

NCL-Stiftung

Wesentliche Satzungsbestimmungen

1. Die Stiftung führt den Namen NCL-Stiftung und nutzt den Namenszusatz *National Contest for Life*. Sie ist eine rechtsfähige Stiftung des Bürgerlichen Rechts mit Sitz in Hamburg.
2. Die Stiftung ist gemeinnützig. Ausschließlicher und unmittelbarer Zweck der Stiftung ist es, die Erforschung der Stoffwechselkrankheit Neuronale Ceroid Lipofuszinose ("NCL") primär in ihrer juvenilen Form, in Ausnahmefällen, die einen wissenschaftlichen Zusammenhang zur juvenilen Form haben, auch in anderen NCL-Unterformen oder anderen seltenen Krankheiten, zu unterstützen und die Entwicklung von Therapien zur Behandlung von NCL zu fördern. Zweck der Stiftung ist ebenfalls die Beschaffung von Mitteln für die Verwirklichung der vorgenannten gemeinnützigen Zwecke durch andere steuerbegünstigte Körperschaften und Körperschaften des öffentlichen Rechts. Der Satzungszweck wird insbesondere verwirklicht, indem die Stiftung im Rahmen ihrer finanziellen Möglichkeiten die Erforschung der oben genannten Krankheiten fördert und
 - (a) eigene Forschungsaufträge erteilt;
 - (b) Fördermittel an andere steuerbegünstigte Körperschaften oder Körperschaften des öffentlichen Rechts zu Forschungszwecken vergibt;
 - (c) den Wissensaustausch zwischen Betroffenen, Forschern, Ärzten und der Öffentlichkeit fördert; und
 - (d) ein eigenes Forschungsinstitut gründet und unterhält.
3. Die Stiftung ist mit einem Vermögen ausgestattet und sie ist berechtigt, Zuwendungen anzunehmen. Zustiftungen wachsen dem Stiftungsvermögen zu, wenn sie dazu bestimmt sind und ausschließlich den Stiftungszwecken dienen sollen. Die übrigen Zuwendungen (Spenden) sind ausschließlich unmittelbar und zeitnah für die die Stiftungszwecke zu verwenden. Das Vermögen der Stiftung ist grundsätzlich in seinem realen Wert dauernd und ungeschmälert zu erhalten; Geld ist in solchen Werten anzulegen, die nach der mit der Sorgfalt eines ordentlichen und gewissenhaften Kaufmanns vorzunehmenden Auswahl als sicher gelten und dem Werterhalt dienlich sind. Veräußerungen und Belastungen sind nur gegen Erwerb gleichwertiger Vermögensgegenstände gestattet, Umschichtungen sind zulässig. Zur Erreichung des Stiftungszweckes dienen grundsätzlich nur die Zinsen und Erträge des Vermögens sowie Spenden. Die Stiftung kann ihre Erträge im Rahmen der Bestimmungen der Abgabenordnung ganz oder teilweise einer Rücklage zuführen, wenn dies erforderlich ist, um ihre steuerbegünstigten und satzungsgemäßen Zwecke zu erfüllen. Der Überschuss der Einnahmen über die Kosten aus Vermögensverwaltung kann im Rahmen der steuerlichen Bestimmungen dem Stiftungsvermögen zur Werterhaltung zugeführt werden. Die Stiftung ist selbstlos tätig. Sie verfolgt in erster Linie keine eigenwirtschaftlichen Zwecke. Die Mittel der Stiftung dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden. Die Stiftung darf keine Personen durch Ausgaben, die dem Zweck der Stiftung fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigen.

4. Organe der Stiftung sind der Stiftungsrat (Aufsichtsorgan) und der Vorstand (Leitungsorgan). Vorstand und Stiftungsrat werden in ihrer Tätigkeit von den Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats sowie - sofern eingerichtet - des Kuratoriums nach Maßgabe der Satzung unterstützt und beraten. Die Mitglieder des Stiftungsrats und des wissenschaftlichen Beirats üben ihre Tätigkeit ehrenamtlich aus. Sie haben Anspruch auf Erstattung ihrer nachgewiesenen Auslagen. Der Vorstand erhält für seine Tätigkeit eine angemessene Vergütung. Die Festlegung der Höhe, Zusammensetzung und sonstiger Modalitäten dieser Vergütung obliegt dem Stiftungsrat. Die ehrenamtliche Ausübung der Tätigkeit des Vorstands ist grundsätzlich möglich; die Entscheidung darüber sowie die Festlegung der jeweiligen Modalitäten obliegen dem Stiftungsrat.

