

## GRUNDSÄTZE UNSERER STIFTUNGSPRAXIS

# Wer wir sind und wie wir arbeiten

## PRÄAMBEL

Unsere Stiftungsarbeit basiert auf

1. der Solidarität mit den Menschen, die von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind,
2. der Überzeugung, dass die am Patientennutzen orientierte medizinisch-wissenschaftliche Forschung unser wirksamstes Mittel zur Verbesserung der zur Verfügung stehenden Diagnose- und Therapiemethoden ist,
3. einem Verhaltens-Kodex, bestehend aus den Grundsätzen unserer Stiftungspraxis, einer ethischen Fundierung und unseren Förderrichtlinien.

## A. GRUNDSÄTZE UNSERER STIFTUNGSPRAXIS

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung bekennt sich zu den Grundsätzen und Handlungsempfehlungen des Bundesverbandes Deutscher Stiftungen. Dies betrifft insbesondere:

### 1. Treue zu Satzung und Stifterwille

Die Stiftungsorgane und -mitarbeiter:innen verstehen sich als Treuhänder:innen des Stifterwillens. Sie sind der Satzung verpflichtet und verwirklichen den Stiftungszweck nach bestem Wissen und Gewissen.

### 2. Vermögenserhalt/ angemessene Verwaltungsausgaben

Die Stiftungsorgane setzen sich durch eine risikobewusste Anlagestrategie und angemessene Aufwendungen bei den Verwaltungsaufgaben dafür ein, dass das in ihre Obhut gegebene Vermögen in seiner nachhaltigen Ertragsfähigkeit zu erhalten.

### 3. Die Stiftungsorgane überprüfen regelmäßig die Wirksamkeit der Stiftungsprogramme.

### 4. Transparenz gegenüber Öffentlichkeit/ Kontrolle der Wirksamkeit

Unsere Website informiert über die Organe, die Grundsätze und den Zweck der Stiftung sowie die Förderprogramme und deren Richtlinien. Die Stiftungsorgane und -mitarbeiter:innen publizieren zudem in geeigneter Weise die wesentlichen Aktivitäten und Resultate der Stiftungsarbeit.

### 5. Die gesetzlichen Auskunftspflichten werden vollständig erfüllt.

### 6. Anforderungen an Organmitglieder

Die Mitglieder der Stiftungsorgane handeln ehrenamtlich, sorgfältig und integer. Sie verzichten auf geldwerte Vorteile und vermeiden Interessenskonflikte. Entscheidungen werden durch sachliche Erwägungen geprägt. Der Vorstand informiert den Stiftungsrat stets umfassend und wahrheitsgemäß.

### 7. Anforderungen an Kooperationspartner:innen

Die Zusammenarbeit mit Kooperationspartner:innen erfolgt im Einklang mit den Zielen, den Grundsätzen, der ethischen Fundierung und den Förderrichtlinien unserer Stiftung. Sie beruht auf gegenseitigem Vertrauen und einer anerkannten Reputation der Kooperationspartner:innen.

## 8. Zustiftungen und Spenden

Zustiftungen können ausschließlich im Einklang mit den Zielen, den Grundsätzen und der ethischen Fundierung unserer Stiftung erfolgen. Die Übernahme von Förderwünschen hat unverzichtbar mit diesen zu korrespondieren. Die Zusammenarbeit beruht auf gegenseitigem Vertrauen und einer anerkannten Reputation der Stifter:in. Das uns in Form einer Spende oder Zustiftung entgegengebrachte Vertrauen verpflichtet uns in besonderem Maße, mit aller Sorgfalt dem Stiftungszweck zu dienen.

9. Die Stiftungsorgane und -mitarbeiter:innen pflegen einen partnerschaftlichen Umgang mit Fördersuchenden.
10. Die Stiftungsorgane und -mitarbeiter:innen fördern den Erfahrungsaustausch und die Zusammenarbeit mit anderen Stiftungen.

## B. UNSER ETHISCHES FUNDAMENT

Die Eva Luise und Horst Köhler Stiftung handelt in Anerkennung der Würde jedes Menschen und aus Solidarität gegenüber den Betroffenen von Seltenen Erkrankungen. Forschungsförderung ist dabei für uns kein Selbstzweck, sondern ein besonders wirksames Instrument, mit dem wir die medizinische Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen verbessern wollen.

Die Stiftungsorgane und Mitarbeiter:innen der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung achten die Freiheit von Wissenschaft und Forschung. Der zu erwartende Patient:innennutzen ist für uns der Maßstab, den wir bei der Bewertung und Auswahl der geförderten Projekte sowie der Preisträger:innen zugrunde legen.

Das Wohl der Patient:innen wird nach unserem Verständnis erreicht durch sowohl die Prävention, Diagnostik und Therapie von Seltenen Erkrankungen, als auch durch die Stabilisierung, Rehabilitation, ganzheitliche Gesundheit und die Erfahrung der Anerkennung der eigenen Würde.

Verantwortliches Fördern von medizinisch-wissenschaftlicher Forschung bedeutet für uns im Kern, dass die Entscheidungen und Handlungen stets den Bedingungen der medizinischen Praxis einerseits und einem ethischen Grundverständnis andererseits entsprechen müssen.

Das Einhalten einer ethischen Dimension in der medizinischen Forschung erfordert in Ergänzung zu den rechtlichen Vorgaben, berufsbezogenen Verhaltensregeln und gängigen Prinzipien der Medizinethik eine glaubwürdige Selbstbindung an Werte und Ziele. Hierzu zählen für uns insbesondere

- die Achtung vor der unantastbaren Würde des Menschen,
- der Respekt vor der Situation der Patientin bzw. des Patienten,
- die Zuverlässigkeit bei der Behandlungsverantwortung,
- ein Beitrag zur Überwindung ungleicher Lebenschancen und zum Führen eines selbstbestimmten Lebens.

Stand Dezember 2021