

SKIPULAGSSKRÁ

fyrir Thorvaldsens-sjóðinn,
styrktarsjóð til málefna sykursjúkra barna og unglunga.

1. gr.

Nafn, heimili og varnarþing.

Sjóðurinn heitir „Thorvaldsens-sjóðurinn, styrktarsjóður til málefna sykursjúkra barna og unglunga“. Heimili og varnarþing sjóðsins er í Reykjavík.

2. gr.

Tilgangur og markmið sjóðsins.

Tilgangur og markmið sjóðsins er að styðja og efla hverja þá starfsemi sem lýtur að málefnum sykursjúkra barna og unglunga, m.a. með eftirfarandi:

- a) Styrkjum til fræðslustarfsemi, m.a. til útgáfu og þýðinga á fræðsluefni. Styrkja gerð heimasíðu göngudeildar, sem mun innihalda fróðleik og upplýsingar um nýjungar og framfarir í rannsóknum á sykursýki barna.
- b) Styrkjum til sérstakra rannsókna og þróunaraðferða er lúta að meðferð, hjúkrun og lækningu sykursýki hjá börnum og unglungum.
- c) Styrkjum til að auka þekkingu og símenntun fagfólks, svo sem með námskeiðum, ráðstefnu- og fundahöldum, heimsóknum erlendra sem innlendra fræðimanna o.s.frv.
- d) Styrkjum til endurnýjunar og viðhalds tækjabúnaðar sem getur komið að notum við greiningu og eftirlit með sykursjúkum börnum og unglungum, og til framkvæmda sem gætu bætt aðstöðu fyrir sykursjúk börn og unglunga, og foreldra þeirra, á göngudeild og legudeildum.
- e) Styrkjum til annarra verkefna skv. ákvörðun sjóðstjórnar í þágu umönnunar, meðferðar og lækningar á sykursjúkum börnum og unglungum, svo fremi verkefni sé í anda skipulagsskrár þessarar að mati sjóðstjórnar.
- f) Styrkjum til fræðslu, og félagsstarfa stuðningsfélaga á borð við foreldrafélag sykursjúkra barna og unglunga, m.a. til sumarbúðastarfsemi og annarra sem vilja starfa að málefnum sykursjúkra barna og unglunga.

Um styrk úr sjóðnum geta sótt allir sem starfa með einum eða öðrum hætti að málefnum sykursjúkra barna og unglunga.

3. gr.

Stjórn sjóðsins.

Fyrstu stjórn sjóðsins skipa þrír aðilar; yfirlæknir göngudeildar sykursjúkra barna og unglunga, sem jafnframt skal vera formaður, deildarstjóri legudeilda lyflækninga á Barnaspítalanum og einn fulltrúi frá Thorvaldsensfélaginu.

Falli stjórnarmaður frá, eða óski stjórnarmaður eftir því að verða leystur frá störfum, skulu þeir sem eftir sitja í stjórn velja stjórnarmann í hans stað, með vísan til 1. mgr. Reiknað er með að stjórn sé skipuð einum aðila frá Thorvaldsensfélaginu og tveimur stjórnarmeðlimum sem hafi faglega forystu í umönnun og eftirliti sykursjúkra barna á Barnaspítalanum.

Formaður boðar til stjórnarfunda, og skal stjórn koma saman a.m.k. tvisvar á ári. Til stjórnarfunda skal boðað með sannanlegum hætti. Öll störf stjórnarmanna í þágu stjórnar sjóðsins skulu unnin endurgjaldslaust fyrir sjóðinn.

Stjórn sjóðsins skal halda fundargerðabók, þar sem skrá skal allar ákvarðanir stjórnar, þ.m.t. varðandi allar úthlutanir úr sjóðnum.

4. gr.

Stofnfé og tekjur sjóðsins.

Stofnfé sjóðsins er kr. 10.000.000 sem er gjöf frá Thorvaldsensfélaginu. Aðrar tekjur sjóðsins skulu vera frjáls framlög félagasamtaka, fyrirtækja eða einstaklinga, auk fjármagnstekna af eignum sjóðsins.

Stjórn sjóðsins er óheimilt að stofna til skuldbindinga umfram eignir sjóðsins, og að jafnaði skal gert ráð fyrir því að eiginfjárstaða sé jákvæð um a.m.k. kr. 100.000.

Miðað er við að framlög til sjóðsins séu frádráttarbær frá tekjuskatti, með vísan til ákvæða laga nr. 90/2003 um tekju- og eignarskatt.

5. gr.

Úthlutanir úr sjóðnum.

Stjórn sjóðsins skal taka við umsóknum um styrki og annast úthlutun úr sjóðnum þegar þurfa þykir, og meta það hvernig tilgangi og markmiðum sjóðsins verði best náð. Ekki skulu vera formreglur á umsóknum um styrki úr sjóðnum aðrar en að þær skulu vera skriflegar, og skal stjórn sjóðsins meta eftir atvikum efnislegt innihald styrkumsókna.

Samþykki allra stjórnarmanna þarf til úthlutunar styrkja skv. 2. gr. sem nema hærri fjárhæð en kr. 500.000, en að öðru leyti ræður ákvörðun meirihluta.

6. gr.

Umsýsla sjóðsins.

Stjórn sjóðsins skal annast vörslu fjár sjóðsins og velja ávöxtunarleiðir. Reikningsár sjóðsins er almanaksárið. Reikningar sjóðsins skulu endurskoðaðir af löggiltum endurskoðanda.

Skal Ríkisendurskoðun eigi síðar en 30. júní ár hvert sent afrit af ársuppgjöri sjóðsins fyrir næstliðið ár, þ.m.t. ársreikningi og upplýsingar um úthlutanir úr sjóðnum á reikningsárinu. Jafnframt skal senda upplýsingar um það hverjir skipi stjórn sjóðsins hverju sinni.

7. gr.

Ýmis ákvæði.

Heimilt er að breyta skipulagsskrá þessari, með einróma samþykki allra stjórnarmanna. Megintilgangi sjóðsins skv. 2. grein má þó aldrei breyta, en heimilt er að gera breytingar til aðlögunar til samræmis við breyttar þarfir eða umhverfi sykursjúkra barna og unglinga.

Verði sjóðurinn lagður niður skulu eignir sjóðsins renna til starfsemi í þágu málefna sykursjúkra barna og unglinga á Barnaspítala, eða sambærilegrar stofnunar skv. ákvörðum sjóðstjórnar.

Að öðru leyti en að framan greinir skal skipulagsskrá þessi vera til samræmis við lög nr. 19/1988, um sjóði og stofnanir sem starfa samkvæmt staðfestri skipulagsskrá, með síðari breytingum.

Þannig samþykkt á stofnfundi sjóðsins.

Reykjavík, 29. nóvember 2003.

Skipulagsskrá þessi staðfestist hér með samkvæmt lögum um sjóði og stofnanir sem starfa samkvæmt staðfestri skipulagsskrá, nr. 19/1988.

Dóms- og kirkjumálaráðuneytinu, 8. mars 2004.

F. h. r.
Drífa Pálsdóttir.

Bryndís Helgadóttir.