



*Wir helfen Menschen mit
seltene[n] Erkrankungen!*

Hilfe für die Seltenen – über den Tag hinaus

Ein Ratgeber für Ihr Testament



*Gemeinsam stark –
sie und wir!*



Vorwort	4
Seltene Erkrankungen sind häufig	5
Zentrum für Seltene Erkrankungen	6
Kultur des Gebens	7
Gesetzliche Erbfolge	8
Pflichtteil	9
Das privatschriftliche Testament	10
Das notarielle Testament	12
Gemeinschaftliches Ehegattentestament	13
Vermächtnis und Erbvertrag	14
Testamentsvollstreckung	15
Änderung des Testaments	16
Erbschaftssteuer	17
Schenkung	19
Immobilien	20
Lebensversicherung und Bausparvertrag	21
Gut beraten	22
Häufig gestellte Fragen	23
Raum für Notizen	24
Serviceteil	25

Hilfe für die Seltenen – über den Tag hinaus



Liebe Leserin, lieber Leser,

zuerst einmal ein herzliches Dankeschön, dass Sie unseren Ratgeber für Testamente in Händen halten. Es freut uns sehr, dass Sie sich mit dem Thema Hilfe für die Seltenen befassen. Dies ist keine Selbstverständlichkeit, denn Menschen mit seltenen Erkrankungen finden in unserer Gesellschaft noch immer viel zu wenig Beachtung. Aus diesem Grund haben Ärzte am Universitätsklinikum Tübingen im Jahr 2010 das erste Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) in Deutschland gegründet.

Viele unserer Patienten spüren eine enorme Erleichterung, wenn wir ihnen nach langer Ungewissheit endlich eine valide Diagnose geben können. In diesen Gesprächen mit ihren besonderen Momenten, spüren wir die Hoffnung der Patienten, die unsere Arbeit auslöst. Aus kleinen Anfängen haben wir in den wenigen Jahren schon viel erreichen können: Weitere Zentren wurden gegründet und wir haben Fortschritte in Diagnose und Therapie gemacht. Und – ebenso wichtig – das Thema findet mehr und mehr öffentliche Wahrnehmung.

Mit diesem Ratgeber möchten wir Ihnen eine Entscheidungshilfe für die Gestaltung Ihres Testaments an die Hand geben. Mit einer Erbschaft zugunsten des Zentrums für Seltene Erkrankungen hinterlassen Sie nachhaltig Spuren und helfen Betroffenen weit über den Tag hinaus. Gerne möchten wir mit Ihnen in den Dialog treten – wir freuen uns auf den Kontakt.

Herzlichst,
Ihr

Prof. Dr. Olaf Rieß
Sprecher des ZSE Tübingen

Seltene Erkrankungen sind häufig

Als seltene Erkrankung wird eine Krankheit beschrieben, an der jeweils nur wenige Patienten erkrankt sind – per Definition weniger als 5 von 10.000 Personen. In der Medizin werden über 8.000 (!) unterschiedliche seltene Erkrankungen gezählt. In Summe sind damit 3,5 Mio. Patienten in Deutschland betroffen, die häufigste seltene Erkrankung ist dabei Mukoviszidose.

Menschen mit seltenen Erkrankungen werden auch als Waisenkinder der Medizin (englisch „orphan diseases“) bezeichnet.

Alleingelassen – oftmals ohne Diagnose

Die geringen Fallzahlen einzelner Erkrankungen machen die Seltenen für Pharmafirmen in der Regel unattraktiv. Vielen niedergelassenen Ärzten wiederum mangelt es an Wissen um seltene Erkrankungen. Die Patienten benötigen oftmals Jahre bis zu einer gesicherten Diagnosestellung. Und im Vergütungssystem der Krankenkassen sind sie ebenfalls ungenügend abgebildet, was zur Folge hat, dass ihre Behandlung defizitär ist.

Von Seiten der Politik ist gleichfalls noch zu wenig Engagement zu verzeichnen. Staatlich geförderte Forschungs- und Behandlungsstrukturen existieren nicht. Dabei liegt der Nutzen der Erforschung der seltenen Erkrankungen auf der Hand: Viele klinische Forschungsergebnisse lassen sich auf andere Volkskrankheiten wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Krebs oder Diabetes transferieren.

