

# Stadgar för

## *Stiftelsen Sällsyntafonden*

### **Firma**

Stiftelsens namn är Stiftelsen Sällsyntafonden, i det följande benämnd "Sällsyntafonden".

### **Stiftelsens säte**

Stiftelsen skall ha sitt säte i Göteborgs kommun.

### **Ändamål**

Sällsyntafonden har som ändamål att synliggöra och utifrån ett helhetsperspektiv förbättra vården och livssituationen för barn och vuxna med sällsynta diagnoser. Sällsyntafonden är en forskningsfond som skall stödja forskning kring sällsynta diagnoser, såväl medicinsk grundforskning som klinisk forskning samt forskning om vård och omsorg. Sällsyntafonden har därmed som ändamål att genom att stödja forskning öka kunskapen, synliggöra och utifrån ett helhetsperspektiv förbättra vården och livssituationen för barn och vuxna med sällsynta diagnoser.

Ändamålet skall uppfyllas genom att anskaffa medel och arbeta för att stödja och utveckla ovan beskrivna verksamhet genom att fördela pengar. Stöd skall fördelas enligt rekommendationer från Sällsyntafondens vetenskapliga råd. Om det vetenskapliga rådet är oeniga fattar styrelsen för Sällsyntafonden beslut.

Om Sällsyntafonden upphör med sin verksamhet inträder Ågrenska AB(svb) som beslutsfattare, och skall fördela kvarvarande medel i enlighet med första styckets intention. Om Ågrenska AB(svb) skulle upphöra med sin verksamhet skall Sällsyntafonden främja Grosshandlare Axel H. Ågrens donationsfond i den mån nämnda stiftelse bedriver verksamhet enligt första stycket.

Om Grosshandlare Axel H. Ågrens donationsfond skulle upplösas eller annars upphöra att främja eller bedriva verksamhet förenlig med första stycket skall Sällsyntafonden stödja annan verksamhet som uppfyller ändamålet enligt första stycket.

Sällsyntafondens grundkapital samt avkastningen och erhållna donationer och bidrag får användas för att uppfylla Sällsyntafondens ändamål.

Ändamålet skall om möjligt fullföljas på ett sådant sätt att Sällsyntafonden uppfyller de villkor, som jämlikt lagen om statlig inkomstskatt 7 § 6 mom eller motsvarande lagrum skall vara uppfyllda, för att Sällsyntafonden skall vara frikallad från skattskyldighet för all annan inkomst än inkomst av fastighet eller rörelse.

## **Styrelse**

Sällsyntafondens angelägenheter skall handhas av en styrelse bestående av minst fem och maximalt nio ledamöter.

Ordförande skall i första hand vara antingen den som är ordförande för Ågrenska AB:s styrelse eller annan lämplig person i styrelsen för Ågrenska AB (svb).

Styrelseledamöterna i Sällsyntafonden ska utses för mandatperioder om minst ett och högst tre år. Ordföranden ska utses för mandatperioder om högst tre år.

Ledamot och ordförande får förordnas för flera mandatperioder.

Styrelsen för Ågrenska AB (svb) bestämmer antalet styrelseledamöter samt utser ledamöterna. Styrelsen för Ågrenska AB (svb) får uppdra åt annan att utse ledamöterna. Vad nu sagts gäller även utseende av ordförande.

Om styrelsen Ågrenska AB (svb) inte kan fullgöra detta åtagande skall Grosshandlare Axel H. Agrens donationsfonds styrelse utse nya ledamöter och ordförande eller uppdra åt annan att utse ledamöter och ordförande.

Styrelsen är beslutsför när mer än hälften av ledamöterna är närvarande. Som styrelsens beslut gäller den mening, om vilken flest röstande enar sig. Skulle lika röstetal uppstå, gäller den mening för vilken ordföranden röstar.

Styrelsen svarar för Sällsyntafonden organisation och förvaltning av Sällsyntafondens angelägenheter.

Ordföranden skall tillse att styrelsesammanträden hålls när det behövs. Om en styrelseledamot begär det skall sammanträde alltid hållas. Kallelse till sammanträde med förslag till dagordning och underlag för ärendenas behandling skall utsändas senast sju dagar före sammanträdet.