5. Stiftungsrat

- (1) Der Stiftungsrat besteht aus mindestens 3 und maximal 5 Mitgliedern. Mitglied des Stiftungsrats kann nur eine natürliche, unbeschränkt geschäftsfähige Person sein. Die Amtszeit eines Mitgliedes des Stiftungsrats beträgt 5 Jahre. Eine Wiederbenennung ist möglich. Die Mitglieder wählen aus ihrer Mitte einen Vorsitzenden und dessen Stellvertreter für die Dauer ihrer Amtszeit. Jedes einzelne Mitglied des Stiftungsrats muss in der Lage sein, mit der im Geschäftsverkehr üblichen Sorgfalt eines ordentlichen und gewissenhaften Kaufmanns die Ordnungsmäßigkeit und Zweckmäßigkeit sowie die Wirtschaftlichkeit und Rechtmäßigkeit der zu bewertenden Geschäftsentscheidungen der Stiftung in allen wesentlichen Aspekten zu beurteilen. Alle Mitglieder des Stiftungsrats müssen in der Lage sein, ihre Aufgabe auf Basis von Integrität, Leistungsbereitschaft, Unabhängigkeit und Persönlichkeit wahrzunehmen und das Ansehen der NCL-Stiftung in der Öffentlichkeit zu wahren. Eine persönliche Verbundenheit, Abhängigkeit oder Interessenkollision eines Stiftungsratsmitgliedes mit Mitgliedern des Vorstandes ist offen zu legen.
- (2) Der Stiftungsrat hat die Geschäftsführung durch den Vorstand zu überwachen und insbesondere darauf zu achten, daß der Vorstand für die dauernde und nachhaltige Erfüllung des Stiftungszwecks und die Erhaltung des Stiftungsvermögens sorgt und ist insbesondere zuständig für: die Berufung und Abberufung der Mitglieder des Vorstandes; die Kontrolle der Haushalts- und Wirtschaftsführung; die Feststellung des Jahresabschlusses; die Zustimmung zu Satzungsänderungen; die Zustimmung zur Auflösung der Stiftung; und die Auswahl des Abschlussprüfers sowie die Erteilung des Prüfauftrags. Der Stiftungsrat vertritt die Stiftung gegenüber dem Vorstand (§ 112 AktG). Der Stiftungsrat bestellt den Vorstand, entlastet ihn auf Jahresbasis, entscheidet über die Vorstandsvergütung und beruft den Vorstand wieder ab.
- (3) Der Stiftungsrat entscheidet grundsätzlich durch Beschlussfassung in Sitzungen. Der Vorsitzende - bei dessen Verhinderung sein Stellvertreter - bestimmt den Ort, die Zeit und die Art der Durchführung der Sitzung. In jedem Geschäftsjahr tritt der Stiftungsrat mindestens dreimal zusammen, davon mindestens zweimal persönlich. Eine Sequenz von einer Sitzung pro Quartal ist anzustreben. Auf Antrag eines Mitgliedes des Vorstandes oder des Stiftungsrates ist eine Sitzung durch den Vorsitzenden einzuberufen.

6. Vorstand

- (1) Der Stiftungsrat bestellt die Vorstandsmitglieder und bestimmt ihre Zahl. Der Vorstand besteht aus mindestens einer bis maximal drei natürlichen und unbeschränkt geschäftsfähigen Personen. Die Amtszeit eines Vorstands beträgt mindestens 3 Jahre

und maximal 5 Jahre. Die Wiederbestellung von Vorstandsmitgliedern ist möglich. Jedes Vorstandsmitglied muss persönlich in der Lage sein, seine Aufgaben auf Basis von Integrität, Leistungsbereitschaft, Unabhängigkeit und Persönlichkeit wahrzunehmen. Er hat das Ansehen der Stiftung in der Öffentlichkeit zu wahren. Der teilweise oder vollumfängliche Wegfall dieser persönlichen Voraussetzungen stellt einen wichtigen Grund für eine sofortige Abberufung durch den Stiftungsrat dar. Jedes Vorstandsmitglied hat über die fachlichen Voraussetzungen zu verfügen, bei seinen Geschäftsentscheidungen die Grundsätze der Ordnungsmäßigkeit, Wirtschaftlichkeit, Zweckmäßigkeit und Rechtmäßigkeit wahren zu können.

