



3.5. Совет собирается по мере необходимости, но не реже одного раза в пять лет. Генеральный директор формирует повестку дня очередного заседания Совета и направляет уведомления членам Совета не позднее, чем за 30 (тридцать) дней до даты проведения очередного заседания Совета. Такое уведомление должно включать в себя информацию о месте и времени проведения заседания, а также о повестке дня. Вопросы в повестку дня направляются Генеральному директору членами Совета не позднее, чем за 45 (сорок пять) дней до даты проведения очередного заседания Совета.

Внеочередное заседание Совета может быть проведено по инициативе члена Совета, члена Попечительского совета или Генерального директора. Лицо, выступающее с требованием проведения внеочередного заседания, формирует повестку дня и направляет уведомления членам Совета не позднее, чем за 30 (тридцать) дней до даты проведения внеочередного заседания Совета. Если требование о проведении заседания выдвинуто лицом иным, чем Генеральный директор, он должен быть уведомлен в том же порядке, что и члены Совета.

Заседание Совета правомочно, если на нём присутствует более половины членов Совета, при условии надлежащего уведомления всех его членов. Решения по вопросам, перечисленным в п.п. 3.7.1. - 3.7.12. настоящего устава, принимаются присутствующими на заседании членами Совета квалифицированным большинством в 2/3 голосов. По остальным вопросам, решения на заседании Совета принимаются большинством голосов членов Совета, присутствующих на заседании Совета. Решение Совета оформляется путем составления протокола не позднее 5 (Пяти) дней после закрытия заседания Совета, который подписывается председателем и секретарем заседания Совета.

3.6. Фонд вправе использовать информационно-телекоммуникационные технологии для проведения очной формы заседания Совета, позволяющие обеспечить участие в проведении заседания Совета его членов, при условии обеспечения соблюдения всех квалифицирующих признаков и правил проведения данной формы заседания, в том числе возможности определения волеизъявления лиц, участвующих удаленно, а также ведения подсчета голосов. При этом, с учетом возможностей современных информационно-телекоммуникационных технологий в целях подтверждения факта участия в заседании Совета заинтересованных лиц должно быть обеспечено применение соответствующих систем идентификации и контроля доступа. Отдельные вопросы порядка проведения заседания Совета могут быть урегулированы отдельным положением, утверждаемым Советом.

Решение Совета может быть принято без проведения заседания путем проведения заочного голосования (опросным путем), за исключением принятия решений по вопросам, предусмотренным в пунктах п.п. 3.7.1. - 3.7.12. Устава. 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. Порядок проведения заочного голосования: в случае проведения заочного голосования Совета, Генеральный директор сообщает всем членам Совета о предлагаемой повестке дня, о возможности ознакомления всех членов Совета Фонда до начала голосования со всеми необходимыми информацией и материалами, возможности вносить предложения о включении в повестку дня дополнительных вопросов, об измененной повестке дня, в срок не позднее, чем за 30 (тридцать) дней до даты окончания приема документов с итогами голосования. Сообщение о проведении заочного голосования Совета должно содержать:

- вопросы, включенные в повестку дня;
- порядок ознакомления членов Совета с информацией и материалами;
- бюллетень заочного голосования;
- срок окончания процедуры голосования, т.е. срок окончания приема бюллетеней заочного голосования с итогами голосования;
- адрес, для направления бюллетеней заочного голосования с итогами голосования.

В бюллетене заочного голосования должно быть указано право члена Совета вносить предложения о включении в повестку дня дополнительных вопросов. При внесении в повестку дня дополнительных вопросов, вынесенных на голосование опросным путем, Генеральный директор обязан направить членам Совета Фонда бюллетени заочного голосования, содержащие только дополнительные вопросы. Мнение члена Совета учитывается, если оно представлено не позднее установленного для окончания голосования срока, который указывается в бюллетене заочного голосования. При определении результатов заочного голосования засчитываются голоса членов Совета, поступившие в установленный срок по тем вопросам, по которым в бюллетене заочного голосования отмечен только один из возможных вариантов голосования. Бюллетени заочного голосования, заполненные с нарушением указанных требований, признаются недействительными и не учитываются при определении результатов голосования. Решение считается принятым со дня определения результатов заочного голосования, указанного в сообщении о проведении заочного голосования и в бюллетенях заочного голосования. Заполненные бюллетени заочного голосования прилагаются к протоколу, составленному по результатам заочного голосования, и являются его неотъемлемой частью. В протоколе о результатах заочного голосования должны быть указаны:

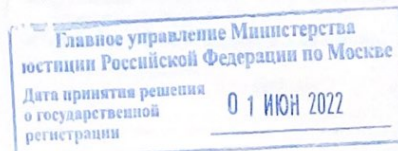
- дата, до которой принимались документы, содержащие сведения о голосовании Совета;
- сведения о лицах, принявших участие в голосовании;
- результаты голосования по каждому вопросу повестки дня;
- сведения о лицах, проводивших подсчет голосов;
- сведения о лицах, подписавших протокол.

