

# Satzung der faceALS Stiftung

## Präambel

Der Beweggrund für die Stiftungerrichtung ist die persönliche Erfahrung des Stifters mit der bisher nicht therapier-, behandel- oder heilbaren Erkrankung der Amyotrophen Lateralsklerose. Der aktuelle Stand der wissenschaftlichen Forschung gibt sehr wenig Anlass zur Hoffnung, dass die weltweit ca. 350.000 Erkrankten in absehbarer Zeit eine erträgliche und menschenwürdige Behandlung oder Therapie bekommen werden.

Die bis heute nicht heilbare degenerative Erkrankung des motorischen Nervensystems und die damit einhergehenden Begleiterscheinungen erfordern zwingend eine gesteigerte Beachtung in der Öffentlichkeit und eine für die Erkrankten und deren Angehörige förderliche Unterstützung der wissenschaftlichen Forschung.

## § 1 Name, Rechtsform, Sitz der Stiftung

- (1) Die Stiftung führt den Namen faceALS Stiftung.
- (2) Sie ist eine rechtsfähige Verbrauchsstiftung des bürgerlichen Rechts mit Sitz in Baldham. Sie verfolgt öffentliche Zwecke.

## § 2 Stiftungszweck

- (1) Zweck der Stiftung ist die Forschung im Bereich der Toponomik, der Proteomik, der Genetik und der Genomik sowie die wissenschaftliche Umsetzung der generierten Daten und Erkenntnisse. Darüber hinaus verfolgt die Stiftung den Zweck der öffentlichen Gesundheitspflege sowie der Bildung. Zweck der Stiftung ist auch die Beschaffung von Mitteln zur Förderung dieser gemeinnützigen Zwecke. Die Stiftung verfolgt damit ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung (AO).
- (2) Der Zweck wird insbesondere verwirklicht durch die Initiierung, Durchführung und finanzielle Unterstützung von Programmen und Projekten,
  - a. die der Anwendung und Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse primär auf die amyotrophe Lateralsklerose dienen;
  - b. zur Anwendung und Umsetzung wissenschaftlicher Erkenntnisse auf andere Krankheiten, bspw. Alzheimer, Diabetes mellitus Typ II, Multiple Sklerose sowie Krebserkrankungen;
  - c. zur Entwicklung von extrakorporalen und intrakorporalen Therapien, Zelldepletionen, molekularen und anderen Therapien;
  - d. zur Entwicklung von pharmakologischen Wirkstoffen sowie Arzneimitteln, um die Lebensqualität betroffener Patienten zu verbessern, indem gesundheitliche Probleme behandelbar, therapierbar oder heilbar gemacht werden können;

- e. zur Identifizierung und Validierung von Zielmolekülen, die ursächlich sind für gesundheitliche Probleme von Patienten infolge der unter a. und b. genannten Erkrankungen;
  - f. zur Förderung der Zusammenarbeit mit „Health-Care-Unternehmen“, (z. B. gesetzliche und private Krankenkassen, Krankenhäuser, niedergelassene Ärzte), um die allgemeine Gesundheitsversorgung und die Versorgung von Patienten sicher zu stellen oder zu verbessern;
  - g. zum Einsatz von Technologien als Netzwerk-Technologien, insbesondere die Etablierung nationaler und internationaler vollautomatisierter Roboter-Netzwerke, um die im Stiftungszweck genannten Wissenschaftszweige mittels „virtual factory“ verfügbar zu machen;
  - h. zur Förderung der Zusammenarbeit mit Laboren bzw. Labordienstleistern, um die gewonnenen Erkenntnisse und Daten zur Verbesserung der gesundheitlichen Probleme betroffener Patienten -insbesondere im Bereich der Diagnostik- umzusetzen;
  - i. die geeignet sind, die aus der Tätigkeit der Stiftung generierten Erkenntnisse der interessierten Öffentlichkeit, Experten sowie Bildungs- und Forschungseinrichtungen zugänglich zu machen (z. B. Informationsveranstaltungen, Seminare, Kongresse);
  - j. zur Vergabe von Stipendien zur Förderung der Forschung in den unter Absatz 1 Satz 1 genannten Bereichen.
- (3) Die Stiftung muss nicht alle Zwecke gleichzeitig und in gleichem Umfang verfolgen. Der Stiftungsvorstand entscheidet darüber, welcher der Zwecke jeweils in welchem Umfang verfolgt wird.
- (4) Sofern die Stiftung nicht selbst oder durch eine Hilfsperson tätig wird, kann sie finanzielle oder sachliche Mittel gemäß § 58 Nr. 1 AO auch anderen Körperschaften oder juristischen Personen des öffentlichen Rechts zur Verfügung stellen, wenn diese Stellen mit den Mitteln Maßnahmen im Einklang mit dem Stiftungszweck nach den Absätzen 1 und 2 fördern.
- (5) Die Stiftung darf zur Erfüllung ihrer Zwecke gemeinnützige GmbHs errichten und sich an gleichartigen oder ähnlichen Unternehmen beteiligen.

