

**«Зареєстровано»**

Харківським обласним  
управлінням юстиції

**Свідоцтво №371**

від 25.11.2004 р.

**«Зареєстровано»**

Зміни та доповнення до статуту  
Головним управлінням юстиції у  
Харківській області

**Наказ № \_\_\_\_\_**

від \_\_\_\_\_ 201\_р.

Начальник Головного управління  
юстиції у Харківській області

\_\_\_\_\_ **С.М. Мохончук**

**«Затверджено»**

на установчих зборах  
Харківського Благодійного Фонду  
«Діти зі спінальною м'язовою  
атрофією»

**Протокол № 1**

від 01.10.2004 р.

**«Затверджено»**

на загальних зборах  
Харківського Благодійного Фонду  
«Діти зі спінальною м'язовою  
атрофією»

**Протокол № \_\_\_\_\_**

від 24.09.2011 р.

## **СТАТУТ**

**Харківського Благодійного Фонду  
«Діти зі спінальною м'язовою атрофією»**

**м. Харків  
2011 рік**

## 1. Загальні положення.

- 1.1. Харківський Благодійний Фонд «Діти зі спінальною м'язовою атрофією» (асоціація батьків дітей, що хворі на спінальну м'язову атрофію) - надалі "Фонд", є місцевою благодійною організацією, створеною для допомоги і захисту інтересів дітей та дорослих, хворих на спінальну м'язову атрофію.
- 1.2. Фонд здійснює свою діяльність відповідно до Конституції України, Закону України "Про благодійництво та благодійні організації", інших законодавчих актів, що діють на території України, дійсного Статуту.
- 1.3. Фонд є юридичною особою, має відособлене майно, самостійний баланс, рахунки (у національній та іноземних валютах) в установах банків, вправі від свого імені здобувати майнові й особисті немайнові права - і нести обов'язки, бути позивачем і відповідачем у суді, господарському і третейському судах.
- 1.4. Фонд відповідає за своїми зобов'язаннями належним йому майном, на яке за законодавством України може бути звернене стягнення.
- 1.5. Держава та її органи й організації не відповідають по зобов'язанням Фонду, так само як і Фонд не відповідає по зобов'язанням Держави, її органів та організацій.
- 1.6. Фонд не відповідає по зобов'язанням своїх членів, так само як і члени Фонду не відповідають по зобов'язанням Фонду своїм майном.
- 1.7. Фонд - благодійна неприбуткова організація, працює за рахунок добровільних надходжень від громадян, підприємств, організацій, в тому числі зарубіжних та міжнародних, а також усіх не заборонених законом видів господарської діяльності, яка спрямована на виконання статутних завдань.
- 1.8. Фонд співпрацює з місцевими Радами народних депутатів, з обласною державною адміністрацією та виконкомами, з органами охорони здоров'я, медичними і науково-дослідними установами, іншими зацікавленими організаціями і підприємствами, від діяльності яких залежить тривалість і якість життя інвалідів з дитинства, хворих на спінальну м'язову атрофію.
- 1.9. Фонд має круглу печатку, штампи і бланки зі своїм найменуванням, іншу атрибутику які затверджуються Правлінням, а також емблему, зареєстровану у встановленому законодавством порядку.
- 1.10. Фонд самостійно, та у відповідності до чинного законодавства розробляє та затверджує штатний розклад, визначає оклади, форми і системи оплати праці працівників, що залучаються.
- 1.11. Фонд може укладати контракти та цивільно-правові угоди з фахівцями різних галузей, вченими тощо як українськими так і закордонними, для виконання робіт відповідно до програм Фонду з оплатою їх праці згідно укладених договорів (контрактів) та діючого законодавства.
- 1.12. В разі необхідності, для виконання конкретних робіт і надання послуг, Фонд має право залучати громадян, виробничі, творчі та інші колективи, спеціалістів науково-дослідних закладів, вищих учбових закладів, підприємств та організацій за сумісництвом, (поза робочим часом та основним місцем роботи) на підставі індивідуальних договорів, зокрема: договорів підряду, доручення, трудових угод, що передбаченні цивільним законодавством, з оплатою праці на договірних засадах.
- 1.13. Фонд в інтересах досягнення цілей, передбачених Статутом, може створювати інші некомерційні організації, філії, вступати в асоціації та спілки, в тому числі – міжнародні.
- 1.14. Місцезнаходження Фонду: Україна, 61057, м.Харків, вул. Гоголя, 7.
- 1.15. Повна назва Фонду українською мовою: Харківський Благодійний Фонд "Діти зі спінальною м'язовою атрофією".
- 1.16. Скорочена назва Фонду українською мовою: ХБФ "Діти зі спінальною м'язовою атрофією".
- 1.17. Повна назва Фонду англійською мовою: Kharkiv Charitable Foundation "Children with Spinal Muscular Atrophy".
- 1.18. Фонд зобов'язаний періодично за необхідністю обнародувати повні звіти про джерела залучення засобів (майна) для здійснення благодійної діяльності і про напрямки їхнього використання, а також надати такі звіти будь-якому добродійнику по запити останнього.
- 1.19. Фонд свою діяльність поширює на територію міста Харкова і Харківської області.
- 1.20. Фонд може створювати філії у інших регіонах України.
- 1.21. Фонд створюється на невизначений термін.

