

Satzung der Lost Voices Stiftung (LVS)

“Wir geben den Betroffenen wieder eine Stimme“

www.lost-voices-stiftung.org

Präambel

Die Initiative zur Stiftungsgründung der Lost Voices Stiftung begann im Jahr 2009. Nicole Krüger wollte die unerträgliche Situation der Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis (ME) ändern, die sie tagtäglich durch ihre Arbeit als Ansprechpartnerin einer Selbsthilfegruppe in Hannover erlebte. Schon früh erkannte sie, dass es in Deutschland trotz seines weltweit führenden Gesundheitssystems in Deutschland für bestimmte Gruppen von kranken Menschen keine angebrachte medizinische Versorgung und soziale Absicherung gab. Es galt daher, das Engagement dort anzusetzen, wo das Gesundheitssystem und gesetzliche Regelungen durch fehlendes Wissen über diese Krankheit nicht griffen. Die LVS soll den Menschen, die durch die gesundheitsmedizinischen und sozialen Systeme rutschen, neue Hoffnung geben und denen, die krankheitsbedingt nicht mehr selbst für ihre Interessen eintreten können, eine Stimme geben. Nach und nach entstanden Kontakte zu weiteren Personen, die die Situation der ME-Patienten in Deutschland ebenfalls nicht mehr länger hinnehmen wollten. Den Stiftungsinitiatoren Nicole Krüger, Hanna Seidel, Regina Clos und andere Unterstützern ist es ein Anliegen, den erkrankten Menschen mit Myalgischer Enzephalomyelitis und deren Angehörigen bei der Bewältigung der Erkrankung beratend beizustehen, sowie durch Aufklärung von Medien und Öffentlichkeit und medizinpolitisches Wirken die Versorgungslage zu verbessern.

Die Stiftungsinitiatoren sehen sich als unermüdliche Anwälte jener Menschen, ob Einzelner oder Gruppen, die im Schatten stehen. Insbesondere sollen die Lebensqualität der Betroffenen verbessert und internationale Forschungsergebnisse möglichst schnell nach Deutschland transferiert werden. Das von den Stiftungsinitiatoren begonnene Engagement soll auch nach ihrem Tode in ihrem Sinne fortgeführt werden. Größter Anstifter für das Startkapital ist Claudio Mussner. Aus eigener Betroffenheit stockte er das Stiftungskapital soweit auf, dass die Stiftungsgründung realisiert werden konnte.

§1

Name, Rechtsform, Sitz und Geschäftsjahr

- (1) Die Stiftung führt den Namen Lost Voices Stiftung
- (2) Sie ist eine rechtsfähige Stiftung des Privatrechts.
- (3) Sie hat ihren Sitz in Hannover.
- (4) Geschäftsjahr der Stiftung ist das Kalenderjahr.

§2

Stiftungszweck

- (1) Die Lost Voices Stiftung verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige - mildtätige Zwecke. Zweck der Stiftung ist die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens und der Mildtätigkeit im Sinne des Abschnitts "Steuerbegünstigte Zwecke" der Abgabenordnung. Ziel der Stiftung ist:
 - a) die Verbesserung und Erweiterung der Betreuung, Behandlung und Rehabilitation der Personen, die an der neuroimmunologischen Krankheit Myalgische Enzephalomyelitis oder ähnlichen Erkrankungen leiden sowie die Vertretung ihrer Interessen.
 - b) die sachgerechte Information der breiten Öffentlichkeit über diese Erkrankung
 - c) die Einforderung der Forschung über die Entstehung, Behandlung und Heilung dieser Krankheit.
 - d) Ein spezielles Anliegen ist es, die besonders schwere Situation von erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, deren Eltern und die Beschulung bzw. Ausbildung zu verbessern.