3.7. К компетенции Совета относятся:

- 3.7.1. определение приоритетных направлений деятельности Фонда, принципов формирования и использования его имущества;
  - 3.7.2. изменение Устава Фонда;
  - 3.7.3. избрание Совета Фонда, Попечительского совета, Генерального директора, Ревизионной комиссии (Ревизора) и досрочное прекращение их полномочий с учетом положений п. 3.18. Устава;
  - 3.7.4. утверждение благотворительных программ;
  - 3.7.5. утверждение годового плана, бюджета и годового отчета Фонда;
  - 3.7.6. утверждение бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда;
  - 3.7.7. принятие решений о создании Фондом хозяйственных обществ и (или) об участии в них Фонда; принятие решений о создании Фондом других юридических лиц, о создании коммерческих и некоммерческих организаций, об участии Фонда в других лицах;
  - 3.7.8. принятие решений о создании филиалов и об открытии представительств Фонда;
  - 3.7.9. принятие решения об обращении в суд с заявлением о ликвидации Фонда;
  - 3.7.10. принятие решений о назначении ликвидационной комиссии (ликвидатора) и об утверждении ликвидационного баланса;
  - 3.7.11. утверждение аудиторской организации или индивидуального аудитора Фонда;
  - 3.7.12. одобрение совершаемых Фондом сделок в случаях, предусмотренных законом;
  - 3.7.13. утверждение сметы, смет благотворительных программ фонда и внесение в них изменений;
  - 3.7.14. принятие решения о даче согласия на совершение сделки (заключение договора), в том числе взаимосвязанных сделок (договоров) на сумму 1 000 000 (Один миллион) рублей и выше, а также сделок (договоров) по отчуждению (обременению) имущества Фонда, договора займа (кредита), поручительства, залога и т.п., распоряжению недвижимым имуществом Фонда;
  - 3.7.15. утверждение внутренних документов, регламентирующих работу органов Фонда;
  - 3.7.16. утверждение положений о филиалах и представительствах;
  - 3.7.17. любые другие вопросы деятельности Фонда, не отнесенные Уставом Фонда или решением Совета Фонда к компетенции других органов Фонда.
- 3.8. Вопросы, перечисленные в п.п. 3.7.1. - 3.7.15. относятся к исключительной компетенции Совета Фонда.
- 3.9. **Попечительский совет** является органом Фонда и осуществляет надзор за деятельностью Фонда, принятием другими органами Фонда решений и обеспечением их исполнения, использованием средств

Фонда, соблюдением Фондом законодательства.

- 3.10. Попечительский совет осуществляет свою деятельность на общественных началах.
- 3.11. Попечительский совет избирается Советом из числа физических лиц, выразивших поддержку целям Фонда, сроком на 1 (один) год. В случае, если по истечении года Попечительский совет не был переизбран, Попечительский совет действует до момента его переизбрания. Члены Попечительского совета могут быть переизбраны на новый срок неограниченное количество раз. Члены Попечительского совета исполняют свои обязанности на общественных началах (в качестве добровольцев). Количественный состав Попечительского совета определяется Советом, при этом минимальное количество членов Попечительского совета составляет 2 (два) человека.
- 3.12. Попечительский совет собирается по мере необходимости. Заседание Попечительского совета может быть проведено по инициативе члена Совета, члена Попечительского совета или Генерального директора. Лицо, выступающее с требованием проведения заседания, формирует повестку дня и направляет уведомления членам Попечительского совета не позднее, чем за 30 (тридцать) дней до даты проведения заседания Попечительского совета. Если требование о проведении заседания выдвинуто лицом иным, чем Генеральный директор, он должен быть уведомлен в том же порядке, что и члены Попечительского совета.
- 3.13. Попечительский совет правомочен принимать решения, если в заседании принимают участие не менее половины членов Попечительского совета. Решения принимаются простым большинством голосов членов Попечительского совета, присутствующих на заседании.
- 3.14. К компетенции Попечительского совета относится:
- 3.14.1. надзор за деятельностью Фонда;
  - 3.14.2. надзор за принятием Советом, Генеральным директором, Ревизионной комиссией (Ревизором) решений и обеспечением их исполнения;
  - 3.14.3. надзор за использованием имущества Фонда;
  - 3.14.4. надзор за соблюдением Фондом законодательства.
- 3.15. Решение Попечительского совета может быть принято без проведения заседания (совместного присутствия членов Попечительского совета для обсуждения вопросов повестки дня и принятия решений по вопросам, поставленным на голосование) путем проведения заочного голосования (опросным путем):