## 2. Мета і задачі Фонду

- 2.1. Мета Фонду: сприяння в наданні медичної, фінансової, соціально-правової, психологічної, моральної допомоги хворим на спінальну м'язову атрофію - інвалідам з дитинства, та членам їх родин.
- 2.2. Задачами Фонду є:
  - сприяння вирішенню проблем хворих на спінальну м'язову атрофію в Україні на державному рівні;
  - реєстрація хворих на спінальну м'язову атрофію;
  - захист прав хворих на спінальну м'язову атрофію та членів їх родин, а також сприяння їм в реалізації своїх конституційних прав, що охороняються законом, інтересів;
  - надання всебічної допомоги хворим на спінальну м'язову атрофію, сприяння створенню оптимальних умов як для лікування так і для навчання, праці, відпочинку і соціальної адаптації, приділяючи особливу увагу хворим дітям і підліткам;
  - підтримка програм ефективної терапії дітей з даним захворюванням; підтримка селективних

- скринуючих програм для ранньої діагностики хворих на спінальну м'язову атрофію;
- сприяння створенню і розробці програм ефективної терапії дорослих з даним захворюванням;
- сприяння створенню програм молекулярної діагностики хворих на спінальну м'язову атрофію;
- підтримка програм профілактики спінальної м'язової атрофії;
- сприяння створенню лікувальних і реабілітаційних центрів для хворих на спінальну м'язову атрофію;
- сприяння створенню генетичної лабораторії для робіт по проблемам спінальної м'язової атрофії;
- фінансування науково-дослідних робіт та підготовки кадрів, необхідних для діагностики, лікування та реабілітації хворих на спінальну м'язову атрофію;
- фінансування науково-дослідних робіт з генетики та підготовки кадрів, необхідних для профілактики, генетичної діагностики і лікування хворих на спінальну м'язову атрофію;
- залучення уваги громадськості до рішення пріоритетних проблем, надання допомоги хворим на спінальну м'язову атрофію у тому числі медикаментами, індивідуальними діагностичними приладами, інгаляційною апаратурою, спеціальним обладнанням; організація спілкування і взаємодопомоги хворих на спінальну м'язову атрофію та членів їх родин;
- надання медичної, матеріальної, соціальної і правової допомоги хворим на спінальну м'язову атрофію;
- збір, придбання, збереження, аналіз і обмін відкритою інформацією з проблеми спінальної м'язової атрофії як в Україні, так і за рубежом;
- фінансування науково-дослідних робіт по розробці вітчизняних ферментів, антибіотиків, вітамінів та інших медикаментів і харчових добавок, необхідних для лікування хворих на спінальну м'язову атрофію;
- підтримка і створення підприємств, що здійснюють виробництво ліків, харчових добавок і медичного устаткування, необхідних для лікування хворих на спінальну м'язову атрофію;
- залучення уваги науково-дослідних, медичних установ, лікарів, науковців і інших фахівців до впровадження нетрадиційних методів лікування хворих на спінальну м'язову атрофію, що зарекомендували себе позитивно;
- широке інформування громадськості України про проблеми хворих на спінальну м'язову атрофію - інвалідів з дитинства, та членів їх родин;
- підготовка і проведення освітніх програм для населення з питань профілактики, діагностики і лікування спінальної м'язової атрофії.