(2) Der Stiftungszweck wird insbesondere verwirklicht durch

- die Förderung von Maßnahmen, die zum Ziel haben die Lage der Patienten in Deutschland zu verbessern durch finanzielle Zuwendungen oder eigene Maßnahmen z.B. durch Einrichten „Runder Tische“ mit Experten in Gesundheitswesen und Politik
- die Durchführung allein oder in Kooperation von wissenschaftlichen Veranstaltungen
- Einrichtung von Beratungsstellen für Hilfsbedürftige allein oder in Kooperation mit Dritten
- die Förderung von Vorhaben, die geeignet sind die internationalen wissenschaftlichen - insbesondere biomedizinischen - Erkenntnisse schnell nach Deutschland zu transferieren z.B. durch finanzielle Zuwendung an Wissenschaftler für die Teilnahme an internationalen Kongressen; Aufbau eines Datenpools über Fachaufsätze und Studien für Ärzte und Wissenschaftler
- Betreuung von ME-Kranken und deren Angehörige durch persönliche Gespräche, Beratung und Hilfestellung und Unterstützung
- die Vergabe von Fördergeldern
- eigene Projekte
- Stipendien
- Nothilfe durch Gewährung von Geldzuwendungen oder Sachzuwendungen.

Mit ihrer Arbeit will die Stiftung auch insgesamt die Aufgaben und Ziele der Patientenorganisationen zu ME und ähnlichen Erkrankungen bundesweit unterstützen. Gemeinsame weltweite Projekte oder Kooperationen mit anderen Organisationen sind ebenfalls möglich. Die Stiftung kann sowohl fördernd und/oder operativ tätig werden, soweit die zur Verfügung stehenden Mittel der Stiftung die oben genannten Stiftungszwecke realisieren können. Über den zu ermöglichenden Stiftungszweck entscheidet der Vorstand jährlich.

(3) Zweck der Stiftung ist auch die Beschaffung von Mitteln zur Förderung der Wissenschaft und Forschung, Bildung und Erziehung und der Gesundheitsfürsorge durch andere steuerbegünstigte Körperschaften oder einer Körperschaft des öffentlichen Rechtes.

§ 3

Gemeinnützigkeit

- (1) Die Stiftung verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige bzw. mildtätige Zwecke im Sinne des Abschnitts „Steuerbegünstigte Zwecke“ der Abgabenordnung.
- (2) Die Stiftung kann sich zur Erfüllung ihrer Zwecke Hilfspersonen im Sinne des § 57 Abs. 1 Satz 2 der Abgabenordnung bedienen, soweit sie nicht im Wege der Mittelbeschaffung gemäß §58 Nr.1 AO tätig wird. Die Stiftung kann zur Verwirklichung des Stiftungszwecks Zweckbetriebe unterhalten, sofern die finanziellen Mittel der Stiftung dazu ausreichen.
- (3) Die Stiftung ist selbstlos tätig und verfolgt nicht in erster Linie eigenwirtschaftliche Zwecke.
- (4) Es darf keine Person durch Ausgaben, die dem Stiftungszweck fremd sind oder durch unverhältnismäßig hohe Vergütungen begünstigt werden.
- (5) Die Mittel der Stiftung dürfen nur für die satzungsmäßigen Zwecke verwendet werden.
- (6) Die Stifterin und ihre Angehörigen erhalten keine Zuwendungen aus Mitteln der Stiftung.

§ 4

Stiftungsvermögen

- (1) Das Vermögen der Stiftung ergibt sich aus dem Stiftungsgeschäft. Es kann durch Zuwendungen des Stifters oder Dritter erhöht werden, die dazu bestimmt sind (Zustiftungen)
- (2) Das Stiftungsvermögen ist in seinem Bestand dauernd und ungeschmälert zu erhalten und möglichst ertragreich anzulegen. Es kann zur Werterhaltung bzw. zur Stärkung seiner Ertragskraft umgeschichtet werden. Dabei ist der Grundsatz der Bestandserhaltung zu beachten.

§5

Verwendung der Vermögenserträge und Zuwendungen

- (1) Der Stifterzweck wird aus den Erträgen des Stiftungsvermögens sowie aus etwaigen nicht ausdrücklich zur Erhöhung des Stiftungsvermögens bestimmten Zuwendungen der Stifterin oder Dritter erfüllt.
- (2) Freie Rücklagen können im steuerrechtlichen Rahmen (§58 Nr. 7a AO) gebildet werden. Diese können ganz oder teilweise dem Stiftungsvermögen zugeführt oder für eine Erfüllung des Stiftungszweckes wieder aufgelöst werden. Darüber entscheidet der Vorstand jährlich.
- (3) Ein Rechtsanspruch Dritter auf Gewährung der Förderleistungen aus der Stiftung besteht auf Grund dieser Satzung nicht.

