

Утвержден приказом
Министерства здравоохранения
Российской Федерации
от 24 июля 2024 г. № 382



Устав
Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и
хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными)
заболеваниями, «Круг добра»

Москва
2024 г.

I. ОБЩИЕ ПОЛОЖЕНИЯ

1.1. Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» (далее – Фонд) является не имеющей членства унитарной некоммерческой организацией, учрежденной Российской Федерацией в организационно-правовой форме «фонд» в соответствии с Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом от 12 января 1996 г. № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях» и Указом Президента Российской Федерации от 5 января 2021 г. № 16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» для достижения общественно-полезных целей, предусмотренных пунктом 2.1 настоящего Устава.

1.2. В случае осуществления в рамках раздела II настоящего Устава одного или нескольких видов деятельности, предусмотренных пунктом 1 статьи 31.1 Федерального закона от 12 января 1996 г. № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях», Фонд будет являться социально-ориентированной некоммерческой организацией.

1.3. Функции и полномочия учредителя Фонда от имени Российской Федерации осуществляет Министерство здравоохранения Российской Федерации (далее - Учредитель).

1.4. Фонд осуществляет свою деятельность в соответствии с Конституцией Российской Федерации, федеральными законами, указами и распоряжениями Президента Российской Федерации, постановлениями и распоряжениями Правительства Российской Федерации и настоящим Уставом.

1.5. Фонд является юридическим лицом со дня его государственной регистрации в установленном федеральным законом порядке, имеет в собственности обособленное имущество, вправе от своего имени приобретать и осуществлять имущественные и неимущественные права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в суде.

1.6. Фонд отвечает по своим обязательствам всем принадлежащим ему имуществом, за исключением имущества, на которое не может быть обращено взыскание в соответствии с законодательством Российской Федерации.

1.7. Учредитель не отвечает по обязательствам Фонда, а Фонд не отвечает по обязательствам Учредителя, за исключением случаев, предусмотренных федеральными законами.

1.8. Фонд имеет самостоятельный баланс, счета, открытые в территориальных органах Федерального казначейства, по учету средств федерального бюджета и кредитных организациях на территории Российской Федерации по учету средств, полученных из внебюджетных и иных источников в валюте Российской Федерации, счета в иностранной валюте, открытые в кредитных организациях на территории

Российской Федерации и за пределами ее территории в соответствии с законодательством Российской Федерации.

1.9. Фонд имеет круглую печать со своим полным наименованием на русском языке, а также штампы, бланки со своим наименованием.

1.10. Фонд создается без ограничения срока его деятельности.

1.11. Фонд формирует свою структуру по согласованию с Учредителем. Структурные подразделения Фонда осуществляют свою деятельность на основании положений, утвержденных правлением Фонда.

Филиалы и представительства Фонда не являются юридическими лицами, наделяются имуществом за счет Фонда. Имущество филиалов и представительств учитывается на отдельном балансе и на балансе Фонда. Руководители филиалов и представительств назначаются председателем правления Фонда по согласованию с советом Фонда и действуют на основании выданной Фондом доверенности. Филиалы и представительства Фонда осуществляют свою деятельность на основании положений, утвержденных правлением Фонда.

Сведения о филиалах и представительствах Фонда подлежат внесению в Единый государственный реестр юридических лиц.

Решение о закрытии филиалов и представительств Фонда принимается Учредителем. Одновременно с принятием такого решения должна быть определена судьба имущества, использовавшегося в деятельности закрываемого филиала или представительства.

1.12. Для достижения уставных целей Фонд вправе вступать в ассоциации (союзы) на основании решений совета Фонда.

1.13. Полное наименование Фонда на русском языке - Фонд поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра».

Сокращенное наименование Фонда на русском языке - Фонд «Круг добра».

Наименование Фонда на английском языке Foundation for support of children with severe life-threatening and chronic diseases, including rare (orphan) diseases, «Circle of good».

1.14. Место нахождения Фонда - г. Москва.

1.15. Устав Фонда, а также вносимые в него изменения утверждаются Учредителем и подлежат государственной регистрации в установленном законодательством Российской Федерации порядке.

II. ЦЕЛИ И ПРЕДМЕТ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ФОНДА

2.1. Целями деятельности Фонда являются:

2.1.1. Реализация дополнительного механизма организации и финансового

обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, обеспечения таких детей лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, в том числе не зарегистрированными в Российской Федерации, и техническими средствами реабилитации, не входящими в федеральный перечень реабилитационных мероприятий, технических средств реабилитации и услуг, предоставляемых инвалиду (далее соответственно – лекарственные препараты, медицинские изделия, технические средства реабилитации). Обеспечение такой поддержки осуществляется в течение одного года после достижения этими детьми возраста 18 лет, в случае если до достижения указанного возраста они получали такую поддержку в рамках деятельности Фонда.

2.1.2. Финансовое обеспечение за счет бюджетных ассигнований, предусмотренных в федеральном бюджете Министерству здравоохранения Российской Федерации для нужд Фонда, обеспечения лекарственными препаратами детей в возрасте до 18 лет, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), детей в возрасте до 18 лет после трансплантации органов и (или) тканей.

