

Учредительный документ юридического лица  
ОГРН 1267700121193 представлен при  
внесении в ЕГРЮЛ записи от 06.04.2026 за  
ГРН 1267700121193



ДОКУМЕНТ ПОДПИСАН  
УСИЛЕННОЙ КВАЛИФИЦИРОВАННОЙ  
ЭЛЕКТРОННОЙ ПОДПИСЬЮ

сведения о сертификате эл

Сертификат: 008D600ЕСВВЕFAFC98575AE85E992C2139  
Владелец: МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ИНСПЕКЦИЯ  
ФЕДЕРАЛЬНОЙ НАЛОГОВОЙ СЛУЖБЫ ПО  
ЦЕНТРАЛИЗОВАННОЙ ОБРАБОТКЕ ДАННЫХ  
МЕЖРЕГИОНАЛЬНАЯ ИНСПЕКЦИЯ ФЕДЕРАЛЬНОЙ  
НАЛОГОВОЙ СЛУЖБЫ ПО ЦЕНТРАЛИЗОВАННОЙ  
ОБРАБОТКЕ ДАННЫХ  
Действителен: с 05.03.2025 по 29.05.2026

**УТВЕРЖДЕН**

Решением № 1

Единственного Учредителя о создании

**Автономной некоммерческой организации**

**помощи пациентам и содействия исследованиям дисферлинопатии**

**«ДИСФЕРУМ»**

от «23» марта 2026 г.

# Устав

## **Автономной некоммерческой организации помощи пациентам и содействия исследованиям дисферлинопатии «ДИСФЕРУМ»**

2026 г.

## 1. Общие положения

1.1. **Автономная некоммерческая организация помощи пациентам и содействия исследованиям дисферлинопатии «ДИСФЕРУМ»** (далее – «Организация») является унитарной некоммерческой организацией, не имеющей членства, созданная на основе имущественных взносов Учредителя, для достижения целей и решения задач, предусмотренных Уставом.

1.2. Организация в своей деятельности руководствуется Конституцией Российской Федерации, Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом «О некоммерческих организациях», другими законами и правовыми актами Российской Федерации, настоящим Уставом.

1.3. Полное наименование Организации: **Автономная некоммерческая организация помощи пациентам и содействия исследованиям дисферлинопатии «ДИСФЕРУМ».**

Сокращенное наименование Организации: **АНО «ДИСФЕРУМ».**

1.4. **Организационно-правовая форма** - Автономная некоммерческая организация.

1.5. Организация создана на неопределенный срок.

1.6. Местонахождение Организации: **Российская Федерация, город Москва.**

1.7. Правоспособность Организации возникает с момента внесения в Единый государственный реестр юридических лиц (далее – «ЕГРЮЛ») сведений о ее создании и прекращается в момент внесения в указанный реестр сведений об исключении ее из ЕГРЮЛ.

1.8. Организация имеет в собственности обособленное имущество, отвечает по своим обязательствам этим имуществом, может от своего имени приобретать и осуществлять имущественные и неимущественные права, нести обязанности, быть истцом и ответчиком в суде.

1.9. Организация вправе в установленном порядке открывать счета в банках на территории Российской Федерации и за пределами ее территории, за исключением случаев, установленных федеральным законом.

1.10. Организация имеет печать со своим наименованием на русском языке. Организация вправе иметь штампы и бланки со своим наименованием. Организация вправе иметь символику - эмблемы, гербы, иные геральдические знаки, флаги и гимны, описание которой должно содержаться в уставе Организации.

1.11. Учредитель не отвечает по обязательствам созданной им Организации, а она не отвечает по обязательствам своего Учредителя.

Имущество, переданное организации ее Учредителем, является собственностью Организации. Учредитель Организации не сохраняет прав на имущество, переданное им в собственность этой Организации.

1.12. Организация может создавать филиалы, открывать представительства и другие структурные подразделения на территории Российской Федерации в соответствии с законодательством Российской Федерации.

1.13. Для осуществления образовательной деятельности организацией, осуществляющей обучение, в ее структуре создается специализированное структурное образовательное подразделение. Деятельность такого

подразделения регулируется положением, разрабатываемым и утверждаемым организацией, осуществляющей обучение.