§6

Organe der Stiftung

- (1) Organe der Stiftung sind der Vorstand und ein Stiftungsrat. Über die Errichtung eines Stiftungsrates und die Zahl der Stiftungsratsmitglieder bestimmt der Vorstand mit einfacher Mehrheit.
- (2) Die Mitglieder der Stiftungsorgane sind ehrenamtlich tätig. Sie haben Anspruch auf Ersatz der ihnen entstandenen Auslagen; diese können auch pauschaliert werden.

§7

Vorstand

- (1) Der Vorstand besteht aus drei und bis zu sieben Personen. Der erste Vorstand wird von der Stifterin bestellt. Nach Gründung eines Stiftungsrates werden seine Mitglieder vom Stiftungsrat gewählt. Die Mitglieder des Vorstandes werden (– vorbehaltlich der Regelung in Absatz 2 –) auf die Dauer von 5 Jahren (vom Stifter – erstmals – bestellt bzw. vom Stiftungsrat) gewählt. Eine Wiederwahl ist zulässig.
- (2) Die Stifterin gehört dem Vorstand auf Lebenszeit an. Zu Ihren Lebzeiten ist die Stifterin Vorsitzende des Vorstandes und bestellt – solange sie dieses Amt ausübt – auch den stellvertretenden Vorsitzenden und die anderen Vorstandsmitglieder. Die Stifterin ist berechtigt, das Amt jederzeit niederzulegen.
- (3) Das Amt eines Vorstandsmitgliedes endet (vorbehaltlich der Regelung in Absatz 2. nach Ablauf der Amtszeit und bei Vollendung des 75. Lebensjahres. Ein

ausscheidendes Mitglied bleibt in diesen Fällen solange im Amt, bis ein Nachfolger bestellt ist. Das Amt endet weiter durch Tod und durch Niederlegung, die jederzeit zulässig ist.

- (4) Von der Stifterin bestellte Vorstandsmitglieder, können von dieser, andere Vorstandsmitglieder vom Stiftungsrat jederzeit, aus wichtigem Grund abberufen werden. Ihnen ist zuvor Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben. Als wichtiger Grund ist insbesondere eine nachhaltige oder gröbliche Verletzung der nach dieser Satzung dem Vorstand obliegenden Aufgaben anzusehen. Personen sind als Mitglieder des Vorstandes ausgeschlossen, wenn sie in Interessenkonflikt zu der Realisierung der Stiftungsziele stehen. Bei Verstoß gegen diese Bedingungen ist eine sofortige Abberufung nach Bekanntwerden einzuleiten.
- (5) Scheidet die Stifterin oder ein anderes Vorstandsmitglied (vorzeitig) aus dem Vorstand aus, so wählt der Stiftungsrat (auf Vorschlag der verbleibenden Vorstandsmitglieder) ein neues Vorstandsmitglied für den Rest der Amtszeit. Eine Wiederwahl ist zulässig.
- (6) Der Vorstand wählt (vorbehaltlich der Regelung in Absatz 2) aus seiner Mitte einen Vorsitzenden und einen stellvertretenden Vorsitzenden.