2.1.3. Содействие деятельности в области здравоохранения по вопросам оказания медицинской помощи детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, а также гражданам с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, которые получали поддержку в рамках деятельности Фонда до достижения ими 18-летнего возраста и обеспечение оказания поддержки которым осуществляется Фондом в течение одного года после достижения ими 18-летнего возраста (далее - дети с орфанными заболеваниями), обеспечения детей с орфанными заболеваниями лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и техническими средствами реабилитации.

2.2. Предмет деятельности Фонда.

Для достижения и в соответствии с целями, определенными настоящим Уставом, Фонд в порядке, предусмотренном действующим законодательством, осуществляет следующие виды деятельности:

2.2.1. Формирование и утверждение предусмотренных Указом Президента Российской Федерации от 05.01.2021 № 16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими

(орфанными) заболеваниями, «Круг добра» перечня тяжелых жизнеугрожающих хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний (далее – перечень заболеваний), и перечня категорий детей с орфанными заболеваниями, для которых показано назначение лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации.

2.2.2. Формирование и утверждение предусмотренного Указом Президента Российской Федерации от 05.01.2021 № 16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» перечня лекарственных препаратов, закупаемых Учредителем или подведомственным ему казенным учреждением для нужд Фонда.

2.2.3. Формирование и утверждение предусмотренного Указом Президента Российской Федерации от 05.01.2021 № 16 «О создании Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра» перечня лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом для оказания медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями.

2.2.4. Сбор и рассмотрение предложений о включении тяжелых жизнеугрожающих и хронических заболеваний, в том числе редких (орфанных) заболеваний, категорий детей с орфанными заболеваниями, лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации в перечни, указанные в подпунктах 2.2.1 - 2.2.3 пункта 2.2 настоящего Устава (далее - предложения).

2.2.5. Оценка наличия медицинских показаний и отсутствия медицинских противопоказаний для оказания детям с орфанными заболеваниями медицинской помощи и обеспечения таких детей лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и техническими средствами реабилитации.

2.2.6. Организация обеспечения детей с орфанными заболеваниями лекарственными препаратами, медицинскими изделиями, техническими средствами реабилитации.

2.2.7. Закупка лекарственных препаратов, медицинских изделий, технических средств реабилитации, включенных в перечень, указанный в подпункте 2.2.3 пункта 2.2 настоящего Устава, в том числе для формирования резерва лекарственных препаратов в целях незамедлительного обеспечения неопределенной группы детей с орфанными заболеваниями.

2.2.8. Обеспечение оказания медицинской помощи, в том числе за пределами Российской Федерации, конкретному ребенку с орфанным заболеванием, включенным в перечень заболеваний, в случае необходимости использования для лечения такого ребенка новых сложных и (или) уникальных методов лечения, а также

ресурсоемких методов лечения с научно доказанной эффективностью, в том числе с применением клеточных технологий, роботизированной техники, информационных технологий и методов генной инженерии, разработанных на основе достижений медицинской науки и смежных отраслей науки и техники, которые не включены в перечень видов высокотехнологичной медицинской помощи, содержащий в том числе методы лечения и источники финансового обеспечения высокотехнологичной медицинской помощи, содержащийся в программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи.

2.2.9. Ведение в составе единой государственной информационной системе в сфере здравоохранения информационного ресурса, содержащего сведения о детях с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, включая информацию о закупке для таких детей лекарственных препаратов и медицинских изделий, технических средств реабилитации и сведения о результатах лечения таких детей (далее – информационный ресурс), за исключением ведения региональных сегментов.

2.2.10. Осуществление функций пользователя информации, содержащейся в Федеральном регистре лиц, больных гемофилией, муковисцидозом, гипофизарным нанизмом, болезнью Гоше, злокачественными новообразованиями лимфоидной, кроветворной и родственных им тканей, рассеянным склерозом, гемолитико-уремическим синдромом, юношеским артритом с системным началом, мукополисахаридозом I, II и VI типов, апластической анемией неуточненной, наследственным дефицитом факторов II (фибриногена), VII (лабильного), X (Стюарта - Прауэра), лиц после трансплантации органов и (или) тканей, предусмотренном частью 8 статьи 44 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

2.2.11. Подготовка ежегодного доклада о деятельности Фонда.

2.2.12. Подготовка и внесение Учредителю, в другие государственные органы предложений по вопросам, относящимся к уставной деятельности Фонда.

2.2.13. Взаимодействие с гражданским обществом по вопросам прав детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.

2.2.14. Взаимодействие со средствами массовой информации по вопросам защиты прав детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, и семей с такими детьми.

2.2.15. Содействие обмену опытом работы по вопросам, относящимся к уставной деятельности Фонда.

2.2.16. Участие в международном сотрудничестве по вопросам защиты прав детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, и семей с такими детьми.

2.2.17. Информационно-аналитическая, методическая, просветительская деятельность по различным аспектам поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.

2.2.18. Информирование, в том числе посредством «горячей линии», в пределах компетенции Фонда юридических лиц и граждан по вопросам реализации прав детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, на получение медицинской помощи.

2.2.19. Привлечение в рамках уставной деятельности Фонда жертвователей, благотворителей и добровольцев (волонтеров).