### **§ 3 Einschränkungen**

- (1) Die Stiftung ist selbstlos tätig. Sie verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- (2) Es darf keine juristische oder natürliche Person durch Ausgaben, die dem Zweck der Stiftung fremd sind, oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen, Zuwendungen oder Unterstützungen begünstigt werden.
- (3) Ein Rechtsanspruch auf Leistungen der Stiftung auf Grund dieser Satzung steht den durch die Stiftung Begünstigten nicht zu und wird auch nicht durch regelmäßige oder wiederholte Leistungen begründet.

#### **§ 4 Grundstockvermögen (Verbrauchsvermögen)**

- (1) Das der Stiftung zugewendete Grundstockvermögen ist für die im Stiftungsgeschäft festgelegte Dauer zur nachhaltigen Erfüllung der Stiftungszwecke zu verbrauchen. Das Grundstockvermögen der Stiftung besteht zum Zeitpunkt der Errichtung aus einem Barkapital in Höhe von 200.000,- Euro (i. W. zweihunderttausend Euro). Es kann nach Maßgabe von Absatz 3 aufgebraucht werden.
- (2) Zuwendungen sind nach Wunsch des Zuwendungsgebers zulässig
  - a. in das verbrauchsfähige Grundstockvermögen (Zustiftung)
  - b. in das sonstige Vermögen
  - c. oder zur zeitnahen Verwendung für die Stiftungszwecke.Dies umfasst auch Zuwendungen aufgrund eines Aufrufs der Stiftung.
- (3) Es dürfen in den ersten zehn Jahren nach Stiftungsanerkennung jährlich bis zu 10 % des zu Beginn des jeweiligen Jahres noch vorhandenen Vermögens für die satzungsgemäßen Zwecke verwendet werden. Das nach zehn Jahren noch vorhandene Vermögen ist innerhalb der darauffolgenden fünf Jahre zu verbrauchen. Die Stiftung endet am 31.12.2032, sofern der Vorstand nicht vorher rechtzeitig eine Verlängerung beschließt.
- (4) Zuwendungen von Todes wegen, die vom Erblasser nicht zur zeitnahen Erfüllung des Stiftungszwecks bestimmt sind, dürfen nach Bedarf kurz-, mittel- oder langfristig verwendet, oder dem Grundstockvermögen zugeführt werden; hierüber beschließt der Vorstand.
- (5) Das Grundstockvermögen darf umgeschichtet werden. Die Stiftung darf sich an gemeinnützigen und nicht gemeinnützigen Unternehmen und Körperschaften beteiligen. Sowohl Umschichtungsgewinne als auch realisierte Verluste aus der Veräußerung von Vermögenswerten des Grundstockvermögens sind einer Umschichtungsrücklage zuzuführen. Eine positive Umschichtungsrücklage kann nach Beschluss des Stiftungsvorstands ganz oder teilweise dem Grundstockvermögen zugeführt oder für den Stiftungszweck verwendet werden.

