

SKIPULAGSSKRÁ

fyrir Vísindasjóð samtaka psoriasis- og exemsjúklinga (VSPOEX).

1. gr.

Sjóðurinn ber nafnið Vísindasjóður Samtaka psoriasis- og exemsjúklinga (VSPOEX). Heimilisfang og varnarþing sjóðsins eru í Reykjavík.

2. gr.

Stofnfé sjóðsins er 700.000 kr. sem er 200.000 kr. framlag Bárðar Sigurgeirssonar húðsjúkdómalæknis og 500.000 kr. framlag Samtaka psoriasis- og exemsjúklinga. Gjafir og önnur framlög í sjóðinn skulu leggjast við höfuðstól. Stjórninni er skylt að ávaxta fjármuni sjóðsins á sem hagkvæmastan hátt. Við úthlutun styrkja skal höfuðstóll ávallt standa óskertur. Falli úthlutun úr sjóðnum niður, samanber 5. gr., er stjórn sjóðsins heimilt að ráðstafa þeirri upphæð við næstu úthlutun eða leggja hana að öðrum kosti við höfuðstól.

3. gr.

Tilgangur sjóðsins er að efla rannsóknir á psoriasis og exemsjúkdómum á Íslandi.

4. gr.

Í stjórn sjóðsins sitja 5 menn sem eru skipaðir á eftirfarandi hátt. Einn er formaður stjórnar SPOEX, annar tilnefndur af Félagi íslenskra húðlækna (FÍH), sá þriðji tilnefndur af Landlækni, sá fjórði húðlæknir tilnefndur af læknadeild Háskóla Íslands. Fimmti aðilinn á að öllu jöfnu að vera virtur vísindamaður sem er ekki félagi í FÍH og er tilnefndur af Landspítala-háskólasjúkrahúsi. Þurfi einhver stjórnanna sjóðsins að víkja sæti vegna hagsmunaárekstra eða annarra óviðráðanlegra ástæðna skal stjórn tilnefna varamann í hverju tilviki. Stjórn Vísindasjóðsins situr til fjöggra ára. Hún skiptir sjálf með sér verkum og setur sér starfsreglur. Stjórninni er heimilt að kveðja til utanaðkomandi aðila til að meta umsóknir ef þurfa þykir. Stjórnin skal halda gerðabók um alla starfsemi sjóðsins.

5. gr.

Stjórn Vísindasjóðsins fer með málefni hans og tekur ákvörðun um úthlutun. Styrkir skulu veittir árlega og er sjóðstjórn heimilt að úthluta allt að 3 styrkjum árlega. Úthlutun skal auglýst í fréttabréfi SPOEX, minnst 6 vikum áður en umsóknarfrestur rennur út. Umsókn skal skilað á eyðublaði Vísindasjóðsins og eru einungis teknar gildar umsóknir þar sem allar umbeðnar upplýsingar liggja fyrir. Styrk úr Vísindasjóðnum geta hlotið allir þeir aðilar sem stunda rannsóknir á psoriasis eða exemsjúkdómum hérlendis og eru meðlimir í FÍH og einnig þeir aðilar sem vinna að samstarfsverkefnum með félagsmönnum í FÍH og skal þá félagi í FÍH vera meðumsækjandi.

Styrkþegar skulu skila framvinduskýrslu árlega og lokaskýrslu að loknu verkefni. Skýrslur þessar skulu birtar í fréttabréfi SPOEX.

Áður en samþykktur styrkur er veittur þarf að liggja fyrir samþykki vísindasiðanefndar, Persónuverndar og Lyfjastofnunar eftir því sem við á.

Veittur styrkur fellur niður hafi umsækjandi ekki leyst hann út innan árs frá veitingu. Stjórn sjóðsins getur í undantekningatilfellum vikið frá þessu ákvæði séu góð rök færð fram þar að lútandi.

Stjórn sjóðsins er heimilt að fella niður úthlutun að hluta eða öllu leyti, ef ekki berast neinar hæfar umsóknir, enda sé sú ákvörðun rökstudd í gerðabók sjóðsins.

6. gr.

Höfuðstóll sjóðsins er stofnframlag og aðrar tekjur samkvæmt 2. gr.

7. gr.

Reikningsár sjóðsins er sama og SPOEX. Löggiltur endurskoðandi fer yfir reikninga og áritar. Endurskoðaðir reikningar og skýrsla um ráðstöfun fjár á árinu skulu send Ríkisendurskoðun fyrir 30. júní ár hvert.

8. gr.

Skipulagsskrá þessari verður einungis breytt af stjórn Vísindasjóðsins og þurfa fjórir af fimm stjórnarmönnum að samþykkja breytingarnar. Leita skal samþykkis dómsmálaráðuneytis á slíkum breytingum.

9. gr.

Verði sjóðurinn lagður niður skal stjórnin ráðstafa eignum hans til rannsókna á húðsjúkdómum og til líknarmála er varða húðsjúklunga samkvæmt samþykki dómsmálaráðuneytis.

10. gr.

Leita skal staðfestingar dómsmálaráðuneytisins á skipulagsskrá þessari.

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

Dóms- og kirkjumálaráðuneytinu, 28. desember 2005.

F. h. r.

Hjalti Zóphóniasson.

Bryndís Helgadóttir.