2.2.20. Участие в организации мероприятий, направленных на создание благоприятных условий и развитие социального партнерства в области здравоохранения, благотворительности, социальной поддержки в интересах детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.

2.2.21. Организация и проведение информационно-просветительских, научных мероприятий, включая форумы, конференции, выставки, семинары по вопросам поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.

2.2.22. Поддержка и реализация социально значимых программ и проектов, направленных на поддержку и защиту детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями.

2.2.23. Разработка и реализация программ и проектов, направленных на психологическую и социальную адаптацию детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, а также законных представителей указанных детей.

2.2.24. Информационно-аналитическая деятельность по сбору, изучению, анализу и обобщению данных в рамках уставной деятельности Фонда.

III. ПРАВА И ОБЯЗАННОСТИ ФОНДА

3.1. Для достижения целей деятельности Фонд вправе:

3.1.1. По согласованию с Учредителем определять содержание своей деятельности.

3.1.2. Получать имущество в денежной и иных формах.

3.1.3. Осуществлять в установленном законодательством Российской Федерации порядке виды деятельности, определенные настоящим Уставом.

3.1.4. Осуществлять деятельность, на которую в соответствии с законодательством Российской Федерации требуется специальное разрешение (лицензия, свидетельство об аккредитации, иные разрешительные документы), на

основании соответствующего разрешения.

3.1.5. Заключать договоры, приобретать имущество, вступать в иные гражданско-правовые отношения с юридическими и физическими лицами.

3.1.6. По согласованию с Учредителем создавать хозяйственные общества, некоммерческие организации, а также участвовать в них.

3.1.7. Пользоваться иными не противоречащими законодательству Российской Федерации правами для достижения целей деятельности Фонда.

3.2. Фонд обязан:

3.2.1. Обеспечивать целевое использование предоставленного Фонду финансового обеспечения, а также иных поступивших в рамках уставной деятельности Фонда средств для достижения целей деятельности Фонда.

3.2.2. Обеспечивать сохранность и целевое использование имущества, находящегося в собственности Фонда, а также ежегодно публиковать отчеты об использовании данного имущества.

3.2.3. Открыть счета в органах Федерального казначейства и кредитных организациях в установленном законодательством Российской Федерации порядке.

3.2.4. Обеспечивать сохранность документов постоянного хранения по месту нахождения Фонда, а также передачу их в установленном законодательством Российской Федерации порядке на государственное хранение.

3.2.5. Обеспечивать сохранность учредительных, распорядительных документов Фонда, протоколов заседаний совета Фонда, правления Фонда, попечительского совета Фонда, экспертного совета Фонда.

3.2.6. Соблюдать санитарное законодательство и требования пожарной безопасности.

3.2.7. Выполнять государственные мероприятия по гражданской обороне и мобилизационной подготовке в соответствии с законодательством Российской Федерации.

3.2.8. Выполнять иные обязанности, предусмотренные законодательством Российской Федерации и настоящим Уставом.

IV. ИМУЩЕСТВО ФОНДА

4.1. Имущество Фонда составляют земельные участки, здания, строения, сооружения, иное недвижимое имущество, движимое имущество, включая ценные бумаги, денежные средства, валютные ценности, имущественные права, иные материальные ценности и финансовые ресурсы, переданные Фонду в установленном законодательством Российской Федерации порядке.

4.2. Источниками формирования имущества Фонда являются:

4.2.1. Финансовое обеспечение в виде грантов в форме субсидий за счет бюджетных ассигнований федерального бюджета, предоставленное Учредителем.

4.2.2. Добровольные имущественные взносы и пожертвования, предоставляемые физическими и юридическими лицами в натуральной и денежной форме, в том числе носящие целевой характер.

4.2.3. Иные источники в соответствии с законодательством Российской Федерации.

4.3. Фонд использует свое имущество для достижения целей деятельности Фонда.

4.4. Фонд может совершать в отношении находящегося в его собственности или на ином праве имущества любые сделки, не противоречащие законодательству Российской Федерации, настоящему Уставу и объему полномочий в отношении такого имущества.

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

4.6. Все имущество Фонда, доходы от его деятельности являются собственностью Фонда и не могут распределяться Учредителю Фонда. Фонд осуществляет владение, пользование и распоряжение своим имуществом в соответствии с его назначением и только для достижения уставных целей.

4.7. Имущество, переданное Фонду его Учредителем, является собственностью Фонда. Учредитель Фонда не сохраняет права собственности на имущество, переданное им в собственность Фонда.

V. УЧРЕДИТЕЛЬ ФОНДА

5.1. К компетенции Учредителя относится решение следующих вопросов:

5.1.1. Формирование предложений по составам совета Фонда, попечительского совета Фонда, экспертного совета Фонда и правления Фонда, а также по внесению в них изменений.

5.1.2. Утверждение устава Фонда, внесение в него изменений.

5.1.3. Утверждение положения о совете Фонда.

5.1.4. Заключение, изменение, расторжение трудового договора с председателем правления Фонда в соответствии с законодательством Российской Федерации.

5.1.5. Иные вопросы, отнесенные к его компетенции действующим законодательством и настоящим Уставом.

5.2. Решения, указанные в подпунктах 5.1.1-5.1.5 пункта 5.1 настоящего Устава, принимаются Учредителем единолично.