#### **§ 5 Stiftungsmittel**

- (1) Die Stiftung erfüllt ihre Aufgaben:
  - a. durch unmittelbaren Einsatz (Verbrauch) des Vermögens der Stiftung (Grundstockvermögen und sonstiges Vermögen),
  - b. aus Zuwendungen, soweit diese vom Zuwendenden nicht zur Aufstockung des Grundstockvermögens bestimmt sind;
- (2) Sämtliche Mittel dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden. Der Stifter und seine Erben erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln der Stiftung.
- (3) Im Rahmen der steuerrechtlichen Bestimmungen dürfen Rücklagen gebildet werden.

## **§ 6 Stiftungsvorstand**

- (1) Zunächst einziges Organ der Stiftung ist der Stiftungsvorstand. Er besteht aus zwei bis fünf Mitgliedern. Die Mitglieder des ersten Stiftungsvorstands und deren Funktion werden im Stiftungsgeschäft bestimmt.
- (2) Die Amtszeit der Stiftungsvorstandsmitglieder beträgt 3 Jahre. Der Stiftungsvorstand ergänzt sich durch Kooptation. Eine Wiederwahl ist auch mehrfach zulässig. Vor jeder regulären Wahl trifft der Stiftungsvorstand die Entscheidung, wie viele Mitglieder für die nächste Amtszeit gewählt werden sollen. Nach Ablauf der Amtszeit bleiben die Vorstandsmitglieder bis zum Amtsantritt der Nachfolger im Amt.
- (3) Der Stiftungsvorstand kann auch während einer laufenden Amtszeit auf maximal fünf Mitglieder erweitert werden. In diesem Fall wird die Amtszeit des weiteren Vorstandsmitglieds an die Amtszeiten der bereits amtierenden Vorstandsmitglieder angepasst.
- (4) Der Stiftungsvorstand wählt – mit Ausnahme des ersten Stiftungsvorstands - aus seiner Mitte einen Vorsitzenden und einen stellvertretenden Vorsitzenden, der den Vorsitzenden in allen Angelegenheiten bei dessen Verhinderung vertritt. Eine Wiederwahl des Vorsitzenden und stellvertretenden Vorsitzenden ist auch mehrfach zulässig.
- (5) Ein Rücktritt der Vorstandsmitglieder ist jederzeit möglich. Ein zurückgetretenes Vorstandsmitglied bleibt bis zur Wahl des jeweiligen Nachfolgers im Amt. Sollte hinsichtlich der Vermögenssorge für ein Vorstandsmitglied eine Vorsorgevollmacht greifen, ein Betreuer bestellt oder die Geschäftsunfähigkeit festgestellt worden sein, scheidet das betroffene Vorstandsmitglied automatisch aus dem Stiftungsvorstand aus. Im Falle eines Rücktritts, Ausscheidens oder Ablebens eines Vorstandsmitglieds während einer laufenden Amtszeit wird ein Nachfolger nur für den Rest der Amtszeit gewählt. Sollte durch das Ableben oder Ausscheiden eines Vorstandsmitglieds kein zweiköpfiger Stiftungsvorstand mehr bestehen, führt das verbleibende Vorstandsmitglied die unaufschiebbaren Aufgaben der laufenden Stiftungsverwaltung bis zum Amtsantritt des bzw. der Nachfolger allein weiter.
- (6) Die Mitglieder des Stiftungsvorstands sind grundsätzlich ehrenamtlich tätig. Ihnen dürfen keine Vermögensvorteile zugewendet werden. Die ihnen entstandenen notwendigen und angemessenen Auslagen werden unter Vorlage von Belegen erstattet. Sofern es die Vermögenssituation der Stiftung erlaubt, können sie aufgrund eines Vorstandsbeschlusses für ihren Zeit- und Arbeitsaufwand eine finanzielle Anerkennung in Form von Sitzungsgeldern oder Aufwandsentschädigungen erhalten. Hierfür hat der Stiftungsvorstand im Einvernehmen mit der Stiftungsaufsicht und dem Finanzamt Richtlinien für das jeweilige Organ zu erlassen.
- (7) Der Stiftungsvorstand kann, sofern die Vermögenslage der Stiftung dies zulässt, eine geeignete, dem Stiftungsvorstand auch nicht angehörende Person mit der Geschäftsführung der Stiftung beauftragen sowie Mitarbeiter für Verwaltungstätigkeiten, Projektleitung und -koordination ein-