Bessere Lebensqualität

95 % der seltenen Erkrankungen sind nicht heilbar und es gibt keine Therapien. Dennoch gibt es eine Reihe von Ansatzpunkten, um die Lebensqualität der oftmals jungen Betroffenen spürbar und nachhaltig zu verbessern: Neben einer schnellen Diagnose gehört die Versorgung durch ein fächerübergreifendes medizinisches Spitzenteam sowie die psychosoziale Betreuung dazu. Mit dieser Ausrichtung wurde am Universitätsklinikum Tübingen das erste Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) in Deutschland gegründet.



Zentrum für Seltene Erkrankungen

Wir helfen Menschen mit seltenen Erkrankungen

Die Konzeption des ZSE Tübingen als ein leistungsfähiges Zentrum zur Erforschung und Behandlung seltener Erkrankungen ist für unsere Arbeit seit dem ersten Tag bestimmend. Die offizielle Gründung des ZSE erfolgt am 23. Januar 2010, insgesamt 8 Spezialzentren mit unterschiedlichen Schwerpunkten nehmen ihre Tätigkeit auf. In den folgenden Jahren werden weitere Zentren gegründet. 2016 ist deren Zahl auf insgesamt dreizehn angewachsen. Ärzte, Pfleger und Therapeuten in mehr als 30 eingebundenen Kliniken, Instituten, Abteilungen und Zentren des Universitätsklinikums Tübingen sorgen sich um das Wohl der Betroffenen.

Schnell hat sich das Konzept der fächerübergreifenden Versorgung bewährt. Weitere Zentren für Seltene Erkrankungen werden im restlichen Bundesgebiet nach dem Tübinger Modell aus der Taufe gehoben.

Die Entwicklung des ZSE und Wissenswertes rund um unsere Arbeit haben wir auf den folgenden Seiten für Sie skizziert.

Langfristige Sicherung der Finanzierung

Die Behandlung und Erforschung seltener Erkrankungen kostet viel Geld und ist im hohen Maße von einer erfolgreichen Drittmittelwerbung abhängig. Daher haben wir frühzeitig die Finanzierung unserer Arbeit auf ein breiteres Fundament gestellt und am ZSE ein Fundraising aufgebaut. Seit Beginn unserer Tätigkeit bitten wir Privatpersonen, Unternehmen und Stiftungen um die Unterstützung unserer Arbeit durch Spenden. Ein eigens gegründeter Förderverein trägt dazu bei, die Finanzierung unserer Arbeit langfristig zu sichern.

Gemeinsam für die Seltenen

Menschen mit seltenen Erkrankungen werden heute, auch dank der Arbeit unseres Fördervereins, stärker als in der Vergangenheit wahrgenommen. Dennoch liegt noch ein weiter Weg vor uns, bis wir allen Menschen mit seltenen Erkrankungen eine adäquate Therapie und Versorgung anbieten können. Daher bitten wir Sie, diesen Weg zusammen mit uns und getreu des Mottos „Gemeinsam für die Seltenen!“ zu begehen.

Kultur des Gebens

Auch in Deutschland etabliert sich zunehmend eine Kultur des Gebens. Die Motive hierfür gründen häufig auf dem Wunsch, die eigenen Ideale, das Lebenswerk oder die Wertvorstellungen über das Leben hinaus zu fördern.

Mit einem Erbe und der Verfügung darüber, wie es verwendet werden soll, lässt sich die Zukunft im eigenen Sinne gestalten. Eine steigende Zahl von Menschen hält ihren letzten Willen schriftlich fest, um zu gewährleisten, dass das Erbe nach den persönlichen Vorstellungen verwendet wird.

Die sogenannte Testierfreiheit beschreibt das Recht, welche Personen oder Anliegen im eigenen Nachlass Berücksichtigung finden sollen. Die Formulierung eines Testaments erfordert viel Nachdenken, Abwägen und Entscheiden. Letztlich ist es immer hilfreich, diesem Prozess Zeit und Raum zu geben. Viele empfinden auch Gespräche mit Angehörigen und Freunden als hilfreich.

Die Auseinandersetzung mit dem letzten Willen ist immer auch Ausdruck, sich seiner Verantwortung und der Frage zu stellen „Was wenn ich einmal nicht mehr bin?“. Den eigenen Nachlass geregelt zu haben, erleben viele Menschen als Erleichterung und gelangen zu innerem Frieden.

Im folgenden Teil der Broschüre haben wir Wissenswertes und nützliche Checklisten rund ums Erben und Vererben für Sie aufbereitet.