- (2) Soweit sich aus Satzung oder Geschäftsordnung nichts anderes ergibt, leitet und verwaltet der Vorstand die Stiftung und entscheidet in allen grundsätzlichen Angelegenheiten nach Maßgabe der Satzung in eigener Verantwortung und führt die laufenden Geschäfte der Stiftung. Er vertritt die Stiftung nach außen gerichtlich und außergerichtlich. Ist nur ein Vorstand bestellt, vertritt dieser die Stiftung alleine. Sind mehrere Vorstände bestellt, vertreten jeweils zwei Vorstände die Stiftung gemeinsam. Der Vorstand hat die Mittel der Stiftung sparsam und wirtschaftlich zu verwenden. Sein Handeln hat im Einklang mit dieser Satzung und ggf. ergänzenden, vom Stiftungsrat beschlossenen Anordnungen zu stehen. Der Vorstand ist zu einer vertrauensvollen Zusammenarbeit und Information untereinander sowie mit dem Stiftungsrat verpflichtet.
- (3) Die Beschlüsse des Vorstands werden mit Stimmenmehrheit gefasst. Ist ein Vorsitzender des Vorstands ernannt, so gibt bei Stimmengleichheit seine Stimme den Ausschlag. Der Vorstand gibt sich eine Geschäftsordnung, soweit nicht der Stiftungsrat eine Geschäftsordnung für den Vorstand beschlossen hat.

7. Wissenschaftlicher Beirat

- (1) Der wissenschaftliche Beirat setzt sich aus mindestens drei Mitgliedern zusammen. Die Mitgliederzahl muss ungerade sein. Die Amtszeit beträgt in der Regel 3 Jahre und wird durch den Stiftungsrat bestimmt. Der wissenschaftliche Beirat wählt aus seiner Mitte einen Vorsitzenden und einen stellvertretenden Vorsitzenden. Der wissenschaftliche Beirat wird durch den Stiftungsrat bestellt. Der Vorstand hat ein Vorschlagsrecht, die Bestellung durch den Stiftungsrat ist nicht an den Vorschlag des Vorstands gebunden. Wiederwahl ist zulässig.
- (2) Über Zusammensetzung, Qualifikation, Aufgaben und Rechte des wissenschaftlichen Beirats bestimmt der Stiftungsrat. Dem wissenschaftlichen Beirat sollten Mediziner oder Forscher aus folgenden Fachrichtungen angehören, wobei eine Mehrfachbesetzung der Fachrichtungen möglich ist:
 - (a) Zellbiologie/ Biologie/ Molekularbiologie
 - (b) Kinderheilkunde (Schwerpunkt NCL)
 - (c) Genetik
- (3) Der wissenschaftliche Beirat berät und informiert Vorstand und Stiftungsrat, unterbreitet Vorschläge und Empfehlungen für die Vergabe von Stiftungsmitteln, und beurteilt Forschungsprojekten. Sofern Satzung oder Geschäftsordnung nichts anderes bestimmen, fasst der wissenschaftliche Beirat seine Beschlüsse in Sitzungen.

8. Kuratorium

- (1) Es kann ein Kuratorium eingerichtet werden, das den Vorstand und den Stiftungsrat bei der Verwirklichung des Stiftungszwecks in ausschließlich beratender Funktion unterstützt. Dem Kuratorium obliegen ausdrücklich keine Leitungs- und keine Aufsichtsfunktion und das Kuratorium nimmt keinen Einfluss auf das operative Stiftungsgeschäft.
 - (2) Das Kuratorium hat bis zu 11 Mitglieder. Die Mitglieder des Kuratoriums sind ehrenamtlich tätig. Sie haben lediglich Anspruch auf Erstattung ihrer nachgewiesenen Auslagen. Die Kuratoriumsmitglieder sollten mindestens einmal im Jahr zu einer gemeinsamen Sitzung zusammenkommen. Die inhaltliche und organisatorische Gestaltung dieser Zusammenkunft übernimmt der Vorstand der Stiftung in Abstimmung mit dem Stiftungsrat. Die Mitglieder des Kuratoriums werden durch den Stiftungsrat bestellt. Der Vorstand hat ein Vorschlagsrecht, die Bestellung durch den Stiftungsrat ist nicht an den Vorschlag des Vorstands gebunden.
9. Gesuche auf Leistung aus der Stiftung werden an den Vorstand gerichtet. Er bestimmt nach Prüfung des Gesuches die Höhe der Leistung unter Beachtung der steuerrechtlichen Bestimmungen, insbesondere der Bestimmung des Abschnitts in „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung. Ein rechtlicher Anspruch für Empfänger entsteht durch regelmäßige oder wiederholte Leistungen der Stiftung nicht.
10. Das Geschäftsjahr entspricht dem Kalenderjahr. Über Änderungen dieser Satzung beschließt der Stiftungsrat. Die Beschlüsse bedürfen der Genehmigung der Aufsichtsbehörde. Über die Auflösung der Stiftung beschließt der Stiftungsrat einstimmig bei Anwesenheit aller Mitglieder. Der Beschluß wird zudem erst wirksam, wenn er von der Aufsichtsbehörde genehmigt ist. Die Stiftung untersteht der Rechtsaufsicht nach Maßgabe des in der Freien und Hansestadt Hamburg für Stiftungen geltenden Rechts.