1.14. Учредитель организации может пользоваться ее услугами только на равных условиях с другими лицами.

1.15. Организация имеет самостоятельный баланс.

1.16. Организация не преследует цели извлечения прибыли в качестве основной цели, но вместе с тем вправе оказывать платные услуги и заниматься иной деятельностью, приносящей доход, соответствующей целям Организации и указанной в настоящем Уставе. Получаемые из любых источников средства, в том числе доходы от приносящей доход деятельности, направляются на уставные цели Организации и не распределяются в пользу Учредителя или иных лиц.

1.17. Организация может на добровольных началах объединяться в союзы, ассоциации некоммерческих организаций в порядке, установленном действующим законодательством.

1.18. Организация самостоятельно планирует свою деятельность, вправе привлекать для работы специалистов, самостоятельно определять формы, системы, размеры и виды оплаты их труда.

1.19. Организация осуществляет свою деятельность во взаимодействии с заинтересованными государственными учреждениями и иными организациями для выполнения уставных целей.

## 2. Цели и предмет деятельности Организации

2.1. Целью создания Организации является инициация и поддержка исследований, направленных на изучение дисферлинопатии и разработку терапии для данного заболевания, а также предоставление системной помощи пациентам с дисферлинопатией (организация диагностики, услуг в медицинской и социальной реабилитации, в сфере охраны здоровья, в сфере социальной адаптации, в области права и в сфере просвещения).

Под термином «дисферлинопатия» в рамках настоящего Устава понимается: Аутосомно-рецессивная прогрессирующая мышечная дистрофия, вызванная патогенными вариантами в гене *DYSF*, кодирующий трансмембранный белок дисферлин. Отсутствие дисферлина или его недостаточная активность приводят к нарушению репарации мембраны мышечных волокон и, как следствие, их деструкции и гибели, что сопровождается повышением уровня сывороточной креатинфосфокиназы (КФК) до 100 раз. Дисферлинопатия включает два ключевых клинических фенотипа (поясно-конечностная мышечная дистрофия R2(2B), дистальная миопатия Миоши) и ряд более редких вариантов. Большинство пациентов до появления слабости мышц имеет только повышение уровня КФК. Заболевание в большинстве случаев дебютирует в юношеском возрасте. В начале

дисферлинопатии, развивающейся типу дистальной миопатии Миоши, возникает слабость и атрофия икроножных мышц, с последующим вовлечением мышц бедер, а затем мышц предплечий и плечевого пояса. В случаях развития поясно-конечностного фенотипа дисферлинопатии (ПКМДР2) первоначально слабость развивается в мышцах бедер и таза, а затем в плечевом поясе. Утрата самостоятельной ходьбы наступает в большинстве случаев в диапазоне 38-45 лет.

2.2. Предметом деятельности Организации является достижение ее уставных целей.

2.3. Для достижения уставных целей Организация в порядке, предусмотренном Федеральным законом «О некоммерческих организациях» от 12.01.1996 г. №7-ФЗ, осуществляет следующие виды деятельности:

**2.3.1. Информационная деятельность:**

- сбор, анализ и хранение сведений о проявлениях дисферлинопатии в Российской Федерации и за рубежом в т.ч. архивной информации и данных государственного статистического наблюдения;

- содействие в подготовке и финансирование публикаций результатов фундаментальных исследований дисферлинопатии, а также по вопросам диагностики, лечения, реабилитации и медико-социальной помощи пациентам с дисферлинопатией;

- организация и проведение конференций, лекций, семинаров по освещению, изучению, информированию о болезни дисферлинопатии для врачей и пациентов;

- перевод на русский и английский язык научных и научно-просветительских периодических изданий, книг, брошюр, веб-ресурсов посвященных дисферлинопатии;

- организация международных связей и обмена информацией в области исследований дисферлинопатии и оказания медико-социальной помощи пациентам с данным заболеванием;

**2.3.2. Участие в исследовательских проектах и разработке лекарственных препаратов:**

- финансирование исследовательских проектов в области изучения дисферлинопатии (молекулярно-генетические, морфологические, клинические и лабораторно инструментальные проявления дисферлинопатии), включая приобретение расходных материалов и оборудования, необходимых для организации и проведения исследований дисферлинопатии;

