

SKIPULAGSSKRÁ fyrir Velferðarsjóð barna á Íslandi.

1. gr.

Stofnaðild o.fl.

Velferðarsjóður barna á Íslandi, í skipulagsskrá þessari nefndur sjóðurinn, er stofnaður af Íslenskri erfðagreiningu ehf., kt. 691295-3549, Lynghálsi 1, Reykjavík og heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra fyrir hönd heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins, Laugavegi 116, Reykjavík. Hann starfar á grundvelli laga nr. 19/1988 um sjóði og stofnanir sem starfa samkvæmt staðfestri skipulagsskrá. Sjóðurinn er sjálfseignarstofnun, en mun ekki hafa með höndum atvinnurekstur.

2. gr.

Markmið.

Markmið með stofnun sjóðsins er að hlúa að hagsmunamálum og velferð barna á Íslandi, m.a. með framlögum til heilbrigðis-, velferðar- og menntamála, og samtaka og félaga á Íslandi sem hafa störf að velferð og lækningum barna á Íslandi sem aðaltilgang sinn. Markmiðum með stofnun sjóðsins skal náð með beinum fjárframlögum og styrkjum svo sem nánar greinir í skipulagsskrá þessari.

3. gr.

Stjórn sjóðsins.

Stjórn sjóðsins skal skipuð eftirtöldum þremur aðilum: Fulltrúa Íslenskrar erfðagreiningar ehf., fulltrúa heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra og fulltrúa atvinnulífsins, sem stofnaðilar tilnefna sameiginlega.

Láti stjórnarmaður af störfum skal varamaður hans taka sæti í stjórn. Skal hann þá tilnefna nýjan varamann í sinn stað.

Stjórnarmenn tilnefna hver um sig sinn varamann. Fulltrúi atvinnulífsins í stjórn sjóðsins skal við stofnun hans vera formaður sjóðsins en stjórnin skiptir að öðru leyti sjálf með sér verkum. Stjórnin skal skipuð formanni, gjaldkera og ritara. Formaður skal að jafnaði skipaður til þriggja ára í senn. Stjórninni er heimilt að skipta um formann sjóðsstjórnar hvenær sem er. Formaður kemur fram fyrir hönd sjóðsins og er forsvarsmaður hans á opinberum vettvangi. Gjaldkeri ber ábyrgð á fjárvörslu, færslu reikninga og skýrslugerð til Ríkisendurskoðunar skv. 1. mgr. 3. gr. laga nr. 19/1988. Ritari annast færslu fundargerða og varðveislu þeirra gagna og skjala er sjóðnum berast.

Stjórnin tekur ákvarðanir á fundum sínum og skal haldin gerðabók um alla fundi og bóka skilmerkilega þær ákvarðanir er teknar eru.

Stjórnin skal velja endurskoðendur sjóðsins. Reikningsár sjóðsins skal miðast við almanaksár.

4. gr.

Fagráð.

Stjórn sjóðsins velur 7 manna fagráð sem skal vera stjórninni til ráðuneytis um framlög úr sjóðnum. Skal fagráð sýna frumkvæði þar um og koma með tillögur að verkefnum til stjórnar.

Stjórn sjóðsins setur fagráði starfsreglur. Stjórn er heimilt að veita fagráði umboð til þess að úthluta smáum styrkjum. Heildarfjárhæð slíkra styrkja og hámarksstyrkur til einstakra verkefna skal ákveðinn í upphafi hvers árs.

5. gr.

Stofnframlag.

Stofnframlag sjóðsins eru 150.000 hlutir í móðurfélagi Íslenskrar erfðagreiningar ehf. deCODE genetics Inc., þar af óskerðanlegt stofnfé að lágmarksfjárhæð kr. 504.000.

6. gr.

Frekari framlög.

Sjóðurinn skal taka á móti öllum frekari fjárframlögum, hvort sem er frá stofnaðilum eða öðrum er veita vilja markmiðum hans brautargengi.

7. gr.

Ráðstöfun fjár.

Framlög úr sjóðnum skulu veitt samkvæmt tillögum fagráðs. Stjórn sjóðsins er einnig heimilt að ráðstafa fjármagni að eigin frumkvæði til málefna er vakið hafa athygli hennar og teljast vera í þágu þess tilgangs sem kveðið er á um í 2. gr. þessarar stofnskrár.

Á hverju ári er stjórninni heimilt að veita allt að 12% af uppreiknuðum höfuðstól sjóðsins í árslok undangengins almanaksárs til sjóðsins til verkefna sem hún metur sérstaklega verð framlags, þó ekki af óskertanlegu stofnfé sbr. 5. gr.

Stjórn sjóðsins skal afla umsagnar fagráðs skv. 4. gr. áður en til afgreiðslu framlaga skv. 1. mgr. þessarar greinar kemur.

Stjórn sjóðsins er heimilt að skilyrða veitingu fjár úr sjóðnum fyrirfram og ákveða hámarks- og lágmarksfjárhæð einstakra styrkja.

8. gr.

Ávöxtun fjár.

Fjármuni sjóðsins skal ávaxta með tryggum hætti. Stjórninni er heimilt að fela löggiltu verðbréfafyrirtæki eða viðskiptabanka að sjá um þennan þátt en ávallt skal þó fjárfestingarstefna borin undir stjórn til samþykktar fyrirfram.

9. gr.

Breytingar og niðurlagning.

Skipulagsskrá þessari verður aðeins breytt ef báðir stofnaðilar samþykkja slíka breytingu og skal hún send dómsmálaráðherra til staðfestingar.

Séu stofnaðilar sammála um að leggja sjóðinn niður skulu þeir leita staðfestingar dómsmálaráðherra á því.

10. gr.

Skráning sjóðsins.

Leita skal staðfestingar dómsmálaráðherra á skipulagsskrá þessari.

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

Dóms- og kirkjumálaráðuneytinu, 30. júlí 2002.

F. h. r.

Hjalti Zóphóníasson.

Bryndís Helgadóttir.