stellen. Für Geschäftsführer- und Mitarbeitertätigkeit kann der Stiftungsvorstand ein angemessenes Entgelt zahlen.

- (8) Die Haftung des Stiftungsvorstands gegenüber der Stiftung wird auf Vorsatz und grobe Fahrlässigkeit beschränkt.

### **§ 7 Rechte und Pflichten des Stiftungsvorstands**

- (1) Der Stiftungsvorstand vertritt die Stiftung gerichtlich und außergerichtlich. Er hat die Stellung eines gesetzlichen Vertreters.
- (2) Die Stiftung wird von jeweils zwei Mitgliedern gemeinsam vertreten. Der Stiftungsvorstand kann einzelnen Mitgliedern für einzelne Rechtsgeschäfte oder allgemein, längstens jedoch bis zum Ablauf der Amtszeit des betroffenen Mitglieds, Einzelvertretungsbefugnis erteilen.
- (3) Der Stiftungsvorstand führt die Geschäfte der Stiftung. Er ist zur gewissenhaften und sparsamen Verwaltung der Stiftung verpflichtet und hat im Rahmen der Stiftungsgesetze und dieser Satzung den Willen des Stifters zum Zeitpunkt der Errichtung der Stiftung so wirksam wie möglich zu erfüllen. Seine Aufgaben sind insbesondere
- a. die Verwaltung des Vermögens der Stiftung einschließlich der ordnungsgemäßen Buchführung, der Erstellung der Jahresrechnung und der Vermögensübersicht sowie die Fertigung des Berichts über die Erfüllung des Stiftungszwecks,
  - b. die Beschlussfassung über die Verwendung der Erträge des Grundstockvermögens, den eventuellen Verbrauch des Vermögens und der sonstigen Einnahmen,
  - c. die Erstellung der Jahresrechnung (Rechnungsabschluss und Vermögensübersicht), die Fertigung des Berichts über die Erfüllung des Stiftungszwecks sowie die Vorlage der nach § 7 Absatz 6 geprüften Jahresrechnung an die Stiftungsaufsichtsbehörde, innerhalb der gesetzlichen Frist, derzeit innerhalb von sechs Monaten nach Abschluss des Geschäftsjahrs,
  - d. die Bestellung und Abberufung eines Geschäftsführers und die Festsetzung seiner Vergütung,
  - e. Änderungen der Stiftungssatzung und Anträge auf Umwandlung oder Aufhebung der Stiftung
  - f. die Einsetzung eines Stiftungsbeirats und/oder Kuratoriums und
  - g. sonstige satzungsgemäße Aufgaben.
- (5) Der Stiftungsvorstand kann sich eine Geschäftsordnung geben und Aufgaben einzelnen seiner Mitglieder zuweisen.
- (6) Der Stiftungsvorstand hat die Jahresrechnung der Stiftung durch einen Prüfungsverband, einen Wirtschaftsprüfer oder einen vereidigten Buchprüfer prüfen zu lassen. Die Prüfung und die Bescheinigung mit der Feststellung über das Ergebnis der Prüfung müssen sich auch auf die Einhaltung der Grundsätze ordnungsgemäßer Buchführung, die ungeschmälerte Erhaltung des Grund-

stockvermögens und die bestimmungsgemäße Verwendung seiner Erträge und zum Verbrauch bestimmter Zuwendungen erstrecken.

