

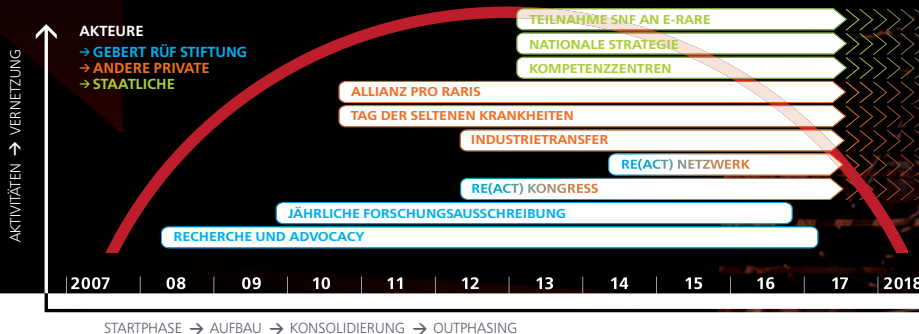
— GEBERT RÜF STIFTUNG —

WISSENSCHAFT. BEWEGEN

GRSTIFTUNG.CH
KURZBERICHT 2013
DEUTSCH



DER LEBENSZYKLUS DES HANDLUNGSFELDS «RARE DISEASES»



MISSION COMPLETED

Seit der Lancierung des Programms «Rare Diseases; News Approaches» im Jahr 2008 hat sich in der Schweiz zu diesem damals noch vernachlässigten Thema Einiges bewegt – nicht zuletzt durch die Programmarbeit der Gebert RUF Stiftung, in deren Zentrum eine jährliche Forschungsausschreibung steht. Ab 2015 wird daher dieses Handlungsfeld in ein Outphasing geführt. Schon heute zeigt sich der Durchbruch des Themas «Rare Diseases» in der Schweiz:

SCHWEIZ: AUF HOHEM NIVEAU


Bildung, Forschung und Innovation (BFI) sind in der Schweiz ein prioritärer Politikbereich.

Das BFI-Budget ist in den vergangenen Jahren um durchschnittlich 5% pro Jahr gewachsen. Der Bund investierte im Jahr 2010 insgesamt 6.3 Mia. Franken, Kantone und Gemeinden 27.7 Mia. Zudem gehört die Schweiz zu den Ländern, deren Anteil an Forschung und Entwicklung (F&E) in Prozenten des Bruttoinlandproduktes (BIP) weltweit zu den höchsten zählt. Dabei ist das ausserordentlich grosse Engagement der Wirtschaft nicht zu vergessen: Mehr als zwei Drittel der Schweizer F&E-Finanzierung leistet die Industrie.

FÖRDERSTIFTUNGEN: IMPULSE GEBEN

Wenn in der Schweiz private Stiftungen im gut finanzierten BFI-Bereich aktiv sein wollen, benötigen sie eine klare Förderstrategie, weil sonst ihre knappen Mittel wirkungslos verpuffen.

Stiftungen können nicht mit grossen Budgets Schub erzeugen. Sie müssen vielmehr versuchen, mit gut ausgewählten Aktivitäten (Fokus und Selektion) Impulse zu geben. Dabei sollen sie auch Risiken übernehmen, die staatliche Förderagenturen nicht eingehen können. Ohne Risiko schafft Innovation nicht wirklich Neues, sondern bleibt Renovation. Was den Stiftungen bei ihrer Rolle als Risikoträger zugute kommt, ist ihre Unabhängigkeit.



POLICY – Mit der Gründung von ProRaris, einer auf seltene Krankheiten fokussierten Dachvereinigung der Schweizer Patientenorganisationen, hat sich in Öffentlichkeit und Politik eine starke Stimme zu Wort gemeldet. Der nun auch in der Schweiz durchgeführte Internationale Tag der seltenen Krankheiten sensibilisiert nicht nur eine breite Öffentlichkeit für die Thematik, sondern vernetzt auch die Anspruchsgruppen miteinander. Das Bundesamt für Gesundheit BAG schliesslich erarbeitet seit 2013 eine nationalen Strategie zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Krankheiten.