§8

Aufgaben des Vorstandes

- (1) Der Vorstand entscheidet in allen grundsätzlichen Angelegenheiten nach Maßgabe der Satzung in eigener Verantwortung und führt die laufenden Geschäfte der Stiftung. Er hat die Stellung eines gesetzlichen Vertreters und vertritt die Stiftung gerichtlich und außergerichtlich durch den Vorsitzenden des Vorstandes, bei dessen Abwesenheit durch den stellvertretenden Vorsitzenden gemeinsam mit einem weiteren Mitglied.
- (2) Der Vorstand hat im Rahmen des Stiftungsgesetzes und dieser Stiftungssatzung den Willen der Stifterin so wirksam wie möglich zu erfüllen.
Seine Aufgaben sind insbesondere:
 - Die Verwaltung des Stiftungsvermögens,
 - Die Verwendung der Stiftungsmittel,
 - Die Aufstellung eines Haushaltsplanes, der Jahresrechnung und des Tätigkeitsberichtes.
- (3) Zur Vorbereitung seiner Beschlüsse, der Erledigung seiner Aufgaben und insbesondere der Wahrnehmung der laufenden Geschäfte kann der Vorstand Sachverständige hinzuziehen.
- (4) Die Stiftung kann eine Geschäftsführung einrichten. Der Vorstand legt in diesem Fall in der Geschäftsordnung fest, in welchem Umfang er Aufgaben überträgt, und erteilt die erforderlichen Vollmachten. Die Geschäftsführung hat die Stellung eines besonderen Vertreters im Sinne des § 30 BGB.

§ 9

Beschlussfassung des Vorstandes

Haben bei mehr als einem Vorstandsmitglied wie folgt zu erfolgen:

- (1) Beschlüsse des Vorstandes werden in der Regel auf Sitzungen oder durch Telefonkonferenz gefasst. Der Vorstand wird vom Vorsitzenden oder seinem

Stellvertreter nach Bedarf, mindestens aber einmal jährlich unter Angabe der Tagesordnung und Einhaltung einer Frist von zwei Wochen zu einer Sitzung einberufen. Sitzungen sind ferner einzuberufen, wenn 1/3 der Mitglieder des Vorstandes dies verlangen.

- (2) Der Vorstand ist beschlussfähig, wenn nach ordnungsgemäßer Ladung mindestens 2/3 der Mitglieder, unter ihnen die/der Vorsitzende oder Ihr/sein Stellvertreter(in), anwesend sind. Ladungsfehler gelten als geheilt, wenn alle Mitglieder anwesend sind und niemand widerspricht.
- (3) Der Vorstand trifft seine Entscheidungen mit einfacher Mehrheit der abgegebenen Stimmen, sofern die Satzung nichts Abweichendes bestimmt. Bei Stimmengleichheit gibt die Stimme der/ des Vorsitzenden, ersatzweise Ihres/seines Stellvertreters den Ausschlag.
- (4) Beschlüsse können auch im schriftlichen oder fernmündlichen Umlaufverfahren gefasst werden. Die Entscheidung hierüber trifft die/der Vorsitzende des Vorstands, im Falle seiner Verhinderung die/der stellvertretende Vorsitzende, die/der zur Abstimmung innerhalb einer bestimmten Frist auffordert. Bei dieser Beschlussfassung ist die Beteiligung aller Mitglieder des Vorstands erforderlich, es sei denn, dass diese aus Krankheitsgründen an der Beschlussfassung nicht teilnehmen können. Den Beschlüssen müssen zwei Drittel der Vorstandsmitglieder zustimmen.
- (5) Über die Sitzungen sind Niederschriften zu fertigen und von/vom Vorstandsvorsitzende(n), im Falle Ihrer/seiner Verhinderung von/vom stellvertretenden Vorsitzende(n), und vom Protokollanten zu unterzeichnen. Sie sind allen Mitgliedern des Vorstandes und dem Vorsitzenden des Stiftungsrates zur Kenntnis zu bringen.
- (6) Weitere Regelungen über den Geschäftsgang des Vorstandes kann eine vom Vorstand (soweit vorhanden mit Zustimmung des Stiftungsrates) zu erlassende Geschäftsordnung enthalten.