### **§ 8 Geschäftsgang des Stiftungsvorstands**

- (1) Beschlüsse des Stiftungsvorstands werden in der Regel in Sitzungen gefasst. Schriftliche Umlaufbeschlüsse sind, vorbehaltlich der Regelung in Absatz 6, zulässig, wenn kein Mitglied des Stiftungsvorstands widerspricht.
- (2) Sitzungen des Stiftungsvorstands werden vom Vorsitzenden nach Bedarf, mindestens jedoch einmal im Jahr unter Angabe der Tagesordnung und Einhaltung einer Frist von 14 Tagen einberufen. Sitzungen sind ferner einzuberufen, wenn ein Mitglied des Stiftungsvorstands dies verlangt. Die Einberufung erfolgt schriftlich.
- (3) Der Stiftungsvorstand ist beschlussfähig, wenn ordnungsgemäß geladen wurde und mindestens die Hälfte der Mitglieder, bei einem Zweipersonenvorstand zwei Mitglieder, anwesend sind. Ladungsfehler gelten als geheilt, wenn sämtliche Mitglieder anwesend sind, keines dieser Mitglieder Widerspruch erhebt und alle zur Tagesordnung verhandeln. Ist ein mangelhaft geladenes Mitglied nicht anwesend, kann die mangelhafte Ladung durch nachträgliche schriftliche Genehmigung der Beschlüsse durch das betroffene Mitglied geheilt werden, die zur Niederschrift zu nehmen sind.
- (4) Sofern der Stiftungsvorstand nicht beschlussfähig war und keine Heilung erfolgt ist, ist innerhalb von zwei Wochen eine neue Sitzung mit gleicher Tagesordnung unter Einhaltung einer Frist von 14 Tagen einzuberufen. In diesem Fall ist der Stiftungsvorstand unabhängig von der Anzahl der anwesenden Mitglieder beschlussfähig, wenn in der Einladung hierauf ausdrücklich hingewiesen worden ist.
- (5) Sofern der Stiftungsvorstand aus zwei Mitgliedern besteht, trifft er seine Entscheidungen einstimmig, ansonsten mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen. Enthaltungen gelten als nicht abgegebene Stimme. Bei Stimmgleichheit gibt die Stimme des Vorsitzenden, bei dessen Abwesenheit die Stimme des stellvertretenden Vorsitzenden, den Ausschlag. Bei Abstimmungen ist ein Mitglied des Stiftungsvorstands nicht stimmberechtigt, wenn die Beschlussfassung den Abschluss eines Rechtsgeschäftes oder die Einleitung oder Erledigung eines Rechtsstreites zwischen der Stiftung und dem Mitglied des Stiftungsvorstandes betrifft.
- (6) Beschlüsse gemäß den §§ 11 und 12 der Satzung können nur im Rahmen einer Sitzung bei Anwesenheit aller Stiftungsvorstandsmitglieder beschlossen werden. Sie bedürfen der Zustimmung aller Mitglieder und werden erst nach Genehmigung durch die Stiftungsaufsichtsbehörde (§ 13) wirksam.
- (7) Über die Sitzungen und Beschlussfassungen im Umlaufverfahren sind Niederschriften anzufertigen. Sie sind von dem Vorsitzenden des Stiftungsvorstands zu unterzeichnen und allen Mitgliedern zur Kenntnis zu bringen.

Die Schriftform nach den vorstehenden Absätzen gilt auch durch Fernschreiben, Telefax, E-Mail oder durch sonstige dokumentierbare Übermittlung in elektronischer Form als gewahrt.

### **§ 9 Kuratorium**

Der Stiftungsvorstand kann ein Kuratorium als beratendes Gremium ohne Organfunktion bestellen und das Gremium insgesamt auch wieder abberufen. Die Geschäftsordnung für das Kuratorium wird durch den Stiftungsvorstand erlassen. Die Zahl der Kuratoriumsmitglieder und deren Berufungsmodalitäten werden durch den Stiftungsvorstand bestimmt.