### 2.3. Для досягнення намічених цілей та задач Фонд:

- орендує, набуває, одержує у безплатне користування чи власність від підприємств усіх форм власності, суспільних фондів, державних, кооперативних, громадських і інших організацій, що діють як на Україні, так і за кордоном, приміщення, медичне й інше устаткування, інвентар, лікарські препарати, фінансові й інші необхідні для забезпечення діяльності засоби і матеріальні цінності;
- залучає для рішення Статутних задач добровільні пожертвування українських і закордонних громадян і організацій;
- сприяє організації медико-просвітницької роботи, видавничо-поліграфічної діяльності і проводить заходи, що пропагують діяльність Фонду і сприяють досягненню статутних цілей і задач, через засоби масової інформації, періодичні видання і власні публікації;
- вільно поширює інформацію про свою діяльність;
- проводить збори, лекції, конференції, семінари;
- бере участь у діяльності інших організацій, об'єднань і Фондів, цілі і задачі яких не суперечать дійсному Статуту;
- організує разом з органами охорони здоров'я, медичними і науково-дослідними установами, іншими зацікавленими організаціями і підприємствами надання медичної, фінансової, соціально-правової, психологічної, моральної, консультативної допомоги хворим на спінальну м'язову атрофію, а також фінансує наукові програми з проблем спінальної м'язової атрофії;
- залучає до роботи Фонду громадян, що бажають внести свій внесок у справу допомоги хворим на спінальну м'язову атрофію, у тому числі по договорах і трудових угодах;
- проводить благодійні кампанії по збору благодійних пожертвувань, благодійні масові заходи, благодійні лотереї та благодійні аукціони по реалізації майна та пожертвувань, які надійшли від благодійників;
- бере участь у розробці рішень органів державної влади й органів місцевого самоврядування;
- виступає з ініціативами з різних питань громадського життя, вносить пропозиції в органи державної влади;
- представляє і захищає свої права, законні інтереси своїх членів і учасників, а також інших громадян, в органах державної влади, органах місцевого самоврядування і громадських об'єднаннях;
- створює (чи бере участь у створенні) у встановленому законом порядку, у тому числі госпрозрахункових, установ і організацій, що володіють правами юридичної особи як в Україні, так і за кордоном;
- засновує підприємства, необхідні для виконання статутних цілей.

## 3. Члени Фонду

- 3.1. Засновники Фонду є членами Фонду.
- 3.2. Членами Фонду можуть бути громадяни України, іноземні громадяни і особи без громадянства нарівні з

- громадянами України, які досягли 18 років, в тому числі, медичні працівники лікувальних установ, а також юридичні особи, що визнають Статут Фонду, сприяють здійсненню його цілей.
- 3.3. Членами Фонду можуть бути хворі на спінальну м'язову атрофію, які досягли 18 років, батьки (законні представники) дітей, що хворі на спінальну м'язову атрофію. За рішенням Правління в члени Фонду можуть бути прийняті хворі з іншими захворюваннями, що вимагають подібної терапевтичної тактики.
- 3.4. Членами Фонду можуть бути громадські організації, підприємства, установи, організацій будь-якої форми власності, що діють в Україні та за її межами, визнають статут Фонду та сприяють здійсненню його цілей.
- 3.5. Фонд може мати Почесного Президента і Почесних Членів, яких обирає Правління. Ними стають особи, які зробили вагомий внесок в розвиток і діяльність Фонду. Почесний Президент Фонду нарівні з Президентом Фонду здійснює представницькі функції в установах, організаціях, органах державного управління, міжнародних організаціях.
- 3.6. Фонд має координаторів з медичних питань. Ними стають медичні працівники лікувальних установ, що бажають внести свій внесок у справу допомоги хворим на спінальну м'язову атрофію. Кандидатури координаторів з медичних питань затверджує Правління.
- 3.7. Прийом у члени Фонду здійснюється Правлінням за письмовою заявою заявника.
- 3.8. Підставами виключення із членства у Фонді є:
- 3.8.1. заява індивідуального члена Фонду;
- 3.8.2. смерть дитини, що хворіє, яку у якості членів фонду представляють батьки (опікуни) та у разі фактичного припинення виконання ними обов'язків згідно п. 3.11;
- 3.8.3. Рішення Правління Фонду, що приймається на підставі фактів про діяльності такого члена Фонду, що суперечить завданням Фонду, перешкоджає досягненню його цілей, не сумісну з вимогами цього Статуту, скоєння неетичних дій щодо керівництва Фонду чи будь якого члена Фонду, за бездіяльність, що перешкоджає виконанню статутних завдань.
- 3.9. Виключення з членів Фонду здійснюється Правлінням Фонду.
- 3.10. Члени Фонду мають право:
- користуватися на пільгових умовах послугами Фонду;
  - сприяти Фонду в здійсненні його цілей і задач, безпосередньо беручи участь у його діяльності;
  - брати участь у загальних зборах Фонду;
  - обирати і бути обраними в керівні і контролюючі органи Фонду;
  - вільно обговорювати на загальних зборах усі питання діяльності Фонду, вносити свої пропозиції і вимагати своєчасної відповіді на свої заяви, пропозиції і скарги;
  - отримувати допомогу та сприяння Фонду при здійсненні діяльності, що визначена Статутом;
  - надавати Фонду фінансову й іншу допомогу;
  - вийти в установленому порядку з Фонду.
- 3.11. Члени Фонду зобов'язані:
- виконувати вимоги дійсного Статуту і рішення керівних органів Фонду;
  - надавати інформацію, що необхідна для діяльності Фонду;
  - сприяти Фонду в здійсненні його цілей і задач, та активно брати участь у його діяльності.
- 3.12. Член Фонду, що вийшов з його складу, не має права на повернення майна чи коштів, внесених як добровільні внески у Фонд, крім майна, переданого в тимчасове користування.