- финансирование и логистическая поддержка перспективных кандидатов в лекарственные препараты для ускорения их перехода к клиническим испытаниям;

- финансирование, отслеживание и организация клинических испытаний;

**2.3.3. Системная помощь пациентам:**

- информирование пациентов о заболевании, достижениях медицины в области ее лечения, новых препаратах, клинических исследованиях и о лечебно-диагностических возможностях в России и за рубежом;

- помощь в поиске экспертов в данном заболевании (научных и/или клинических) в стране или регионе проживания пациента;
- организация диагностики новых случаев дисферлинопатии (интерпретация результатов МРТ исследований, секвенирования ДНК, морфологических исследований биоптатов мышц, результатов лабораторных исследований);
- организация психологического и правового консультирования больных и членов их семей, защита законных интересов больных в государственных и муниципальных органах власти, представление их интересов в судах разной юрисдикции;

#### **2.3.4. Предоставление социальных услуг в полустационарной форме социального обслуживания по следующим видам услуг:**

- социально-бытовые, направленные на поддержание жизнедеятельности получателей социальных услуг в быту;
- содействие организации финансирования диагностики, лечения, санаторно-курортного обеспечения, реабилитации и профилактики пациентов с дисферлинопатией в российских и зарубежных клиниках и реабилитационных центрах, в том числе привлечение денежных средств физических и юридических лиц для целей финансирования диагностики, лечения и реабилитации конкретных физических лиц;
- социально-медицинские, направленные на поддержание и сохранение здоровья получателей социальных услуг путем организации ухода, оказания содействия в проведении оздоровительных мероприятий, систематического наблюдения за получателями социальных услуг для выявления отклонений в состоянии их здоровья;
- содействие в разработке и внедрению современной системы медицинской помощи, новых форм и методов реабилитации;
- социально-психологические, предусматривающие оказание помощи в коррекции психологического состояния получателей социальных услуг для адаптации в социальной среде, в том числе оказание психологической помощи анонимно с использованием телефона доверия;
- социально-педагогические, направленные на профилактику отклонений в поведении и развитии личности получателей социальных услуг, формирование у них позитивных интересов (в том числе в сфере досуга), организацию их досуга, оказание помощи семье в воспитании детей;
- социально-трудовые, направленные на оказание помощи в трудоустройстве и в решении других проблем, связанных с трудовой адаптацией;
- социально-правовые, направленные на оказание помощи в получении юридических услуг, в том числе бесплатно, в защите прав и законных интересов получателей социальных услуг; услуги в целях повышения коммуникативного потенциала получателей социальных услуг, имеющих ограничения жизнедеятельности, в том числе детей инвалидов;

#### **2.3.5. Взаимодействие:**

- взаимодействие с органами государственной власти всех уровней Российской Федерации, государственных учреждений, некоммерческих и коммерческих организаций, отдельных граждан Российской Федерации и

других стран, изъявивших желание помочь работе Организации, с целью активного решения медицинских, социальных и других проблем пациентов с дисферлинопатией;

- взаимодействие с органами государственной власти и местного самоуправления, коммерческими и некоммерческими организациями, средствами массовой информации и всеми заинтересованными лицами, в том числе иностранными для достижения уставных целей;

- взаимодействие с органами законодательной, исполнительной и судебной власти на всех уровнях власти по вопросам обеспечения прав граждан, находящихся в сфере деятельности;

- разработка и реализация благотворительных программ в области медицинской помощи (организация молекулярно-генетической диагностики, клинических, лабораторно-инструментальных и морфологических исследований);

- содействие реализации программ в области социальной адаптации и социально-психологической поддержки больных и их семей.