### **§ 10 Geschäftsjahr**

Geschäftsjahr ist das Kalenderjahr. Das erste Geschäftsjahr ist ein Rumpfgeschäftsjahr.

### **§ 11 Satzungsänderung, Umwandlung und Aufhebung der Stiftung**

- (1) Satzungsänderungen sind zulässig, soweit sie zur Anpassung an veränderte Verhältnisse rechtlicher oder tatsächlicher Art geboten erscheinen. Sie dürfen die Steuerbegünstigung der Stiftung nicht beeinträchtigen oder aufheben. Soweit sie sich auf die Steuerbegünstigung der Stiftung auswirken können, sind sie der zuständigen Finanzbehörde zur Stellungnahme vorzulegen.
- (2) Änderungen des Stiftungszwecks sind nur zulässig, wenn seine Erfüllung unmöglich wird oder sich die Verhältnisse derart ändern, dass die Erfüllung des Stiftungszwecks nicht mehr sinnvoll erscheint. Umwandlung und Aufhebung der Stiftung richten sich nach den gesetzlichen Vorschriften.
- (3) Der Stiftungsvorstand kann über den Antrag auf Zulegung zu einer anderen steuerbegünstigten Stiftung, auf Zusammenschluss der Stiftung mit einer oder mehreren anderen steuerbegünstigten Stiftungen beschließen oder die Aufhebung der Stiftung beantragen, wenn der Stiftungszweck nach den gegebenen Umständen nicht mehr dauernd und nachhaltig erfüllt werden kann und auch die nachhaltige Erfüllung eines nach § 11 Abs. 1 geänderten Stiftungszweckes nicht in Betracht kommt. Die durch den Zusammenschluss entstehende neue Stiftung muss ebenfalls steuerbegünstigt sein.
- (4) Beschlüsse gemäß den Absätzen 1 bis 3 können nur im Rahmen einer Sitzung bei Anwesenheit aller Stiftungsvorstandsmitglieder beschlossen werden. Sie bedürfen der Zustimmung aller Mitglieder des Stiftungsvorstands und der Zustimmung aller Mitglieder des Stiftungsbeirates und werden erst nach Genehmigung durch die Stiftungsaufsichtsbehörde (§ 13) wirksam.

### **§ 12 Vermögensanfall**

Bei Beendigung, Auflösung oder Aufhebung der Stiftung, oder bei Wegfall ihrer steuerbegünstigten Zwecke fällt das Restvermögen an eine vom letzten Stiftungsvorstand einstimmig benannte, als steuerbegünstigt anerkannte Körperschaft oder juristische Person des öffentlichen Rechts.

Der Empfänger hat das Vermögen unmittelbar und ausschließlich für die Förderung der Wissenschaft und Forschung zu verwenden. Die Übertragung des Vermögens soll erst erfolgen, wenn die zuständige Finanzbehörde die Unbedenklichkeit im Hinblick auf die Gemeinnützigkeit bestätigt hat.

### **§ 13 Stiftungsaufsichtsbehörde**

- (1) Die Stiftung untersteht der Aufsicht der Regierung von Oberbayern.
- (2) Der Stiftungsaufsichtsbehörde sind Änderungen der Anschrift, der Vertretungsberechtigung und der Zusammensetzung des Stiftungsvorstands unverzüglich mitzuteilen. Ihr sind unaufgefordert die nach dieser Satzung erlassenen Geschäftsordnungen in ihrer jeweils geltenden Fassung zur Kenntnisnahme sowie die geprüften Jahresrechnungen fristgemäß vorzulegen.

### **§ 14 Inkrafttreten**

Diese Satzung tritt mit der Anerkennung der Stiftung durch die Regierung von Oberbayern in Kraft.