#### 4. Органи керування і контролю.

- 4.1. Керівні та контролюючі органи:
- Загальні Збори;
  - Правління;
  - Президент, який очолює Правління;
  - Наглядова Рада.
- 4.2. **Вищим органом керування Фонду є Загальні збори** її членів, що скликаються в міру необхідності, але не рідше одного разу на 10 років. Позачергові збори скликаються за вимогою не менш половини членів Фонду чи з ініціативи Правління Фонду.
- 4.3. Загальні збори членів Фонду правомочні приймати рішення по всьому колу питань його діяльності, при цьому до їх виняткової компетенції відносяться наступні питання:
- внесення змін і доповнень до Статуту Фонду;
  - розгляд і затвердження планів роботи Фонду;
  - розгляд і затвердження звітів Правління Фонду та Наглядової Ради;
  - обрання (переобрання) членів Правління, Наглядової Ради;
  - реорганізація і ліквідація Фонду.
- 4.4. Загальні збори членів Фонду правомочні вирішувати питання, якщо на них присутні більш половини її членів чи їхніх уповноважених представників. Рішення приймаються простою більшістю голосів. Кожний член Фонду має один голос.
- 4.5. Загальні збори членів Фонду правомочні вирішувати питання, що відносяться до змін та доповнень до Статуту а також реорганізації (ліквідації) Фонду якщо на них присутні 3/4 його членів чи їхніх уповноважених представників. Рішення приймаються простою більшістю голосів. Кожний член

Фонду має один голос.