2.4. Организация может осуществлять приносящую предпринимательскую и иную приносящую доход деятельность лишь постольку, поскольку это служит достижению целей, ради которых она создана. Такой деятельностью признается приносящее прибыль производство товаров и услуг, отвечающих целям создания Организации, а также приобретение и реализация ценных бумаг, имущественных и неимущественных прав, участие в хозяйственных обществах и товариществах на вере в качестве вкладчика. В частности, для достижения своих уставных целей Организация вправе заниматься следующими видами приносящей доход деятельности:

- издательская и просветительская деятельность;

- сдача в аренду и субаренду нежилых помещений и иного движимого и недвижимого имущества, принадлежащего Организации;

- оказание консультационных, информационных и методических услуг;

- организация и проведение семинаров, тренингов, лекций, курсов, конференций и иных обучающих и культурно-просветительских мероприятий;

- организация и проведение праздников, концертов, спектаклей, конференций, мастер-классов, конкурсов, выставок, и ярмарок;

- реализация (продажа) печатной, сувенирной и иной продукции, произведенной Организацией или приобретенной для дальнейшей реализации;

- размещение рекламных материалов на имуществе Организации;

- дивиденды (доходы, проценты), получаемые по акциям, облигациям, другим ценным бумагам и вкладам;
- доходы, получаемые от собственности Организации.

### **3. ОРГАНЫ УПРАВЛЕНИЯ ОРГАНИЗАЦИЕЙ**

3.1. Общее руководство за деятельностью Организации осуществляет высший орган управления Организации – единственный Учредитель.

3.2. Учредитель правомочен принимать решения по любым вопросам деятельности Организации.

К исключительной компетенции Учредителя относится:

- определение приоритетных направлений деятельности Организации, принципов образования и использования ее имущества;
- утверждение и изменение Устава Организации;
- образование исполнительных органов Организации и досрочное прекращение их полномочий;
- назначение Председателя и досрочное прекращение его полномочий;
- утверждение годовых отчетов и бухгалтерской (финансовой) отчетности Организации;
- решение вопросов о реорганизации и ликвидации Организации, о назначении ликвидационной комиссии (ликвидатора) и об утверждении ликвидационного баланса;
- назначение аудиторской организации или индивидуального аудитора Организации;
- принятие решений о создании Организацией других юридических лиц, об участии Организации в других юридических лицах, о создании филиалов и об открытии представительств Организации;
- принятие решений об установлении порядка и размера имущественных взносов;
- иные вопросы, относящиеся к исключительной компетенции Учредителя Организации в соответствии с действующим законодательством.

3.2.1. По решению Учредителя Организации, в состав ее Учредителей могут быть приняты новые лица.

3.3. Для практического текущего руководства деятельностью Организации назначается Председатель - единоличный исполнительный орган Организации.

3.3.1. Председатель Организации назначается Учредителем на 5 (пять) лет.

3.3.2. Председатель может быть назначен по истечении срока полномочий на новый срок.

3.3.3. Председатель:

- действует от имени Организации без доверенности;
- контролирует и организует работу Организации, осуществляет контроль выполнения решений Учредителя Организации;

- рассматривает и утверждает смету расходов Организации;
- распоряжается имуществом Организации;
- утверждает штатно-должностное расписание;
- решает вопросы хозяйственной и финансовой деятельности

Организации;

- заключает договоры и совершает иные сделки;
- выдает доверенности;
- открывает счета Организации в банках и иных кредитных учреждениях;
- издает приказы, распоряжения, инструкции и другие локальные нормативные акты, обязательные для исполнения сотрудниками Организации;
- принимает на работу и увольняет с работы сотрудников Организации;
- осуществляет контроль деятельности филиалов и представительств

Организации;

- выдает доверенности руководителям филиалов и представительств

Организации;

- **решает любые другие вопросы, не относящиеся к исключительной компетенции Учредителя Организации.**

#### **4. Порядок приема и выхода Учредителей**

4.1. Включение нового Учредителя в состав Организации осуществляется на основании личного заявления для физических лиц, либо заявления и решения соответствующего органа управления для юридических лиц. Решение о включении в состав Учредителей Организации принимается единственным Учредителем Организации в течение 30 дней с момента поступления заявления.

4.2. Учредитель Организации вправе выйти из состава Учредителей в порядке, установленном действующим законодательством.

4.3. Информация о новых Учредителях, а также о выходе прежних Учредителей из Организации подлежит внесению в ЕГРЮЛ в установленном законом порядке.