DANKE!

An dieser Stelle möchten wir uns ganz herzlich bei allen bedanken, die unsere Arbeit fördern. Jeder Beitrag – der kleine wie der große – schenkt Menschen mit seltenen Erkrankungen neue Hoffnung und Lebensmut. Gestern, heute und morgen.



Gutes bereits zu Lebzeiten bewirken. Dank einer Großspende konnte 2013 am Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen das erste Therapiefor schungs-Zentrum für Seltene Erkrankungen in Deutschland gegründet werden.

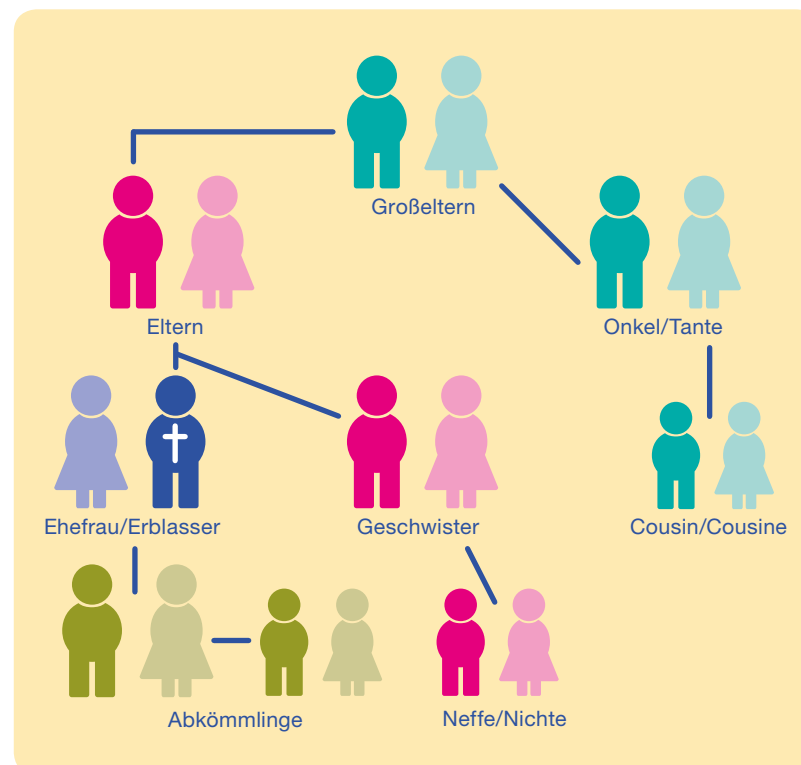
Gesetzliche Erbfolge

Das Hab und Gut eines Menschen wird in seinem Todesfall zum Nachlass. Hat der Erblasser kein Testament geschrieben, so tritt die gesetzliche Erbfolge in Kraft. Gesetzliche Erben können dabei nur lebende Verwandte sein, diese werden in Ordnungen von 1 bis 3 eingeteilt. Daneben zählen noch Ehegatten und eingetragene Lebenspartner als Erben.

Nicht alle Erben sind also gleichberechtigt, denn es gilt der Grundsatz, dass ein noch lebender Verwandter aus einer höheren Ordnung alle möglichen Erben aus einer unteren Ordnung ausschließt.

Wann erbt der Staat? Dies geschieht nur dann, wenn keine Angehörigen mehr vorhanden sind und der Erblasser keine letztwilligen Verfügungen über seinen Nachlass getroffen hat.

- Erbinnen/Erben 1. Ordnung
- Erbinnen/Erben 2. Ordnung
- Erbinnen/Erben 3. Ordnung



Pflichtteil

Im Gegensatz zur gesetzlichen Erbfolge steht die gewillkürte bzw. gewollte Erbfolge. In der Regel formuliert dabei der Erblasser seinen letzten Willen und bestimmt, welcher Vermögenswert wem übertragen werden soll. In seiner Entscheidung ist der Erblasser grundsätzlich frei – mit einer Ausnahme, dem sog. Pflichtteil.

Der Pflichtteil entspricht 50 % des gesetzlichen Erbteils und regelt, dass Sie Ihre nächsten Verwandten und Ehepartner nicht vollständig enterben können. Ehegatte, Kinder, Enkel und auch die noch lebenden Eltern haben also Anspruch auf den Pflichtteil. Der Pflichtteil kann nur in Geld beansprucht werden und ist innerhalb einer Frist von drei Jahren in Geltung zu bringen, nachdem der Pflichtteilsberechtigte vom Erbfall Kenntnis erlangt hat.