#### 4.6. Правління Фонду:

- складається з трьох осіб, що вибираються загальними зборами;
  - Правління вибирає зі свого складу Президента та Віце-президента, а також розподіляє обов'язки серед членів правління;
  - очолює Правління Президент;
  - обрання (переобрання) членів Правління відбувається за рішенням загальних зборів.
  - керує всією діяльністю Фонду в період між Загальними зборами;
  - забезпечує виконання рішень Загальних зборів і реалізацію затверджених планів роботи Фонду;
  - затверджує кошторис доходів і витрат;
  - вирішує питання організаційної і фінансової діяльності Фонду;
  - приймає рішення про заснування підприємств та організацій з правами юридичної особи, участь у громадських, міжнародних об'єднаннях та затвердження їх Статутів та Положень;
  - затверджує прийом до членів Фонду та вихід з членів Фонду;
  - скликає чергові і позачергові Загальні збори членів Фонду;
  - вирішує питання про створення Дирекції Фонду, працівники апарату якої працюють на договірній основі;
  - затверджує повноваження Дирекції Фонду; вирішує питання організації діяльності координаторів з медичних питань; вирішує всі інші питання діяльності Фонду, якщо вони не віднесені до виняткової компетенції Загальних зборів.
- 4.7. Засідання Правління проводяться в міру необхідності, але не рідше одного разу на рік. Правління правомочне вирішувати питання, якщо на його засіданні присутні більш половини його членів. Рішення приймаються простою більшістю голосів.
- 4.8. Президент Фонду очолює Правління, головує на його засіданнях і має такі повноваження:
- представляти інтереси Фонду в органах державної влади, управління та контролю, у відносинах з юридичними і фізичними особами, в суді, господарському суді, прокуратурі, у громадських і релігійних організаціях, міжнародних організаціях, в державних, громадських організаціях і фондах в Україні і за рубежом діючи при цьому без доручення;
  - розпоряджатися майном та грошовими коштами Фонду в межах та порядку, встановленому Статутом;
  - укладати від імені Фонду угоди, забезпечувати їх виконання;
  - координувати роботу членів Правління і давати обов'язкові до виконання вказівки членам Правління;
  - виконувати інші функції для забезпечення нормальної роботи Фонду; відкривати рахунки Фонду;
  - має право першого підпису на фінансових документах Фонду.
- 4.9. Президент Фонду і Віце-президент Фонду користуються правом підпису всіх офіційних документів Фонду.
- 4.10. Фінансові документи підписуються Президентом Фонду або у його відсутності Віце-президентом Фонду чи особами відповідним чином на те уповноваженими.
- 4.11. **Наглядова Рада** складається з трьох осіб, що вибираються загальними зборами;
- зі свого складу Наглядова Рада обирає голову Ради;
  - обрання (переобрання) членів Наглядової Ради відбувається за рішенням загальних зборів;
  - члени Наглядової Ради не можуть бути членами Правління Фонду.
- 4.12. Наглядова Рада:
- перевіряє дотримання Статуту Фонду, виконання рішень Загальних зборів членів Фонду;
  - контролює фінансову діяльність Фонду, збереження матеріальних цінностей,
  - надходження і цільове використання коштів і майна Фонду;
  - проводить ревізію фінансової діяльності Фонду,
  - виносить своє рішення на затвердження уповноважених представників Фонду;
  - представляє зборам висновки по звітах, бере участь у роботі з прийому і здачі майна Фонду при зміні керівних органів.
- 4.13. Засідання Наглядової Ради скликаються в міру необхідності, але не рідше одного разу на 10 років, визначаються правомочними, якщо на них присутні не менш половини її членів. Рішення Наглядової Ради приймаються більшістю голосів, присутніх на засіданні членів комісії.
- 4.14. Рішення і пропозиції Наглядової Ради, внесені в Правління Фонду, повинні бути розглянуті ним протягом 30 днів. За узгодженням з Наглядовою Радою термін розгляду її пропозиції може бути продовжений.
- 4.15. Члени Наглядової Ради можуть брати участь у засіданні Правління Фонду з правом дорадчого голосу.
- 4.16. Члени Наглядової Ради зобов'язані вимагати скликання надзвичайних загальних зборів членів, якщо виникла серйозна загроза інтересам Фонду.
- 4.17. Робота у Фонді його членами здійснюється на громадських засадах. Оплачуватися може посада Президента з урахуванням фінансових можливостей Фонду. Оплата праці найманих працівників, Дирекції Фонду здійснюється у розмірі та порядку, затверджуваних Правлінням Фонду на підставі укладених трудових договорів (контрактів).

## 5. Майно і ресурси Фонду

- 5.1. Фонд може мати у власності земельні ділянки, будинки, будівлі, спорудження, житловий фонд,

транспорт, обладнання, інвентар, майно культурно-просвітнього й оздоровчого призначення, кошти, акції, інші цінні папери й інше майно, необхідне для матеріального забезпечення Статутної діяльності Фонду. У власності Фонду можуть також знаходитися установи, видавництва, засоби масової інформації, створені і побудовані за рахунок коштів Фонду відповідно до його Статутних цілей.