5.3. Учредитель также осуществляет иные функции и полномочия в соответствии с федеральными законами, указами Президента Российской Федерации, постановлениями Правительства Российской Федерации и настоящим Уставом.

VI. ОРГАНЫ ФОНДА

6.1. Управление Фондом осуществляется в соответствии с действующим законодательством и настоящим Уставом.

6.2. Органами Фонда являются:

6.2.1. Высший коллегиальный орган: совет Фонда.

6.2.2. Коллегиальный исполнительный орган: правление Фонда.

6.2.3. Единоличный исполнительный орган: председатель правления Фонда.

6.2.4. Надзорный орган: попечительский совет Фонда.

6.2.5. Постоянно действующий консультативный орган: экспертный совет Фонда.

6.3. В Фонде по решению совета Фонда либо правления Фонда могут создаваться подразделения (научные советы, экспертные комиссии, рабочие группы и др.), не являющиеся органами Фонда, порядок формирования, состав и компетенция которых определяются локальными нормативными актами правления Фонда.

VII. СОВЕТ ФОНДА

7.1. Совет Фонда является высшим коллегиальным органом Фонда и возглавляется председателем.

7.2. Состав совета Фонда утверждается Правительством Российской Федерации по представлению Учредителя сроком на 5 (пять) лет.

7.3. Основной функцией совета Фонда является обеспечение соблюдения Фондом целей, в интересах которых он был создан.

7.4. Члены совета Фонда осуществляют свою деятельность на общественных началах без выплаты вознаграждений.

7.5. К исключительной компетенции совета Фонда относятся:

7.5.1. Определение и утверждение приоритетных направлений деятельности Фонда, определение принципов образования и порядка использования его имущества.

7.5.2. Образование органов Фонда и досрочное прекращение их полномочий (за исключением случаев, предусмотренных настоящим Уставом).

7.5.3. Принятие по согласованию с Учредителем решений о создании Фондом хозяйственных обществ, некоммерческих организаций и (или) об участии в них Фонда.

7.5.4. Принятие по согласованию с Учредителем решений о создании филиалов и (или) об открытии представительств Фонда.

7.5.5. Утверждение положений о правлении Фонда, о попечительском совете Фонда и об экспертном совете Фонда и вносимых в них изменений.

7.5.6. Утверждение бюджета Фонда и вносимых в него изменений.

7.5.7. Утверждение по представлению правления Фонда годового отчета о деятельности Фонда, согласованного с попечительским советом Фонда, и годовой бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда.

7.5.8. Утверждение аудиторской организации или индивидуального аудитора Фонда по согласованию с попечительским советом Фонда.

7.5.9. Принятие решений о проведении внеплановой аудиторской проверки бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда.

7.5.10. Одобрение совершаемых Фондом сделок в случаях, предусмотренных федеральными законами, в том числе принятие решений по сделкам, в совершении которых имеется заинтересованность, либо в случаях, определенных советом Фонда.

Лицами, заинтересованными в совершении Фондом тех или иных действий, в том числе сделок, с другими организациями или гражданами, признаются лица, указанные в статье 27 Федерального закона от 12.01.1996 № 7-ФЗ «О некоммерческих организациях».

7.5.11. Принятие решения о совершении сделок по приобретению или отчуждению имущества Фонда, балансовая стоимость которого составляет 25 (двадцать пять) процентов и более балансовой стоимости активов Фонда на последнюю отчетную дату, предшествующую дате принятия решения о совершении таких сделок, за исключением решений о совершении сделок, указанных в подпункте 2.2.7 пункта 2.2 настоящего устава, в соответствии с типовыми условиями договоров, заключаемых Фондом, утвержденными советом Фонда согласно подпункту 7.5.13 настоящего пункта.

7.5.12. Рассмотрение по представлению правления Фонда ежеквартального отчета об оказании медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям с орфанными заболеваниями, обеспечении детей с орфанными заболеваниями лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, а также техническими средствами реабилитации.

7.5.13. Утверждение структуры, штатного расписания Фонда, положения об оплате труда работников Фонда, положения о закупках товаров, работ, услуг Фонда, типовых условий договоров, заключаемых Фондом.

7.5.14. Рассмотрение предложений правления Фонда по внесению изменений в Устав Фонда для последующего их представления для утверждения Учредителю.

7.5.15. Утверждение этических норм и правил поведения для сотрудников и членов совета Фонда, правления Фонда, попечительского совета Фонда и экспертного совета Фонда.

7.5.16. Принятие решений о создании подразделений (научные советы, экспертные комиссии, рабочие группы и др.), не являющихся органами Фонда.

7.5.17. Рассмотрение иных вопросов, отнесенных действующим

законодательством к исключительной компетенции высшего органа Фонда.

7.6. Полномочия, относящиеся к компетенции совета Фонда, не могут быть переданы другим органам Фонда.

7.7. Совет Фонда имеет право требовать от председателя правления Фонда, правления Фонда и экспертного совета Фонда предоставления отчета по вопросам, отнесенным к их компетенции.

7.8. Основной формой деятельности совета Фонда являются заседания.

Члены совета Фонда могут участвовать в заседании дистанционно с использованием видеоконференцсвязи.

7.9. Решение совета Фонда может быть принято путем проведения заочного голосования.