- 3.15.1. Голосование может быть проведено путем обмена документами с соблюдением требований пунктов 3.15.1.-3.15.5. посредством почтовой, телеграфной, телетайпной, телефонной, электронной или иной связи, обеспечивающей аутентичность передаваемых и принимаемых сообщений и их документальное подтверждение.
- 3.15.2. Генеральный директор или лицо, выступающее с требованием проведения заседания, вместо уведомления, предусмотренного п.п. 3.12., направляет членам Попечительского совета бюллетень для голосования с указанием периода времени, в течение которого бюллетень должен быть направлен Генеральному директору. Такой период времени не может превышать тридцати дней.
- 3.15.3. Члены Попечительского совета направляют Генеральному директору заполненные бюллетени не позднее указанной в них даты.
- 3.15.4. Решение считается принятым, если получены действительные бюллетени с голосами «за» не менее чем от половины членов Попечительского совета.
- 3.15.5. На основании полученных бюллетеней для голосования, решение Попечительского совета, принимаемое опросным путем, оформляется в виде протокола. Данный протокол подписывает лицо, уполномоченное на это Уставом либо уполномоченное иным образом. Тексты бюллетеней, содержащие вопросы повестки дня и формулировки решений, хранятся по месту нахождения Фонда.
- 3.16. **Генеральный директор** является единоличным исполнительным органом Фонда. Генеральный директор осуществляет текущее руководство деятельностью Фонда и подотчетен Совету. Срок полномочий Генерального директора 3 (три) года. При создании Фонда Генеральный директор избран по решению учредителей сроком на 1 (один) год, в дальнейшем, Генеральный директор избирается по решению Совета, при этом, кандидаты для избрания на должность Генерального директора предлагаются учредителями Фонда. В случае, если срок полномочий Генерального директора истек, но переизбрание Генерального директора не произведено, он продолжает осуществлять свои функции до момента его переизбрания. Полномочия Генерального директора могут быть прекращены досрочно по решению Совета. Генеральный директор осуществляет свои полномочия в соответствии с договором (трудовым договором или договором на безвозмездное выполнение работ в интересах Фонда).

3.17. Генеральный директор:

3.17.1. действует от имени Фонда без доверенности и осуществляет текущее руководство деятельностью Фонда;

3.17.2. обеспечивает выполнение программ и планов деятельности Фонда;

3.17.3. заключает договоры и совершает иные сделки от имени Фонда в пределах смет, утвержденных Советом, в том числе подписывает финансовые и иные документы от имени Фонда в пределах своей компетенции, при этом совершает сделки (заключает договоры), в том числе взаимосвязанные сделки (договоры) на сумму 1 000 000 (Один миллион) рублей и выше, а также сделки (договоры) по отчуждению (обременению) имущества Фонда, договоры займа (кредита), поручительства, залога и т.п., распоряжению недвижимым имуществом Фонда с предварительного согласия Совета;

3.17.4. распоряжается имуществом и средствами Фонда в рамках бюджета, благотворительных программ и смет, утвержденных Советом;

3.17.5. обеспечивает проведение заседаний и выполнение решений Совета и Попечительского совета; готовит материалы, проекты и предложения по вопросам, выносимым на рассмотрение Совета и Попечительского совета;

3.17.6. издает в пределах своей компетенции приказы и распоряжения;

3.17.7. определяет организационную структуру Фонда, в соответствии с утвержденными бюджетом Фонда, планами, утверждает штатное расписание;

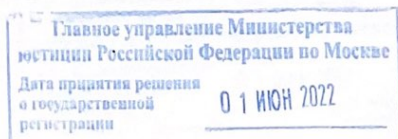
3.17.8. в соответствии с трудовым законодательством РФ принимает на работу и увольняет работников Фонда, поощряет работников Фонда, а также налагает на них взыскание;