Ein Beispiel zur Verdeutlichung: Sie leben in Scheidung und haben sich mit Ihren Kindern A und B überworf. Im Testament setzen Sie Ihren Bruder als Alleinerben ein. Ihre Kinder haben dennoch über den Pflichtteil Anspruch auf $\frac{1}{4}$ Ihres Nachlasses (50 % des gesetzlichen Erbteils von $\frac{1}{2}$).



Erstmalig in Deutschland

Im Januar 2010 gründen Tübinger Ärzte und Wissenschaftler das Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen mit anfänglich 8 Spezialzentren. Es ist das erste Zentrum dieser Art in Deutschland und wird Vorbild für eine Vielzahl weiterer Zentren im gesamten Bundesgebiet werden.

Das Zentrum ist von Beginn an konsequent darauf ausgerichtet, Menschen mit seltenen Erkrankungen zu

helfen und umfasst: Schnelle Diagnosestellung, interdisziplinäre Behandlung in Spezialzentren und psychosoziale Beratung der Patientinnen und Patienten begleitend zur Therapie.

Die vielen Gespräche, die wir mit den „Waisenkindern der Medizin“ führen und die ersten Behandlungserfolge bestätigen uns darin, dass wir auf dem richtigen Weg sind.



Verleihung der Urkunde »Ausgewählter Ort 2011« durch Ministerpräsident Winfried Kretschmann an Prof. Dr. Olaf Rieß.

Ausgezeichnete Arbeit

Unser innovatives Konzept der ganzheitlichen Betreuung von Menschen mit seltenen Erkrankungen spricht sich nicht nur in der Fachwelt herum. Die Standortinitiative „365 Orte im Land der Ideen“ würdigt die Arbeit des ZSE Tübingen und kürt uns als „Ausgewählter Ort 2011“. Unsere hoch motivierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter freuen sich über die Auszeichnung und über die wachsende Aufmerksamkeit für das Thema der seltenen Erkrankungen in den Medien.

Das privatschriftliche Testament

Es gibt vielfältige Möglichkeiten, Ihren Nachlass zu regeln. Welche Form dabei am sinnvollsten ist, kommt ganz auf Ihre persönlichen Bedürfnisse an. Ein Testament ist immer dann sinnvoll, wenn Sie außer Ihren Blutsverwandten noch andere Menschen berücksichtigen möchten und z. B. einen Partner aus einer nicht ehelichen Lebensgemeinschaft bedenken möchten. Ein Testament kommt auch dann zum Einsatz, wenn Sie Ihren Ehegatten besonders bedenken möchten oder Ihr soziales Engagement über den Tag hinaus fortsetzen möchten.

Das privatschriftliche Testament ist dadurch gekennzeichnet, dass es eigenhändig, d. h. handschriftlich verfasst wird und mit Vor- und Zunamen unterschrieben ist. Auch das Datum und der Ort mit vollständiger Adresse sollte Teil des privatschriftlichen Testaments sein. Diese Formvorschriften sollen Sie davor bewahren, dass Ihr letzter Wille gefälscht wird.

WICHTIG!

Ein am Computer geschriebener letzter Wille und dessen Ausdruck, der lediglich von Hand unterschrieben ist, ist auf jeden Fall ungültig!

Sichere Aufbewahrung

Das Testament ist eine einseitige letztwillige Verfügung. Bewahren Sie Ihr Testament deshalb an einem sicheren Ort auf und treffen Sie auch Vorkehrungen, dass Ihr Testament nach Ihrem Tod von einer vertrauenswürdigen Person gefunden wird. Denn nur dann ist sichergestellt, dass Ihr letzter Wille auch umgesetzt wird und das Testament seine Funktion auch erfüllt.

Rechtssicherheit bieten hier Amtsgerichte (Nachlassgericht). Dort können Sie Ihr privatschriftliches Testament gegen eine geringe Gebühr hinterlegen und Ihr Testament wird damit auf jeden Fall eröffnet.



