

SKIPULAGSSKRÁ

fyrir Rannsóknasjóð til minningar um Helenu Matthíasdóttur.

1. gr.

Rannsóknasjóður til minningar um Helenu Matthíasdóttur var stofnaður 30. október 2009 af Maríu Guðmundsdóttur, kt. 210175-3859 og Matthíasi Guðmundssyni, kt. 030972-4819, foreldrum Helenu. Helena greindist með Krabbe-sjúkdóm þann 13. ágúst 2007 og lést af völdum hans 4. mars 2008.

Sjálfsseignarstofnunin heitir Rannsóknarsjóður til minningar um Helenu Matthíasdóttur og starfar skv. lögum nr. 19/1988. Stofnunin stundar ekki atvinnurekstur. Heimili og varnarþing sjóðsins er í Reykjavík.

2. gr.

Stofnfé sjóðsins er gjafafé frá foreldrum Helenu að fjárhæð 16.000.000 kr.

3. gr.

Tilgangur sjóðsins er að styðja við rannsóknir á taugasjúkdómum barna á Barnaspítala Hringins með veitingu fjárstyrkja. Tilgangurinn er að auka skilning og þekkingu á taugasjúkdómum í börnum og getur sjóðurinn því einnig stutt við fræðslu eða menntun á þessu sviði samkvæmt ákvörðun sjóðstjórnar.

4. gr.

Stjórn sjóðsins skal skipuð þremur aðilum. Skal einn vera úr hópi fjölskyldu, annarra ættmenna eða vina Helenu, skipaður af foreldrum hennar og er hann formaður sjóðsins. Annar skal vera úr hópi sérfræðinga í taugasjúkdómum barna á Barnaspítala Hringins, skipaður af forsvarsmanni taugasjúkdóma á Barnaspítala Hringins og sá þriðji skal vera fulltrúi læknaeildar Háskóla Íslands skipaður af deildarforseta læknaeildar.

Stjórnarmenn sitja ótímabundið í stjórninni, en segi þeir sig úr stjórn eða varastjórn skulu nýir stjórnarmenn skipaðir í þeirra stað á sama hátt og að ofan greinir. Formaður stjórnar boðar til stjórnarfundar og eru stjórnarfundir lögmætir ef meirihluti stjórnar sækir fund. Halda skal fundargerðabók um það sem gerist á stjórnarfundum.

Stjórnarmenn fá hvorki greidd laun né þóknun í neinu formi fyrir venjuleg stjórnarstörf.

5. gr.

Skoðunarmenn eru tveir, annar skipaður af fjölskyldu Helenu en hinn af framkvæmdastjóra Vísinda-, mennta- og gæðasviðs Landspítala. Skulu þeir endurskoða reikninga sjóðsins fyrir 1. júní ár hvert. Reikningsár sjóðsins er almanaksárið og er fyrsta reikningstímabil frá stofnun til ársloka 2009.

6. gr.

Stjórn sjóðsins ber ábyrgð á ávöxtun stofnfjár og sjóða sjóðsins og ber að ávaxta féð með sem tryggustum hætti hjá viðurkenndum peningastofnunum.

7. gr.

Stjórn sjóðsins er heimilt að taka við framlögum og gjöfum frá öðrum aðilum til styrktar fjárhag sjóðsins.

8. gr.

Styrkir úr sjóðnum mega eigi nema meira en raunávöxtun sjóðsins. Stofnféð skal ávallt haldast óskert miðað við vísitölu neysluverðs á innborgunardegi stofnfjár og síðari framlaga og styrkja og óheimilt er að veita lán úr sjóðnum eða veðsetja hann. Stjórn sjóðsins ákveður um úthlutanir úr sjóðnum og getur hún leitað ábendinga frá sérfræðingum í taugasjúkdómum á Barnaspítala Hringins-

ins. Úthluta skal úr sjóðnum árlega nema stjórn sjóðsins ákveði annað. Miðað skal við að úthlutun eigi sér stað á fæðingardegi Helenu, 22. febrúar.

9. gr.

Leiði skipulagsbreytingar til þess að Barnaspítali Hringins hætti starfsemi eða taki upp óskylda starfsemi skal starfsemi sjóðsins beint að þeim aðila sem við starfseminni tekur eða sinnir hvað líkastri starfsemi að mati stjórnar sjóðsins.

10. gr.

Sjóðurinn verður lagður niður ef allir stjórnarmenn ákveða það. Leita skal samþykkis sýslumannsins á Sauðárkróki fyrir niðurlagningu. Verði sjóðurinn lagður niður skulu eignir hans renna til Barnaspítala Hringins, sjá ennfremur 9. gr.

11. gr.

Ákvæðum þessarar skipulagsskrár má aðeins breyta með samþykki allra stjórnarmanna. Þó má aldrei breyta nafni hans né höfuðtilgangi.

12. gr.

Leita skal staðfestingar sýslumannsins á Sauðárkróki á skipulagsskrá þessar.

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

Sýslumaðurinn á Sauðárkróki, 30. mars 2010.

Ríkarður Másson.

Helgi Már Ólafsson.