

"Care-for-Rare Foundation"

Stiftung

für Kinder mit seltenen Erkrankungen

Satzungsauszug



Care-for-Rare Foundation
Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen

Präambel

Kinder mit seltenen Erkrankungen sind extrem benachteiligt, denn viele seltene Krankheiten gelten noch immer als unheilbar und sind mit großem Leid für die betroffenen Patienten und ihre Familien verbunden. Die Lebenserwartung ist bei vielen dieser Erkrankungen sehr begrenzt. Darüber hinaus finden betroffene Patienten oft nur mit großen Schwierigkeiten qualifizierte Ärzte, die zielführende diagnostische Maßnahmen und rationale therapeutische Schritte einleiten können.

Seltene Erkrankungen betreffen zwar nur weniger als einen Menschen unter zweitausend, angesichts der Tatsache, daß heute mehr als viertausend seltene Erkrankungen erkannt sind, kommt ihnen allerdings eine große sozioökonomische Bedeutung zu.

Die Erforschung seltener Erkrankungen ist nicht nur wichtig für betroffene Kinder und ihre Familien, sondern bietet darüber hinaus die Chance, mehr über die Grundlagen der Krankheitsentstehung häufiger Krankheiten zu lernen. Seltene Erkrankungen sind meist durch Mutation in einem einzigen Gen bedingt (monogen), während häufige Erkrankungen sich dadurch auszeichnen, daß viele verschiedene Gene zur Prädisposition bzw. zur klinischen Manifestation führen. Dennoch gibt es wichtige Gemeinsamkeiten der zellulären Funktionsstörungen bei monogenen und polygenen Erkrankungen, die sich auch direkt auf die Diagnostik und Therapie häufiger Erkrankungen auswirken können. Die Erkenntnisse aus der Erforschung seltener Erkrankungen haben wesentlich zur Entwicklung von neuen spezifischen, wirksamen und nebenwirkungsarmen Therapieverfahren beigetragen, wie die aktuelle Entwicklung der Gentherapie für angeborene Immundefekterkrankungen überzeugend illustriert.

Der Kampf gegen seltene Erkrankungen erfordert eine globale Allianz. Denn nur durch eine internationale Zusammenarbeit ist es möglich, Patienten mit seltenen Erkrankungen zusammenzuführen, um daraus neue Erkenntnisse für Diagnostik und Therapie zu gewinnen.

Die "*Care-for-Rare*" Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen wird diese Herausforderung annehmen. Im Interesse der betroffenen Kinder will sie sich über die Ländergrenzen hinweg engagieren und damit einen wichtigen und nachhaltigen Beitrag dafür leisten, dass Kinder mit seltenen Erkrankungen aus aller Welt Zugang gewinnen zu modernen diagnostischen und therapeutischen Verfahren.

§ 1

(Name, Sitz, Rechtsform, Geschäftsjahr)

1. Die Stiftung führt den **Namen** "*Care-for-Rare Foundation*" - *Stiftung für Kinder mit seltenen Erkrankungen*.
2. Sie ist eine **rechtsfähige** Stiftung des bürgerlichen Rechts.
3. Sie hat ihren Sitz in **Ulm/Donau**.
4. Geschäftsjahr der Stiftung ist das **Kalenderjahr**.

§ 2

(Stiftungszweck)

1. **Zweck** der Stiftung ist die Förderung:
 - 1.1 von Wissenschaft und Forschung auf dem Gebiet der Naturwissenschaften, insbesondere der Medizin,
 - 1.2 die Berufsbildung einschl. der Studentenhilfe,
 - 1.3 von mildtätigen Zwecken.
2. Der Satzungszweck wird insbesondere **verwirklicht** durch
 - 2.1 die Erhöhung der Sensibilität für seltene Erkrankungen durch Fortbildungsmaßnahmen und Öffentlichkeitsarbeit im In- und Ausland,
 - 2.2 die finanzielle Unterstützung mittelloser Familien im Sinne von § 53 AO mit an seltenen Erkrankungen leidenden Kindern - insbesondere von Patienten aus Schwellen- und Entwicklungsländern,
 - 2.3 die Erforschung der genetischen und pathophysiologischen Grundlagen seltener Erkrankungen,
 - 2.4 die Entwicklung innovativer Therapiestrategien für Kinder mit seltenen Erkrankungen,



- 2.5 einen globalen Dialog zwischen Forschung, Entwicklung und Anwendung,
- 2.6 die Förderung von eigenen wissenschaftlichen und klinischen Projekten der Stiftung sowie des entsprechenden Personals, insbesondere des Nachwuchses.
3. Die Stiftung betätigt sich auch als **Förderstiftung** gem. § 58 Nr. 1 AO durch die ideelle und finanzielle Förderung von Körperschaften im In- und Ausland. Die Beschaffung von Mitteln für eine unbeschränkt steuerpflichtige Körperschaft setzt voraus, dass diese selbst steuerbegünstigt sind. Körperschaften im Ausland haben die beschafften Mittel für der Art nach steuerbegünstigte Zwecke zu verwenden. Der Satzungszweck wird verwirklicht durch Beschaffung von Mitteln durch Beiträge, Spenden sowie von Veranstaltungen, die der ideellen Werbung für den geförderten Zweck dienen.
4. Zur Erfüllung ihrer Ausgaben darf sich die Stiftung auch einer Hilfsperson im Sinne des § 57 Abs. 1 Satz 2 AO bedienen, soweit sie die Aufgaben nicht selbst wahrnehmen kann oder will.

§ 3 (Gemeinnützigkeit)

1. Die Stiftung verfolgt ausschließlich und unmittelbar **gemeinnützige Zwecke** im Sinne des Abschnitts "*steuerbegünstigte Zwecke*" der Abgabenordnung.
2. Die Stiftung ist selbstlos tätig. Sie verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke. Die Mittel der Stiftung dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden.
3. Es darf keine Person durch Aufgaben, die dem Zweck der Stiftung fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütung begünstigt werden.