

## Stadgar för:

### **Jenny Mossler Rockströms stiftelse för personer med Smith Lemli Opitz syndrom**

[Stiftelsen JMR]

#### §1

Jenny Mossler Rockströms stiftelse för personer med Smith Lemli Opitz syndrom (SLO) – förkortat Stiftelsen JMR – har som ändamål att stödja personer med SLO och deras anhöriga genom att samla och sprida kunskap och erfarenheter som stimulerar personernas utveckling, minskar den hindrande inverkan av de många funktionsnedsättningarna och bidrar till att deras liv blir gott, roligt och meningsfullt. För att uppnå detta ska Stiftelsen JMR stimulera kontakt och underlätta erfarenhets-utbyte mellan närstående till personer med SLO; föräldrar och anhöriga men även personal och profession.

Det sällsynta syndromet Smith Lemli Opitz syndrom (SLO) beror på en medfödd ämnesomsättningsstörning med nedsatt förmåga att bilda kolesterol. Det leder till att de flesta personer med SLO har svår utvecklingsstörning och svåra rörelse-hinder. De har svårt att svälja, är infektionskänsliga och medicinskt sköra. Många kräks mycket under de första åren och är mycket känsliga för solljus. Med kärleksfull omgivning och stimulans kan dock barnen utvecklas mycket utifrån sina förutsättningar och leva ett gott liv.

Stiftelsen ska inte syssla med det som andra (stat, kommun, landsting, organisationer etc) har ansvar för eller arbetar med. Stiftelsen ska inte heller ge bidrag till enskilda personers eller familjers uppehälle, hjälpmedel, utrustning, leksaker, resor eller dylikt. Inte heller ska Stiftelsen JMR ge bidrag till organisationer för dessas verksamhet eller till verksamhet som de har ansvar för.

#### §2

Stiftelsens verksamhet och medel för angivna ändamål ska beslutas av stiftelsens styrelse. Stiftelsen ska kunna ta emot anslag, bidrag, donationer och andra medel från fysiska eller juridiska personer som vill stödja stiftelsens ändamål. Sådana medel ska ingå i stiftelseförmögenheten.

#### §3

Stiftelsen ska förvaltas av en styrelse bestående av minst 3 och högst 5 ledamöter. Grundare till stiftelsen är Jenny Mossler Rockströms föräldrar. Styrelsen utses av grundarna. Det är grundarnas vilja att det i styrelsen ingår ledamöter som är närstående till personer med Smith Lemli Opitz syndrom och/eller har erfarenhet av arbete för personer med

svår utvecklingsstörning i kombination med flera andra svåra funktionsnedsättningar.

Stiftelsens första styrelse ska bestå av följande personer:

Karin Mossler  
Elisabeth Mossler Lundberg  
Ann Charlotte Carlberg  
Ingela Andersson  
Anders Rockström

Styrelsen utser inom sig ordförande och eventuella övriga funktioner. Till styrelsen kan vid behov adjungeras personer med särskild kunskap och intresse för stiftelsens verksamhet.

För att styrelsen ska vara beslutsför krävs att fler än hälften av ledamöterna deltar i beslutet. Beslut fattas med enkel majoritet (se dock 9§). Ordföranden har utslagsröst.

Önskar ledamot avgå ska ny ledamot utses av beslutsför styrelse. Skulle beslutsför styrelse inte finnas ska nya ledamöter utses av tillsynsmyndigheten i enlighet med grundarnas önskan.

§4

Stiftelsens firma tecknas av styrelsen eller den eller de som styrelsen därtill utser.

§5

Stiftelsens styrelse utser revisor för stiftelsen.

§6

Stiftelsens medel ska användas till verksamhet enligt stiftelsens ändamål. Förbrukningen av medel ska ske utifrån styrelsens bedömning och beslut. Stiftelsens medel ska användas på bästa sätt så att de kommer personer med SLO och deras familjer till största möjliga nytta och glädje. Stiftelsens verksamhet ska därför präglas av sparsamhet och god hushållning med gåvomedlen. Stiftelsen JMR ska så långt det är möjligt bedriva verksamhet genom ideellt arbete av dem som har ett engagemang och en vilja att förbättra för personer med SLO och deras anhöriga och minska den hindrande inverkan av funktionsnedsättningarna som SLO innebär.

Det är grundarnas önskan att stiftelsen ska fortleva i minst 15 år. Medel måste därför varje år reserveras till de obligatoriska avgifter som stiftelser måste erlägga till länsstyrelsen och andra myndigheter.

§7

Stiftelsens räkenskapsår ska vara kalenderåret.

§8

Stiftelsens styrelse ska ha sitt säte i Stockholm med rätt för styrelsen att ändra säte om det skulle vara mer ändamålsenligt.

§9

Om stiftelsens styrelse enhälligt två på varandra följande år beslutar att stiftelsens verksamhet ska upphöra ska de befintliga medlen användas på bästa sätt för att uppfylla stiftelsens ändamål enligt §1.