7.10. Заочное голосование не проводится при принятии решений по следующим вопросам:

7.10.1. О заключении сделок по приобретению или отчуждению имущества Фонда, балансовая стоимость которого составляет 25 (двадцать пять) процентов и более балансовой стоимости активов Фонда на последнюю отчетную дату, предшествующую дате принятия решения о заключении таких сделок.

7.10.2. Об одобрении сделок, в совершении которых имеется заинтересованность.

7.11. Заседание совета Фонда либо заочное голосование его членов правомочно, если на заседании присутствует либо в заочном голосовании принимает участие более половины членов совета Фонда.

7.12. Решения совета Фонда по вопросам исключительной компетенции принимаются квалифицированным большинством в 2/3 голосов членов совета Фонда, присутствующих на заседании либо участвующих в заочном голосовании. По вопросам, не входящим в исключительную компетенцию совета Фонда, решения принимаются простым большинством голосов присутствующих на заседании либо участвующих в заочном голосовании членов совета Фонда.

7.13. При принятии решений совета Фонда каждый его член имеет один голос.

7.14. Заседания совета Фонда либо заочное голосование членов совета Фонда проводятся по решению председателя совета Фонда по мере необходимости, но не реже одного раза в год.

7.15. Председатель совета Фонда открывает, ведет и председательствует на заседаниях совета Фонда. В случае отсутствия на заседании председателя совета Фонда его обязанности исполняет один из членов совета Фонда, избираемый на данном заседании.

7.16. Порядок проведения заседаний совета Фонда, заочного голосования членов совета Фонда определяется положением о совете Фонда.

7.17. Возглавляет совет Фонда председатель совета Фонда, определяемый

Правительством Российской Федерации по представлению Учредителя.

7.18. К компетенции председателя совета Фонда относятся:

7.19.1. Организация деятельности совета Фонда.

7.19.2. Организация исполнения решений совета Фонда.

7.19.3. Разработка мероприятий по обеспечению выполнения решений совета Фонда, функций, возложенных на Фонд.

7.19.4. Контроль за выполнением решений совета Фонда, функций, возложенных на Фонд.

7.19.5. Решение иных вопросов деятельности Фонда, не отнесенных к компетенции Учредителя, правления Фонда, председателя правления Фонда и попечительского совета Фонда.

VIII. ПРАВЛЕНИЕ ФОНДА

8.1. Правление Фонда является коллегиальным исполнительным органом Фонда.

8.2. Правление Фонда состоит из членов правления Фонда и председателя правления Фонда.

8.3. Состав правления Фонда (за исключением председателя правления Фонда) утверждается Правительством Российской Федерации по представлению Учредителя сроком на 5 (пять) лет.

Предложения по изменению состава правления Фонда вносит в Правительство Российской Федерации Учредитель.

8.4. Члены правления Фонда, за исключением председателя правления Фонда, осуществляют свою деятельность на общественных началах без выплаты вознаграждений.

Члены правления Фонда вправе замещать должности работников Фонда.

8.5. Правление Фонда осуществляет свою деятельность на основании положения о правлении Фонда, утвержденного советом Фонда.

8.6. К компетенции правления Фонда относятся:

8.6.1. Реализация направлений деятельности Фонда, определенных советом Фонда.

8.6.2. Текущее оперативное руководство деятельностью Фонда, организация и контроль текущей работы Фонда.

8.6.3. Определение мероприятий, направленных на достижение целей деятельности Фонда.

8.6.4. Организация подготовки и представление не реже одного раза в год совету Фонда годового отчета о деятельности Фонда.

8.6.5. Организация подготовки и представление ежеквартально, не позднее 10 числа месяца, следующего за отчетным кварталом, для рассмотрения

советом Фонда отчета об оказании медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям с орфанными заболеваниями, обеспечении детей с орфанными заболеваниями лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, а также техническими средствами реабилитации.

8.6.6. Утверждение положений о структурных подразделениях Фонда, его филиалах и представительствах.

8.6.7. Принятие решений о создании подразделений (научные советы, экспертные комиссии, рабочие группы и др.), не являющихся органами Фонда.

8.6.8. Утверждение локальных нормативных актов Фонда, за исключением тех, утверждение которых отнесено к компетенции совета Фонда и председателя правления Фонда.

8.6.9. Разработка предложений по изменению устава Фонда для представления их на рассмотрение советом Фонда.

8.6.10. Одобрение совершаемых Фондом сделок, за исключением сделок, одобрение которых отнесено к компетенции совета Фонда.

8.6.11. Решение иных вопросов, предусмотренных настоящим Уставом или порученных Учредителем или советом Фонда.

8.7. Члены правления Фонда имеют право принимать участие в заседаниях попечительского совета Фонда и экспертного совета Фонда с правом совещательного голоса.

8.8. Вопросы, отнесенные к компетенции правления Фонда, не могут быть переданы на решение иным органам Фонда.

8.9. Основной формой деятельности правления Фонда являются заседания.

Члены правления Фонда могут участвовать в заседании дистанционно с использованием видеоконференцсвязи.

8.10. Решение правления Фонда может быть принято путем проведения заочного голосования.