Von Experte zu Experte

Im April 2011 wird die FAKSE gegründet – mit der ersten Fortbildungsakademie für seltene Erkrankungen in Deutschland betreten wir wiederum Neuland. Unser Ansatz, durch ärztliche Fortbildungen das Wissen um seltene Erkrankungen in die breite Fläche zu bringen, hat sich bereits nach kurzer Zeit als großer Erfolg erwiesen. In 10 Veranstaltungen konnten wir bis jetzt über 500 Ärzte fortbilden (Stand 2015). Weitere Veranstaltungen sind in Planung – denn je mehr Ärzte uns und unsere Arbeit kennen, desto besser können wir den Seltenen helfen.

Die Leistungen der FAKSE im Überblick:

- Informationen aus erster Hand von interdisziplinären Experten
- Fokus auf spezielle seltene Erkrankungsgruppen
- Video-basierte Vorträge auf hohem Standard
- „Meet the Expert“-Runden: Hier werden unklare Fälle diskutiert
- Präsentation von besonderen Red-Flags (das sind Symptome, die auf eine seltene Erkrankung hindeuten können)
- Strukturelle und methodische Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen

Das notarielle Testament



Ein höheres Maß an Rechtssicherheit bietet das notarielle Testament. Diese Form des Testaments wird direkt bei einem Notar verfasst und niedergeschrieben. Besonders beim Übertrag von größerem Vermögen und Immobilien empfiehlt sich diese Form des Testaments, um möglichen Anfechtungen entgegenzutreten.

Der Notar prüft vor der Erstellung des Testaments Ihre Testierfähigkeit, außerdem berät er den Erblasser neutral und klärt über Rechtsfolgen der jeweiligen Entscheidungen auf. Anschließend bringt der Notar Ihren letzten Willen zur Niederschrift. Das notarielle Testament wird dann mit Ihrer Unterschrift rechtswirksam. Für die Arbeit des Notars und der anschließenden Verwahrung entstehen Kosten, dafür erhält der Erblasser die Sicherheit, dass sein letzter Wille entsprechende Umsetzung erfährt.

Gemeinschaftliches Ehegattentestament

Der letzte Wille kann auch gemeinsam erklärt werden. Diese Form des Testaments bei Ehepaaren wird als gemeinschaftliches Ehegattentestament beschrieben. Es gelten wiederum die gleichen Formvorschriften wie beim Einzeltestament (privatschriftliches oder notarielles Testament).

Das gemeinschaftliche Ehegattentestament als privatschriftliches/eigenhändiges Testament wird von einem Ehegatten geschrieben und muss von beiden Eheleuten unterschrieben werden.

Häufig setzen sich die Ehegatten gegenseitig als Alleinerben ein – für diese Form hat sich der Begriff „Berliner Testament“ etabliert. Erst nach dem Tod des überlebenden Ehegatten oder der überlebenden Ehegattin treten die Kinder oder eine gemeinnützige Organisation wie das Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen) die Schlusserbschaft an.

WICHTIG!

Das Berliner Testament kann aus Gründen der Erbschaftssteuer eine Reihe von Nachteilen beinhalten. Deshalb ist es dringend ratsam, sich den fachkundigen Rat eines Steuerberaters und Rechtsanwalts einzuholen.



Therapieforschungszentrum wird gegründet

Bereits im Oktober 2012 werden die ersten Therapiestudien ausgeschrieben, die durch das ZSE gefördert werden. Nur wenige Monate später folgt der nächste wichtige Meilenstein für das ZSE: Dank einer Großspende wird im April 2013 das deutschlandweit erste Therapieforschungs-Zentrum (TFZ) für seltene Erkrankungen gegründet.

Therapien für seltene Erkrankungen sind dringend erforderlich, doch gerade die klinische Testung von neuen Therapien ist unter den gegenwärtigen Bedingungen in deutschen Kliniken aus Zeit- und Ressourcengründen praktisch unmöglich. Das Therapieforschungs-Zentrum stellt erstmals eine Infrastruktur bereit, die Vorbereitung, Durchführung und Förderung für klinische Studien von seltenen Erkrankungen ermöglicht.

Zwei der vom TFZ betreuten Studien sind:

- Untersuchung der Sprechentwicklung bei Kindern mit Pierre-Robin-Sequenz, die mit der „Tübinger Platte“ behandelt worden sind.
- Statin-Behandlung der Oxysterol Pathologie bei SPG5-Patienten. Anwendung von Stammzellen zur Immunmodulation bei pädiatrischer Lebertransplantation (Lebendspende eines Elternteils für sein Kind).