3.17.9. утверждает должностные инструкции для штатных сотрудников Фонда, а также правила, процедуры и другие внутренние документы Фонда;

3.17.10. назначает Главного бухгалтера;

3.17.11. решает текущие вопросы планирования, финансирования, материально-технического снабжения и структурного формирования Фонда;

3.17.12. принимает от имени Фонда решения о предъявлении исков к юридическим и физическим лицам;



- 3.17.13. выдает доверенности для представления интересов от имени Фонда в пределах своей компетенции;
- 3.17.14. открывает в банках и иных кредитных учреждениях расчетные и иные счета Фонда, имеет право подписи платежных и иных финансовых документов;
- 3.17.15. выполняет иные функции текущей деятельности Фонда.
- 3.18. Полномочия члена Совета, Попечительского совета, Генерального директора могут быть досрочно прекращены Советом по его заявлению или по инициативе Совета, если член Совета, Попечительского совета, Генеральный директор однократно грубо нарушил свои обязанности по отношению к Фонду, в том числе допустил действия вопреки интересам Фонда и/или использование возможностей Фонда в целях, не соответствующих Уставу Фонда, либо по иным основаниям, которые Совет Фонда посчитает достаточными для прекращения полномочий.

#### 4. РЕВИЗИОННАЯ КОМИССИЯ (РЕВИЗОР) ФОНДА

- 4.1. В Фонде может быть избрана Ревизионная комиссия или Ревизор. Срок полномочий Ревизионной комиссии (Ревизора) - 1 (один) год. Члены Ревизионной комиссии (Ревизор) могут быть переизбраны на новый срок неограниченное количество раз. В случае избрания Ревизионной комиссии ее количественный состав определяется решением Совета и должен включать не менее 2 (Двух) членов.
- 4.2. Ревизионная комиссия (Ревизор) Фонда осуществляет контроль над финансово-хозяйственной деятельностью Фонда.
- 4.3. В компетенцию Ревизионной комиссии (Ревизора) входит:
- 4.3.1. контроль над соответствием бухгалтерского и иных видов учета и отчетности Фонда Уставу Фонда и решениям его органов, законодательству;
- 4.3.2. контроль над соответствием поступления и расходования средств Фонда Уставу и решениям органов Фонда, законодательству.
- 4.4. Ревизионная комиссия (Ревизор) имеет право доступа ко всей документации, касающейся деятельности Фонда. По требованию Ревизионной комиссии (Ревизора) члены Совета, Попечительского совета, Генеральный директор, а также работники Фонда обязаны давать необходимые пояснения в устной или письменной форме.
- 4.5. Проверка (ревизия) финансово - хозяйственной деятельности Фонда осуществляется по итогам деятельности Фонда за год, а также во

всякое время по инициативе Ревизионной комиссии (Ревизора) Фонда, по решению Совета Фонда или по требованию Попечительского Совета. Финансовый год Фонда начинается 1 января и заканчивается 31 декабря календарного года.

- 4.6. Отчет о проверке финансово-хозяйственной деятельности Фонда предоставляется для утверждения Совету. Копии отчета направляются Попечительскому совету и Генеральному директору.

## 5. ИМУЩЕСТВО ФОНДА

- 5.1. Фонд может иметь в собственности здания, сооружения, жилищный фонд, оборудование, инвентарь, денежные средства в рублях и иностранной валюте, ценные бумаги и иное имущество. Фонд может иметь земельные участки в собственности или на ином праве в соответствии с законодательством Российской Федерации.
- 5.2. Источниками формирования имущества Фонда в денежной и иных формах являются:
- 5.2.1. регулярные и единовременные поступления от учредителей;
  - 5.2.2. добровольные имущественные взносы и пожертвования;
  - 5.2.3. выручка от реализации товаров, работ, услуг;
  - 5.2.4. дивиденды (доходы, проценты), получаемые по акциям, облигациям, другим ценным бумагам и вкладам;
  - 5.2.5. доходы, получаемые от собственности Фонда;
  - 5.2.6. другие не запрещенные законом поступления, в том числе:
    - взносы юридических и физических лиц в денежной или натуральной форме, а также в виде имущественных прав;
    - поступления от деятельности по привлечению ресурсов (проведения кампаний по привлечению благотворителей и добровольцев, включая организацию развлекательных, культурных, спортивных и иных массовых мероприятий, проведения кампаний по сбору благотворительных пожертвований, реализации имущества и пожертвований, поступивших от благотворителей, в соответствии с их пожеланиями);
    - поступления из федерального бюджета Российской Федерации, бюджетов ее субъектов, местных бюджетов, внебюджетных фондов и бюджетов иностранных государств, а также зарубежных и отечественных организаций и компаний.
- 5.3. Имущество Фонда не может распределяться между учредителями. Фонд может совершать в отношении находящегося в его собственности или на ином вещном праве имущества любые сделки, не противоречащие законодательству Российской Федерации и направленные на достижение целей и предмета деятельности, предусмотренных Уставом Фонда. Имущество Фонда может быть использовано, помимо прочего, для реализации благотворительных программ в соответствии с целями и предметом деятельности, предусмотренными Уставом Фонда, как на территории Российской Федерации, так и за её пределами, посредством передачи имущества