Styrelsen får besluta om arvode till ledamöterna efter hörande av styrelsen för Ågrenska AB (svb).

## **Vetenskapliga Råd**

Som rådgivande till styrelsens beslut om ekonomisk utdelning från Sällsyntafonden skall ett medicinskt och ett icke-medicinskt vetenskapligt råd inrättas. De vetenskapliga råden skall bestå av personer med minst docentkompetens, samt patientrepresentant.

Ledamöter i dessa råd utses av styrelsen för stiftelsen och skall följa särskilt upprättade arbetsformer. Endast sådana ansökningar som faller inom de vetenskapliga rådets kompetens skall behandlas.

Styrelsen får besluta om arvode till ledamöterna av de vetenskapliga råden efter hörande av styrelsen för Ågrenska AB (svb).

## **Firmateckning**

Stiftelsens firma tecknas av styrelsen eller av två av styrelsen utsedda firmatecknare i förening.

## **Räkenskapsår**

Sällsyntafondens räkenskapsår skall vara lika med kalenderår. Senast före utgången av maj månad varje år skall styrelsen hålla ett årssammanträde för granskning och fastställelse av Sällsyntafondens räkenskaper.

## **Revision**

Sällsyntafondens räkenskaper samt styrelsens förvaltning skall granskas av en auktoriserad revisor.

## **Förvaltning**

Sällsyntafondens kapital skall placeras med en konservativ inriktning men på ett sådant sätt att skälig avkastning kan uppnås.

Styrelsen får uppdra åt Ågrenska AB (svb) att förvalta Sällsyntafondens medel efter de riktlinjer som gäller för förvaltningen av de egna medlen i Ågrenska AB (svb). Ågrenska AB (svb) skall för sådant fall hålla Sällsyntafondens styrelse löpande underrättad om hur Ågrenska AB (svd) egna medel förvaltas.

## **Stadgeändring**

Ändring av stadgarna får ske genom enhälligt beslut av samtliga styrelseledamöter i Sällsyntafonden och efter föregående hörande av styrelsen i Ågrenska AB (svb).

Stadgeändring får inte ske om styrelsen i Ågrenska AB (svb) motsätter sig denna.

Styrelsen får om det finns särskilda skäl, utan tillstånd av myndighet, ändra och anpassa stiftelsens stadgar så att de uppfyller de krav som från tid till annan kan ställas på stiftelsen för att den på ett meningsfullt sätt skall kunna fullfölja sitt ändamål. Stiftelsens ändamål får dock ändras endast efter tillstånd av kammarkollegiet. Länsstyrelsen skall underrättas om stadgeändring innan den får tillämpas.

## **Tillsyn**

Sällsyntafonden skall stå under sådan tillsyn som avses i 9 kap stiftelselagen (1944:1220).

## **Likvidation och upplösning**

Sällsyntafonden ska träda i likvidation om, enligt styrelsens bedömning Sällsyntafondens, medel bedöms otillräckliga för det föreskrivna ändamålet eller om styrelsen anser annat viktigt skäl föreligga för en likvidation. Beslut om likvidation får tas först efter det att styrelsen för Ågrenska AB (svb) hörts och endast om styrelsen för Ågrenska AB (svb) inte motsätter sig beslutet. Vid upplösningen ska styrelsen förordna att Sällsyntafondens tillgångar fördelas på sätt styrelsen finner lämpligt inom ramen för ändamålsbestämmelsen i dessa stadgar.

Styrelse för Stiftelsen Sällsyntafonden;

- Anders Olauson
- Robert Hejdenberg
- Ann Nordgren
- Elisabeth Wallenius
- Lars Strannegård
- Kristina Gustavsson-Bonnier

Förslag till ledamöter för;

**Medicinskt Vetenskapligt Råd**

- Ordinarie
- Patientrepresentant

**Icke-Medicinskt Vetenskapligt Råd**

- Ordinarie
- Patientrepresentanter

Antagits den 2015-12-08.

Vid anteckningarna

**Anders Olauson**

Ordförande i Sällsyntafonden