FORSCHUNG – Mit den bis Abschluss des Programms (2016) gut 30 durchgeführten Projekten wurde der Forschungsbereich der seltenen Krankheiten in Bewegung gebracht. Bereits sind in der Schweiz einzelne Kompetenzzentren entstanden, und der Schweizerische Nationalfonds SNF beteiligt sich seit 2013 am europäischen Programm E-Rare. Auch der von der Gebert RUF Stiftung in Kooperation mit der BLACKSWAN Foundation 2012 initiierte internationale Kongress zu seltenen Krankheiten, der 2014 seine zweite Durchführung erlebt, hat die entsprechende Schweizer Forschung in Position gebracht.

HANDLUNGSFELDER

Die Gebert RUF Stiftung verfolgt ihren Stiftungszweck mit einer Förderstrategie von fokussierten und vernetzten Handlungsfeldern. Am Anfang steht die Recherche: Wo gibt es Lücken, Potentiale und Chancen, deren Aufgreifen bezüglich Wirkung besonders wirkungsvoll sein könnte?

Mit programmatischen und zeitlich befristeten Handlungsfeldern werden existierende Knowhow-Träger erreicht und ermuntert, sich an den Aktivitäten der Stiftung zu beteiligen (enabling). Es sollen also weder Bedarf noch Abhängigkeiten geschaffen, jedoch Ressourcen zur Verfügung gestellt werden, um vielversprechenden Möglichkeiten für soziale und wirtschaftliche Innovationen zum Durchbruch zu verhelfen. Jedes Handlungsfeld wird auch wieder beendet (Outphasing); die Stiftung kann so ihre Mittel neu einsetzen.

PORTFOLIO

- **venture kick**; Science Entrepreneurship
- **BREF**; Brückenschläge mit Erfolg (Fachhochschulen)
- **Rare Diseases**; New Approaches
- **ASCN**; Academic Swiss Caucasus Net
- **Scientainment**; mit Wissenschaftskommunikation zu den Leuten
- **Wissenschaft & Design**; Integration von Design in der Forschung
- **Stiftungsführung & Politik**; Legitimation von Stiftungshandeln
- **Stiftungswissen & Kompetenz**; Philanthropie-Knowhow

Programm «Rare Diseases – New Approaches» der Gebert RUF Stiftung, Projektliste: grstiftung.ch; **International Congress on Research of Rare Diseases RE(ACT)**: react-congress.org; **Internationaler Tag der seltenen Krankheiten in der Schweiz**: proraris.ch; **ProRaris**, Allianz Seltener Krankheiten Schweiz: proraris.ch; **Nationale Strategie**, Bundesamt für Gesundheit BAG: bag.admin.ch; **Beteiligung des Schweizer Nationalfonds am Europäischen Programm E-Rare**: erare.eu; **Industrietransfer**, z.B. Geneva Biotech Center: genevabiotechcenter.com

KENNDATEN IM 16. GESCHÄFTSJAHR

In die Stiftungstätigkeit wurden an Finanzmitteln insgesamt CHF 14.6 Mio. (2012: 11.1; 2011: 11.3) eingesetzt (cash-out). Es flossen CHF 13.6 Mio. (10.2; 10.4) in die Direkt- und Umsetzungsförderung von 66 (47; 50) Förderprojekten. Von diesen beanspruchten 14 (14; 16) ≤ CHF 50'000, 50 (31; 31) zwischen CHF 50'000 und CHF 500'000 sowie 2 (2; 3) ≥ CHF 500'000. Der gesamte Stiftungsaufwand betrug 7.1 % (8.5; 8.2) der aufgewendeten Mittel, davon waren 2.1 % (2.6; 2.5) Verwaltungsaufwand, 5.0 % (5.9; 5.7) kamen als direkter Projektaufwand den Förderthemen zugute. Das Stiftungsvermögen betrug per 31.12.13 CHF 173.4 Mio. (170.6; 170.0). Im Betriebsjahr konnte mit einer weitestgehend passivierten Vermögensanlage eine Portfoliorendite von netto 8.06 % (8.07; 1.08) erzielt werden.