Генеральный директор  
Юстиции Российской Федерации по Москве  
Дата принятия решения  
о государственной  
регистрации 01 ИЮН 2022



(в том числе денежных средств) благополучателям как напрямую, так и через другие благотворительные организации (в том числе иностранные и международные), являющиеся разработчиками и (или) участниками соответствующих благотворительных программ. Учредители не обладают правами на имущество Фонда, в том числе на ту его часть, которая образовалась за счет их взносов и пожертвований.

- 5.4. Ничто в настоящем Уставе не может быть истолковано, как создающее обязанность учредителей финансировать или иным образом обеспечивать регулярные поступления в состав имущества Фонда. Имущество, переданное Фонду его учредителями, является собственностью Фонда. Учредители Фонда не имеют имущественных прав в отношении созданного ими Фонда и не отвечают по его обязательствам, а Фонд не отвечает по обязательствам своих учредителей. Фонд использует имущество для целей, определенных в его уставе.

## 6. РЕОРГАНИЗАЦИЯ И ПРЕКРАЩЕНИЕ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

- 6.1. Реорганизация Фонда не допускается.
- 6.2. Фонд может быть ликвидирован только на основании решения суда, принятого по заявлению заинтересованных лиц, в случае, если:
- 1) имущества Фонда недостаточно для осуществления его целей и вероятность получения необходимого имущества нереальна;
  - 2) цели Фонда не могут быть достигнуты, а необходимые изменения целей фонда не могут быть произведены;
  - 3) Фонд в своей деятельности уклоняется от целей, предусмотренных уставом;
  - 4) в других случаях, предусмотренных законом.
- 6.3. Если иное не будет определено судом, рассматривающим дело о ликвидации Фонда, Совет назначает ликвидационную комиссию (ликвидатора) и устанавливает в соответствии с требованиями законодательства порядок и сроки ликвидации, а также осуществляет иные действия, необходимые для ликвидации Фонда. В случае ликвидации Фонда его имущество, оставшееся после удовлетворения требований кредиторов, направляется на цели, указанные в уставе Фонда.
- 6.4. Ликвидация Фонда считается завершенной, а Фонд - прекратившим существование после внесения сведений о прекращении его деятельности в единый государственный реестр юридических лиц в порядке, установленном законом о государственной регистрации юридических лиц.

## 7. ПОРЯДОК ВНЕСЕНИЯ ИЗМЕНЕНИЙ В УСТАВ ФОНДА

- 7.1. Устав Фонда может быть изменен по решению Совета.
- 7.2. Изменения в Устав Фонда подлежат государственной регистрации в установленном законом порядке и приобретают юридическую силу с момента такой регистрации.

Решение о государственной регистрации изменений, вносимых в учредительные документы Благотворительного фонда помощи детям, больным спинальной мышечной атрофией, и содействия здоровью детей «Звезда на ладошке», принято Главным управлением Министерства юстиции Российской Федерации по Москве 01 июня 2022 г. (учетный номер 7714017578).

Сведения о государственной регистрации изменений, вносимых в учредительные документы некоммерческой организации, внесены в Единый государственный реестр юридических лиц 08 июня 2022 г. за государственным регистрационным номером 2227705140122 (основной государственный регистрационный номер 1217700063020 от 16 февраля 2021 г.).

Пронумеровано, прошнуровано и скреплено печатью девятнадцать листов.

Начальник Главного управления  
Министерства юстиции  
Российской Федерации по Москве

К.А. Балашов

«23» июня 2022 г.