8.11. Решения правления Фонда по вопросам его компетенции принимаются простым большинством голосов членов правления Фонда, присутствующих на заседании либо участвующих в заочном голосовании.

При принятии решений правлением Фонда каждый его член имеет один голос.

8.12. Заседание правления Фонда либо заочное голосование членов правления Фонда правомочно, если на заседании присутствует либо в заочном голосовании участвует более половины членов правления Фонда.

8.13. Заседания правления Фонда либо заочное голосование членов правления Фонда проводятся по решению председателя правления Фонда по мере необходимости, но не реже одного раза в год.

8.14. Порядок проведения заседаний правления Фонда либо заочного голосования членов правления Фонда определяется положением о правлении Фонда.

IX. ПРЕДСЕДАТЕЛЬ ПРАВЛЕНИЯ ФОНДА

9.1. Председатель правления Фонда является единоличным исполнительным органом Фонда.

9.2. Председатель правления Фонда назначается Президентом Российской Федерации сроком на 5 (пять) лет.

9.3. Учредитель заключает, изменяет, расторгает трудовой договор с председателем правления Фонда в соответствии с законодательством Российской Федерации.

В период временного отсутствия председателя правления Фонда (отпуск, командировка, болезнь и т.п.) его обязанности возлагаются на его заместителя в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

9.4. К компетенции председателя правления Фонда относятся:

9.4.1. Руководство деятельностью Фонда.

9.4.2. Организация выполнения решений органов Фонда, осуществление контроля за выполнением указанных решений.

9.4.3. Организация бухгалтерского учета, подготовки бухгалтерской (финансовой) отчетности и статистической отчетности Фонда в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

9.4.4. Управление в соответствии со своими полномочиями имуществом Фонда, открытие и закрытие расчетных и других счетов в территориальных органах Федерального казначейства и кредитных организациях в соответствии с законодательством Российской Федерации.

9.4.5. Действие без доверенности от имени Фонда, представление его в отношениях с физическими и юридическими лицами, в органах государственной власти и местного самоуправления, как на территории Российской Федерации, так и за ее пределами, по вопросам деятельности Фонда.

9.4.6. Обеспечение целевого использования предоставленного Фонду финансового обеспечения, а также иных поступивших в рамках уставной деятельности Фонда средств для достижения уставных целей Фонда.

9.4.7. Обеспечение целевого использования предоставленного Фонду имущества.

9.4.8. Заключение, изменение и расторжение трудовых договоров с работниками Фонда, утверждение их должностных инструкций.

9.4.9. Издание приказов, распоряжений, иных локальных актов (за исключением случаев, предусмотренных настоящим Уставом), обязательных для всех работников Фонда, организация контроля за их исполнением.

9.4.10. Заключение контрактов, гражданско-правовых договоров, соглашений в соответствии с законодательством Российской Федерации, выдача доверенностей, совершение сделок, за исключением случаев, когда в соответствии с

законодательством Российской Федерации или настоящим Уставом принятие решения об одобрении таких сделок отнесено к компетенции правления Фонда, либо требует одобрения совета Фонда.

9.4.11. Организация подготовки заседаний правления Фонда.

9.4.12. Обеспечение деятельности подразделений (научные советы, экспертные комиссии, рабочие группы и др.), не являющихся органами Фонда.

9.4.13. Организация подготовки предложений и документов для обсуждения и утверждения их на заседаниях совета Фонда, правления Фонда, попечительского совета Фонда и экспертного совета Фонда.

9.4.14. Внесение Учредителю предложений об изменении состава попечительского совета Фонда, правления Фонда и экспертного совета Фонда.

9.4.15. Внесение Учредителю согласованных советом Фонда и правлением Фонда предложений о внесении изменений в устав Фонда.

9.4.16. Внесение председателю попечительского совета Фонда предложений о проведении заседания попечительского совета Фонда.

9.4.17. Решение иных вопросов, связанных с деятельностью Фонда, за исключением вопросов, отнесенных к компетенции других органов Фонда.

9.5. Председатель правления Фонда имеет право принимать участие в заседаниях совета Фонда, попечительского совета Фонда и экспертного совета Фонда с правом совещательного голоса.

Х. ПОПЕЧИТЕЛЬСКИЙ СОВЕТ ФОНДА

10.1. Попечительский совет Фонда является надзорным органом Фонда и возглавляется председателем.

10.2. Состав попечительского совета Фонда утверждается Президентом Российской Федерации по представлению Учредителя. В его состав включаются представители Общественной палаты Российской Федерации, общественных организаций, благотворительных организаций, медицинских, научных и образовательных организаций.

10.3. Попечительский совет Фонда осуществляет свою деятельность на общественных началах без выплаты вознаграждений и на основании положения, утвержденного советом Фонда.

Срок полномочий попечительского совета Фонда составляет 5 (пять) лет.

10.4. К компетенции попечительского совета Фонда относятся:

10.4.1. Обеспечение содействия другим органам Фонда в осуществляемой ими деятельности.

10.4.2. Утверждение указанного в подпункте 2.2.2 пункта 2.2 настоящего Устава перечня лекарственных препаратов, закупаемых Учредителем или подведомственным ему казенным учреждением для нужд Фонда.

10.4.3. Утверждение указанного в подпункте 2.2.2 пункта 2.2 настоящего Устава перечня лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом для оказания медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями.