§ 10 Stiftungsrat

- (1) Der Stiftungsrat besteht aus mindestens drei und bis zu sieben Personen. Der erste Stiftungsrat wird von der Stifterin bestellt. Danach werden seine Mitglieder vom Stiftungsrat gewählt. Die Mitglieder des Stiftungsrats werden auf die Dauer von 5 Jahren (von Stifterin – erstmals – bestellt bzw.) gewählt.
- (2) Das Amt eines Stiftungsrats endet (nach Ablauf der Amtszeit, spätestens jedoch) mit Vollendung des 80. Lebensjahres. Ein ausscheidendes Mitglied bleibt in diesen Fällen solange im Amt, bis ein Nachfolger bestellt ist. Das Amt endet weiter durch Tod und durch Niederlegung, die jederzeit zulässig ist.
- (3) Von Stifterin bestellte Stiftungsratsmitglieder können von dieser, andere Stiftungsratsmitglieder vom Stiftungsrat jederzeit aus wichtigem Grund abberufen werden. Ihnen ist zuvor Gelegenheit zur Stellungnahme zu geben.
- (4) Scheidet ein Mitglied des Stiftungsrats (vorzeitig) aus dem Stiftungsrat aus, so wählt der Stiftungsrat (auf Vorschlag des Vorstands) ein neues Mitglied (für den Rest der Amtszeit). Eine Wiederwahl ist zulässig.
- (5) Der Stiftungsrat wählt aus seiner Mitte einen Vorsitzenden und einen stellvertretenden

Vorsitzenden.

- (6) Dem Stiftungsrat sollen Personen angehören, die besondere Fachkompetenz und Erfahrung in Hinblick auf die Aufgabenerfüllung der Stiftung haben. Ein Mitglied soll in Finanz- und Wirtschaftsfragen sachverständig sein.

§ 11

Aufgaben des Stiftungsrats

- (1) Der Stiftungsrat überwacht als unabhängiges Kontrollorgan die Einhaltung des Willens der Stifterin und die Geschäftsführung durch den Vorstand. Er entscheidet in allen grundsätzlichen Angelegenheiten und berät und unterstützt den Vorstand.

Der Stiftungsrat hat insbesondere folgende Aufgaben:

- a) Die Wahl und Abberufung der Vorstandsmitglieder,
- b) Die Wahl und Abberufung von Stiftungsratsmitgliedern
- c) Die Beratung des Vorstandes,
- d) Die Vorgabe von Richtlinien für die Verwendung von Stiftungsmitteln,
- e) die Bestätigung der Jahresrechnung mit Vermögensübersicht sowie des Berichts über die Erfüllung des Stiftungszwecks,
- f) Beschlüsse über eine Aufwandsentschädigung nach § 6 Abs. 2 dieser Satzung
- g) Beschlüsse über Satzungsänderungen, insbesondere die Änderung des Stiftungszwecks sowie

Entscheidungen über die Zusammenlegung oder Aufhebung der Stiftung nach den Maßgaben der §§ 12 und 13 dieser Satzung.

- (2) Zur Vorbereitung seiner Beschlüsse kann der Stiftungsrat Sachverständige hinzuziehen.

§ 12

Beschlussfassung des Stiftungsrats

- (1) Der Stiftungsrat fasst seine Beschlüsse in Sitzungen. Der Stiftungsrat wird von/vom Vorsitzende(n) oder ihrem/seinem Stellvertreter(in) nach Bedarf, mindestens aber einmal jährlich unter Angabe der Tagesordnung und Einhaltung einer Frist von zwei Wochen zu einer Sitzung einberufen. Der Stiftungsrat ist auch einzuberufen, wenn dies von mindestens einem Viertel seiner Mitglieder oder vom Stiftungsvorstand verlangt wird. Ladungsfehler gelten als geheilt, wenn alle Mitglieder anwesend sind und kein Mitglied widerspricht.
- (2) Der Stiftungsrat ist beschlussfähig, wenn mindestens 2/3 seiner Mitglieder anwesend sind. Der Stiftungsvorstand kann an den Sitzungen des Stiftungsrats teilnehmen, auf Verlangen des Stiftungsrats ist er hierzu verpflichtet.
- (3) Der Stiftungsrat fasst seine Beschlüsse mit einfacher Mehrheit seiner anwesenden Mitglieder, sofern die Satzung nichts Abweichendes bestimmt. Bei Stimmengleichheit gibt die Stimme des Vorsitzenden, im Falle seiner Abwesenheit die des stellvertretenden Vorsitzenden den Ausschlag.
- (4) Beschlüsse können auch im schriftlichen Umlaufverfahren gefasst werden, wenn kein Mitglied des Stiftungsrats widerspricht.