5.2. Майно та кошти Фонду складають:

- благодійні внески і пожертвування від громадян, підприємств, організацій, Фондів, в тому числі міжнародних;
- благодійні внески і пожертвування, що мають цільовий характер (благодійні гранти), надані фізичними і юридичними особами в грошовій та натуральній формі, а також державними установами (у т.ч. міжнародними);
- надходження від проведення благодійних кампаній по збору благодійних пожертвувань, благодійних масових заходів, благодійних лотерей та благодійних аукціонів по реалізації майна та пожертвувань, які надійшли від благодійників;
- надходження від господарської діяльності, створених Фондом установ, організацій та підприємств;
- дотацій або субсидій, отриманих з державного (або місцевого) бюджету.

5.1. Фонд є власником належного йому майна і коштів. Кожен окремих член Фонду не має права власності на частку майна, що належить Фонду.

5.2. Фонд виділяє кошти для виконання статутних завдань.

## **6. Господарська діяльність**

6.1. З метою виконання статутних цілей Фонд може здійснювати господарську діяльність.

- 6.1. Фонд може здійснювати необхідну господарську діяльність шляхом створення госпрозрахункових установ і організацій зі статусом юридичної особи, заснування підприємств в порядку, встановленим законодавством.
- 6.2. Надходження від підприємницької діяльності Фонду не можуть перерозподілятися між членами Фонду і повинні використовуватися тільки для досягнення Статутних цілей.
- 6.3. Фонд користується самостійністю у питаннях прийняття господарських рішень, визначення умов оплати праці працівників апарату благодійної організації, використання власних фінансових та матеріальних ресурсів відповідно до вимог чинного законодавства.

## **7. Міжнародні зв'язки Фонду**

- 7.1. З метою ефективної реалізації статутних завдань, матеріально-технічного забезпечення програм та проектів Фонд здійснює міжнародні зв'язки з зарубіжними фірмами, організаціями, установами і її об'єднаннями, благодійними фондами у відповідності з чинним законодавством.
- 7.1. Фонд може вступати в міжнародні громадські об'єднання.
- 7.2. Фонд організовує обмін делегаціями. Організовує конференції, симпозиуми, виставки за участю іноземних партнерів, відряджає своїх представників для участі у відповідних заходах за межі України.
- 7.3. Фонд може брати участь в міжнародних благодійних проектах та в роботі міжнародних благодійних організацій.
- 7.4. Фонд має право отримувати пожертвування, гуманітарну й іншу матеріальну допомогу від фізичних та юридичних осіб іноземних держав.
- 7.5. Фонд може створювати з іноземними фірмами спільні підприємства як в Україні, так і за її межами.
- 7.6. Фонд може брати участь у здійсненні заходів, які не суперечать міжнародним зобов'язанням України.

## **8. Внесення змін і доповнень у Статут**

- 8.1. При створенні Фонду Статут затверджується Загальними зборами засновників.
- 8.2. Зміна Статуту відноситься до компетенції Загальних зборів Фонду.
- 8.3. Загальні збори членів Фонду правомочні вирішувати питання, якщо на них присутні більше половини його членів чи їхніх уповноважених представників. Рішення приймаються простою більшістю голосів. Кожний член Фонду має один голос. Статут Фонду, а також зміни і доповнення до нього набувають сили після їхньої державної реєстрації.

## **9. Припинення діяльності Фонду**

- 9.1. Припинення діяльності Фонду проводиться шляхом реорганізації або ліквідації.
- 9.2. Реорганізація Фонду здійснюється за рішенням Загальних зборів.
  - 9.2.1. Майно Фонду переходить після реорганізації до заново створених неприбуткових юридичних осіб у порядку, передбаченому законодавством України.
  - 9.2.2. Загальні збори членів Фонду правомочні вирішувати ці питання, якщо на них присутні більше половини його членів чи їхніх уповноважених представників. Рішення приймаються простою більшістю голосів. Кожний член Фонду має один голос.
- 9.3. Ліквідація Фонду здійснюється за рішенням Загальних зборів або в судовому порядку, на підставах і в порядку, передбачених чинним законодавством.
- 9.4. У разі ліквідації Фонду активи повинні бути передані одній або кільком неприбутковим організаціям відповідного виду або зраховані до доходу бюджету, якщо інше не передбачено законом, що регулює

- діяльність відповідної неприбуткової організації.
- 9.5. Рішення про ліквідацію Фонду направляється в орган, що зареєстрував Фонд, для виключення Фонду з єдиного державного реєстру юридичних осіб.