10.4.4. Осуществление надзора за деятельностью Фонда, принятием органами Фонда решений и обеспечением их исполнения, использованием средств Фонда и соблюдением им законодательства Российской Федерации.

10.4.5. Предварительное рассмотрение и согласование годового отчета о деятельности Фонда.

10.4.6. Согласование аудиторской организации или индивидуального аудитора Фонда.

10.4.7. Запрос у правления Фонда и рассмотрение отчетов о деятельности Фонда, утверждение форм и сроков представления указанных отчетов.

10.4.8. Согласование локальных нормативных актов Фонда, регламентирующих порядок рассмотрения заявок об оказании медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям с орфанными заболеваниями, обеспечении лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, а также техническими средствами реабилитации, и осуществление закупок товаров, работ, услуг.

10.4.9. Предварительное согласование положений об органах Фонда.

10.5. Решения попечительского совета Фонда принимаются путем голосования его членов на заседании попечительского совета Фонда, заочного голосования членов попечительского совета Фонда, а также совмещения голосования на заседании и заочного голосования.

10.6. Члены попечительского совета Фонда могут участвовать в заседании дистанционно с использованием видеоконференцсвязи.

10.7. Заседания попечительского совета Фонда, заочное или совмещенное голосование его членов проводятся по решению председателя попечительского совета Фонда, в том числе принятому на основании предложений совета Фонда, председателя правления Фонда, по мере необходимости, но не реже одного раза в год.

10.8. Заседание попечительского совета Фонда считается правомочным, если на нем присутствует более половины его членов. Заочное или совмещенное голосование членов попечительского совета Фонда правомочно, если в голосовании участвует более половины членов попечительского совета Фонда.

10.9. Решения попечительского совета Фонда по вопросам его компетенции принимаются простым большинством голосов членов попечительского совета Фонда, присутствующих на заседании либо участвующих в заочном голосовании или совмещенном голосовании на заседании и заочном голосовании.

При принятии решений попечительским советом Фонда каждый его член

имеет один голос.

10.10. Порядок проведения заседаний попечительского совета Фонда, заочного и совмещенного голосования членов попечительского совета Фонда определяется положением о попечительском совете Фонда.

10.11. Исключение из попечительского совета Фонда возможно при нарушении этических норм, установленных советом Фонда, а также в иных случаях, определенных положением о попечительском совете Фонда.

10.12. Председатель попечительского совета Фонда:

10.12.1. Принимает решение о форме и порядке принятия решения попечительского совета Фонда.

10.12.2. Созывает заседания попечительского совета Фонда.

10.12.3. Председательствует на заседаниях попечительского совета Фонда.

10.12.4. Вносит предложения по перечню информации (материалов), предоставляемой членам попечительского совета Фонда при подготовке к заседанию попечительского совета Фонда либо к заочному или совмещенному голосованию

10.12.5. Обеспечивает контроль выполнения поручений, данных попечительским советом Фонда, и обеспечивает исполнение принятых попечительским советом Фонда решений.

10.12.6. Доводит до исполнителей решения, принятые попечительским советом Фонда.

XI. ЭКСПЕРТНЫЙ СОВЕТ ФОНДА

11.1. Экспертный совет Фонда является постоянно действующим консультативным органом Фонда.

11.2. В экспертный совет Фонда входят главные внештатные специалисты Учредителя, представители научных организаций, образовательных организаций высшего образования, медицинских организаций, общественных организаций в сфере защиты прав пациентов, медицинских профессиональных некоммерческих организаций, их ассоциаций (союзов), общественных и религиозных организаций.

11.3. Состав экспертного совета Фонда утверждается Правительством Российской Федерации по представлению Учредителя сроком на 5 (пять) лет. Предложения по изменению состава экспертного совета Фонда формируются и представляются Учредителю советом Фонда.

11.4. Экспертный совет Фонда работает на общественных началах без выплаты вознаграждений и осуществляет свою деятельность на основании положения об экспертном совете Фонда, утвержденного советом Фонда.

11.5. К компетенции экспертного совета Фонда относятся:

11.5.1. Утверждение указанных в подпункте 2.2.1 пункта 2.2 настоящего Устава перечня заболеваний и перечня категорий детей с орфанными заболеваниями,

для которых показано назначение лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации.

11.5.2. Формирование указанного в подпункте 2.2.2 пункта 2.2 настоящего Устава перечня лекарственных препаратов, закупаемых Учредителем, или подведомственным ему казенным учреждением для нужд Фонда, направление данного перечня для утверждения в попечительский совет Фонда.

11.5.3. Формирование указанного в подпункте 2.2.3 пункта 2.2 настоящего Устава перечня лекарственных препаратов, медицинских изделий и технических средств реабилитации, закупаемых Фондом для оказания медицинской помощи детям с орфанными заболеваниями, направление данного перечня для утверждения в попечительский совет Фонда.

11.5.4. Рассмотрение предложений в целях формирования перечней, указанных в подпунктах 2.2.1-2.2.3 пункта 2.2 настоящего Устава.

11.5.5. Принятие решений о формировании резерва лекарственных препаратов, включенных в перечни, указанные в подпунктах 2.2.1-2.2.3 пункта 2.2 настоящего Устава, в целях незамедлительного обеспечения неопределенной группы детей с орфанными заболеваниями.