SELEKTION

Die Evaluation von Projekteingaben stützt sich auf eine Förderstrategie ab, wobei die Selektion durch den Stiftungsrat zweistufig erfolgt: Wird ein Antrag gutgeheissen, folgt die Einladung zum Gesuch. Nicht alle der Strategie entsprechenden Projekte können finanziert werden. Zuletzt wird unter den förderungswürdigen Projekten eine Rangliste erstellt. Daher werden oft Absagen im Sinne von «approved but not funded» ausgesprochen.

TRANSPARENZ

Die Website grstiftung.ch zeigt Politik und Strategie der Stiftung (Zielbereiche, Handlungsfelder), legt die Kriterien offen und informiert über die Verfahren. Jedes geförderte Projekt wird unter Angabe folgender Informationen dargestellt: Verantwortliche Personen, Fördersumme, Kurzfassung (Abstract), Stand und Ergebnisse. Im Zuge der nach Etappen gegliederten Berichterstattung werden die Angaben laufend aktualisiert.

GOOD GOVERNANCE

Die Gebert RUF Stiftung orientiert sich am Swiss Foundation Code 2009, ist Mitglied von SwissFoundations und arbeitet eng mit dem CEPS (Centre for Philanthropy Studies) der Universität Basel zusammen. Der Stiftungsrat nimmt jährlich eine Risikobeurteilung der gesamten Stiftungstätigkeit vor. Dabei orientiert er sich an einem Internen Kontrollsystem (IKS).

FÜHRUNG

Stiftungsrat: Prof. Dr. Rudolf Marty (seit 2005; Präsident), Prof. Dr. Peter Forstmoser (seit 1997, Vizepräsident), Prof. Dr. Richard Bühler (seit 2011), Prof. Dr. René Dändliker (2007 bis Ende 2012), Prof. Dr. Susan Gasser (seit 2006), Dr. Katja Gentinetta (ab 2013), Christiane Langenberger (2008 bis Ende 2012), Prof. Dr. Jürg Schifferli (seit 2007), Prof. Dr. Roland Siegwart (seit 2012); Geschäftsstelle: Dr. Philipp Egger (CEO/Direktor), Dr. Pascale Vonmont (stv. Direktorin), Jacqueline Grollimund (Projektbegleitung/-Controlling), Corinne Burkhardt (Assistentin/Back Office); Ausschüsse und Beiräte: Präsidial-, Nominations- und Finanzausschuss, Osteuropa-Ausschuss, diverse Adhoc-Ausschüsse, Strategierat «venture kick», Beirat «Modellprojekte Fachhochschulen», Beirat «Rare Diseases»

EXTERNE STELLEN

Anlagekonzeption/Strategischer Pooling Partner: ECOFIN Portfolio Solutions AG, Zürich; «Fondsleitung: Swiss & Global Asset Management AG»; Vermögensverwaltung/Fondsmanagement: State Street Global Advisors (SSgA), Boston (Aktien und Obligationen Welt); Bank Syz AG, Zürich (Obligationen CHF); Investment Controlling: ECOFIN Investment Consulting AG, Zürich; Buchhaltung: Bourcart Treuhand AG, Basel; Revisionsstelle: Copartner Revision AG, Basel; Aufsicht: Eidgenössische Stiftungsaufsicht, Bern

IMPRESSUM

Der vorliegende Kurzbericht der Geschäftsleitung ist auch in französischer und englischer Sprache erhältlich. Der ausführliche Jahresbericht des Stiftungsrates gemäss Swiss GAAP FER steht als Download zur Verfügung.

Zürich/Basel, 3. März 2014