- (5) Über die Sitzungen sind Niederschriften zu fertigen und vom Sitzungsleiter sowie dem Protokollanten zu unterzeichnen. Sie sind allen Mitgliedern der Stiftungsorgane zur Kenntnis zu bringen.

§ 13

Satzungsänderungen, Zusammenlegung und Aufhebung der Stiftung

- (1) Satzungsänderungen sind bei Wahrung des Stiftungszwecks und unter Beachtung des ursprünglichen Willens der Stifterin zulässig, soweit sie zur Anpassung an veränderte Verhältnisse geboten erscheinen bzw. wenn sich zur Aufrechterhaltung des Stiftungsbetriebs die Notwendigkeit dazu ergibt. Sie dürfen die Steuerbegünstigung der Stiftung nicht beeinträchtigen oder aufheben. Soweit sie sich auf die Steuerbegünstigung der Stiftung auswirken können, sind sie der zuständigen Finanzbehörde zur Prüfung vorzulegen.
- (2) Änderungen des Stiftungszwecks sind nur zulässig, wenn die dauerhafte und nachhaltige Erfüllung des Stiftungszwecks unmöglich geworden ist oder wegen wesentlicher Veränderung der Verhältnisse nicht mehr sinnvoll erscheint. Dabei ist der ursprüngliche Wille der Stifterin so weit als möglich zu berücksichtigen.
- (3) Die Auflösung der Stiftung oder die Zusammenlegung mit einer anderen Stiftung ist ebenfalls nur unter den in Abs. 2 genannten Voraussetzungen zulässig.
- (4) Satzungsänderungen nach Abs. 1 bedürfen eines entsprechenden Beschlusses von 2/3 aller Mitglieder des Stiftungsrats.
- (5) Änderungen des Stiftungszwecks nach Abs. 2 und Entscheidungen nach Abs. 3 bedürfen eines entsprechenden Beschlusses von $\frac{3}{4}$ aller Mitglieder von Stiftungsrat und Stiftungsvorstand.
- (6) Sämtliche Beschlüsse nach den Absätzen 1 bis 3 bedürfen zu ihrer Wirksamkeit der Genehmigung durch die Stiftungsbehörde. Änderungen des Satzungszwecks bedürfen zudem der Zustimmung des zuständigen Finanzamtes. Im Übrigen sind die Beschlüsse der zuständigen Finanzbehörde anzuzeigen.

§ 14

Stiftungsvermögen nach Aufhebung

Bei Auflösung oder Aufhebung der Stiftung oder bei Wegfall steuerbegünstigter Zwecke fällt das Vermögen der Stiftung an die Gemeinnützige Hertie-Stiftung, Grüneburgweg 105, 60323 Frankfurt am Main, die es unmittelbar und ausschließlich für gemeinnützige oder mildtätige Zwecke zu verwenden hat, die dem Stiftungszweck gem. § 2 der Satzung möglichst nahe kommen.

§ 15

Stiftungsaufsicht

- (1) Die Stiftung unterliegt der staatlichen Aufsicht nach Maßgabe der einschlägigen stiftungsrechtlichen Bestimmungen.
- (2) Stiftungsbehörde ist das zuständige Ministerium für Inneres.

- (3) Die Stiftungsbehörde ist auf Wunsch jederzeit über die Angelegenheiten der Stiftung zu unterrichten. Änderungen in der Zusammensetzung des vertretungsberechtigten Stiftungsorgans sind unaufgefordert anzuzeigen. Die Jahresrechnung mit einer Vermögensübersicht und einem Bericht über die Erfüllung des Stiftungszwecks ist der Stiftungsbehörde innerhalb von fünf Monaten nach Ende eines jeden Geschäftsjahres (bis zum 31.05.) unaufgefordert vorzulegen.

Hannover, den 01.09.2012


(Stifterin Nicole Krüger)

Anerkannt/~~Genehmigt~~ mit Schreiben
vom ... 19.09.2012
**Niedersächsisches Ministerium
für Inneres und Sport**
Im Auftrage


Hüther

19/09