11.5.6. Рассмотрение заявок об оказании медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям с орфанными заболеваниями, обеспечении лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, а также техническими средствами реабилитации.

11.5.7. Осуществление оценки наличия медицинских показаний и отсутствия медицинских противопоказаний для оказания детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, медицинской помощи и обеспечения таких детей лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и техническими средствами реабилитации.

11.5.8. Формирование предложений по составам подразделений (научные советы, экспертные комиссии, рабочие группы и др.), образуемых для достижения уставных целей Фонда.

11.5.9. Решение иных вопросов, в случае если это предусмотрено нормативными правовыми актами Российской Федерации и локальными нормативными актами Фонда.

11.6. Основной формой деятельности экспертного совета Фонда являются заседания.

Члены экспертного совета Фонда могут участвовать в заседании дистанционно с использованием видеоконференцсвязи либо с использованием информационного ресурса.

Решение экспертного совета Фонда может быть принято путем проведения заочного голосования.

11.7. Решения экспертного совета Фонда по вопросам его компетенции принимаются простым большинством голосов членов экспертного совета Фонда, присутствующих на заседании либо участвующих в заочном голосовании.

При принятии решений экспертным советом Фонда каждый его член имеет один голос.

11.8. Заседание экспертного совета Фонда либо заочное голосование членов экспертного совета Фонда правомочно, если на нем присутствует либо в заочном голосовании участвует более половины членов экспертного совета Фонда.

11.9. Заседания экспертного совета Фонда либо заочное голосование членов экспертного совета Фонда проводятся по решению его председателя по мере необходимости, но не реже одного раза в год.

11.10. Порядок проведения заседаний экспертного совета Фонда либо заочного голосования членов экспертного совета Фонда определяется положением о экспертном совете Фонда.

ХII. ОТЧЕТНОСТЬ ФОНДА

12.1. Фонд ведет бухгалтерский учет, составляет и представляет Учредителю бухгалтерскую (финансовую) и статистическую отчетность в порядке, установленном законодательством Российской Федерации.

12.2. Ежегодно Фонд обязан составлять годовой отчет о деятельности Фонда за период с 1 января по 31 декабря календарного года включительно.

12.3. Годовой отчет о деятельности Фонда включает в себя:

12.3.1. Отчет о реализации дополнительного механизма организации и финансового обеспечения оказания медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, обеспечения таких детей лекарственными препаратами, медицинскими изделиями и техническими средствами реабилитации.

12.3.2. Годовую бухгалтерскую (финансовую) отчетность Фонда.

12.3.3. Отчет об использовании имущества Фонда.

12.3.4. Аудиторское заключение по годовой бухгалтерской (финансовой) отчетности Фонда.

12.3.5. Иные сведения, предусмотренные федеральным законом.

12.4. Годовой отчет о деятельности Фонда утверждается советом Фонда не позднее 1 мая года, следующего за отчетным периодом.

12.5. Годовой отчет о деятельности Фонда представляется Учредителю не позднее 5 рабочих дней со дня его утверждения советом Фонда.

12.6. Годовой отчет о деятельности Фонда размещается на официальном сайте Фонда в информационно-телекоммуникационной сети «Интернет» в срок не

позднее 10 рабочих дней со дня принятия советом Фонда решения об его утверждении.

12.7. Фонд обязан ежеквартально, не позднее 10 числа месяца, следующего за отчетным кварталом, направлять для рассмотрения советом Фонда отчет об оказании медицинской помощи (при необходимости за пределами Российской Федерации) детям с орфанными заболеваниями, обеспечении детей с орфанными заболеваниями лекарственными препаратами и медицинскими изделиями, а также техническими средствами реабилитации.

XIII. ХРАНЕНИЕ ДОКУМЕНТОВ ФОНДА

13.1. Хранение документов Фонда (учредительных, распорядительных, финансово-хозяйственных, кадровых и других) осуществляется по месту нахождения Фонда.

13.2. В случае ликвидации Фонда документы постоянного хранения, имеющие научно-историческое значение, кадровые и иные документы (приказы, личные дела и другие) передаются в архив в соответствии с требованиями архивных органов.

XIV. ЛИКВИДАЦИЯ ФОНДА

14.1. Прекращение деятельности Фонда осуществляется в порядке, установленном законодательством Российской Федерации. Все имущество Фонда, оставшееся после удовлетворения требования кредиторов, направляется на цели, в интересах которых он был создан.

Решение о государственной регистрации изменений, вносимых в учредительные документы Фонда поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, «Круг добра», принято Главным управлением Министерства юстиции Российской Федерации по Москве 12 августа 2024 г. (учетный номер 7714017551).

Сведения о государственной регистрации изменений в уставе некоммерческой организации внесены в Единый государственный реестр юридических лиц 19 августа 2024 г. за государственным регистрационным номером 2247707941501 (ОГРН 1217700036080 от 03 февраля 2021 г.).

Пронумеровано, прошнуровано
и скреплено печатью двадцать два листа.

Начальник Главного управления
Министерства юстиции
Российской Федерации по Москве

К.А. Балашов



«27» августа 2024 г.