4.4. В случае выхода из состава Учредителей последнего или единственного Учредителя он обязан до направления сведений о своем выходе передать свои права Учредителя другому лицу в соответствии с законодательством Российской Федерации и уставом Организации.

#### **5. Имущество и финансово-хозяйственная деятельность Организации**

5.1. Организация может иметь в собственности земельные участки, здания, сооружения, жилищный фонд, транспорт, оборудование, инвентарь, денежные средства в рублях и иностранной валюте, ценные бумаги и иное имущество.

5.2. Источниками формирования имущества Организации являются:

5.2.1. регулярные и единовременные поступления от Учредителей;

5.2.2. Порядок регулярных поступлений от Учредителей:

- учредители осуществляют регулярные имущественные взносы в порядке, определяемом решением общего собрания Учредителей;
- размер, сроки и форма взносов (денежные средства, имущество, имущественные права) устанавливаются решением Учредителей;

- Учредители вправе вносить дополнительные добровольные взносы для обеспечения уставной деятельности Организации.

5.2.3. добровольные имущественные взносы и пожертвования;

5.2.4. выручка от реализации услуг, отвечающих цели создания организации;

5.2.5. дивиденды (доходы, проценты), получаемые по акциям, облигациям, другим ценным бумагам и вкладам;

5.2.6. доходы, получаемые от собственности некоммерческой организации;

5.2.7. гранты, субсидии, государственная поддержка;

5.2.8. другие не запрещенные законом поступления.

5.3. Собственностью Организации является созданное ею, приобретенное или переданное гражданами и организациями имущество, включая денежные средства, акции, другие ценные бумаги и права на интеллектуальную собственность. Имущество, переданное Организации ее Учредителями, является собственностью Организации. Учредители не сохраняют права на имущество, переданное им в собственность Организации.

5.4. Имущество Организации, а также доходы от предпринимательской и (или) приносящей доход деятельности являются собственностью Организации и не могут перераспределяться в пользу Учредителя. Организация осуществляет владение, пользование и распоряжение своим имуществом в соответствии с его назначением и только для достижения уставных целей.

5.5. Учредитель Организации не обладает правом собственности на ее имущество, в том числе и на ту его часть, которая образовалась за счет его взносов и пожертвований.

5.6. Заинтересованные лица обязаны соблюдать интересы Организации, прежде всего в отношении целей ее деятельности, и не должны использовать возможности Организации или допускать их использование в иных целях, помимо предусмотренных настоящим Уставом.

## **6. Реорганизация и ликвидация организации**

6.1. Реорганизация Организации может быть осуществлена по решению Учредителя.

6.2. Организация вправе преобразоваться в Фонд.

6.3. Имущество Организации переходит после ее реорганизации к правопреемникам в порядке, предусмотренном Гражданским кодексом Российской Федерации. После реорганизации Организации все документы передаются организации-правопреемнику.

6.4. Организация может быть ликвидирована на основании решения Учредителя или по решению суда. Ликвидация Организации осуществляется в порядке, установленном Гражданским кодексом Российской Федерации, Федеральным законом «О некоммерческих организациях» и другими федеральными законами.

6.5. После принятия решения о ликвидации Организации орган, принявший такое решение, назначает ликвидационную комиссию (ликвидатора). К ликвидационной комиссии (ликвидатору) с момента назначения переходят все полномочия по управлению делами Организации.

6.6. При ликвидации Организации оставшееся после удовлетворения требований кредиторов имущество, если иное не установлено федеральными законами, направляется в соответствии с настоящим Уставом на цели, для достижения которых была создана Организация. В случае если использование указанного имущества в соответствии с Уставом не представляется возможным, оно обращается в доход государства.

6.7. Ликвидация Организации считается завершенной, а Организация - прекратившей свою деятельность после внесения записи об этом в ЕГРЮЛ в порядке, установленном Федеральным законом «О государственной регистрации юридических лиц и индивидуальных предпринимателей».

## **7. Внесение изменений в Устав**

7.1. По решению Учредителя в Устав Организации могут быть внесены изменения.

7.2. Изменения, внесенные в Устав, подлежат государственной регистрации в установленном законом порядке и вступают в силу с момента такой регистрации.