Die Betreuung der Studien übernimmt eine ärztliche Studienkoordinatorin. Kosteneffizientes Arbeiten ist ein wichtiger Aspekt unserer Arbeit, denn selbst kleinere Therapiestudien schlagen schnell mit einem Budget von mehreren Zehntausend Euro zu Buche. Das TFZ bietet engagierten Forschern und Wissenschaftlern des ZSE Tübingen die ideale Plattform, um neue klinische Therapieansätze zu erforschen und zu etablieren.

Vermächtnis und Erbvertrag

Vermächtnis

Das Vermächtnis kann vom Erblasser in einem Testament niedergeschrieben oder Bestandteil eines Erbvertrages sein. Im Gegensatz zur Erbschaft – hier wird der Erbe Rechtsnachfolger des Verstorbenen und haftet im negativen Fall auch für dessen Schulden – wird beim Vermächtnis nur ein bestimmter Vermögenswert übertragen.

Vermächtnisse kommen häufig beim Übertrag von Vermögen wie z. B. Immobilien, Barvermögen, Wertpapiere etc. zugunsten einer gemeinnützigen Organisation zum Einsatz. Mit dem Vermächtnis entsteht für den Vermächtnisnehmer ein Rechtsanspruch gegenüber den Erben auf Erfüllung. Die Erben sind damit gesetzlich verpflichtet, beispielsweise Bargeld oder ein Schmuckstück dem Vermächtnisnehmer auszuhändigen.

Erbvertrag

Beim Testament regelt der Erblasser seinen Nachlass mit einer einseitigen Willenserklärung. Beim Erbvertrag sind alle daran Beteiligten auch Beteiligte der Regelungen und haben die Möglichkeit eine wechselseitige Bindung zu vereinbaren. Der Erbvertrag wird häufig dann gewählt, wenn alle von der Erbfolge Betroffenen über den Inhalt der Regelungen informiert sein und sich zur Anerkennung der Regelungen verpflichten sollen. Es besteht auch die Möglichkeit im Rahmen eines solchen Erbvertrages Pflichtteilverzichtserklärungen abzugeben.



Testamentsvollstreckung

Der Testamentsvollstrecker ist eine Person, welcher die letztwilligen Verfügungen des Erblassers umsetzt. Der Testamentsvollstrecker wird in der Regel vom Erblasser in seinem Testament oder Erbvertrag benannt und ist an dessen Weisungen gebunden.

Der Testamentsvollstrecker agiert häufig in der Funktion als Treuhänder und muss den Erben über sein Tun Rechenschaft ablegen können.

Die Vollstreckung eines Testaments ist häufig mit viel Arbeit verbunden, hinzu kommen mögliche Rechtsstreitigkeiten mit den Erben. Dies sollten Sie bedenken, wenn Sie eine Person Ihres Vertrauens als Testamentsvollstrecker einsetzen. Alternativ können Sie auch ein Nachlassgericht beauftragen, einen Testamentsvollstrecker zu benennen. Dies kann auch das Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen) sein, das dann die Nachlassabwicklung übernimmt.



Sozialberatung – Hilfe von A bis Z

Seltene Erkrankungen haben häufig genetische Ursachen und stellen dabei für die oft jungen Familien eine hohe psychische Belastung dar. Von Anfang an war die psychosoziale Begleitung der Betroffenen und ihrer Angehörigen Teil des ZSE-Konzepts.

Durch die Sozialberatung finden Betroffene umfassende Beratung zu den Themen Reha, finanzielle Unterstützung und weiterführende Kontaktadressen. Erneut nimmt hier das ZSE Tübingen eine bundesweite Vorbildfunktion

in der Betreuung von Menschen mit seltenen Erkrankungen ein.

Durch eine Spende konnte im November 2014 das POWER-Projekt zu psychosozialen interdisziplinären Netzwerken für Kinder und Erwachsene mit seltenen autoinflammatorischen Erkrankungen gestartet werden. In diesem Projekt werden die Bedürfnisse von psychosozialer Betreuung systematisch ermittelt und geeignete Lösungsansätze entwickelt.

Hilfe, die ankommt

Neben der guten medizinischen Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen ist die psychosoziale Versorgung dieser Patienten die zweite zentrale Komponente einer umfassenden Versorgung.

Im POWER-Projekt konnten wir dank der finanziellen Unterstützung einen CAPS (Cryopyrin assoziierte periodische Syndrome) Informationstag veranstalten. Daran nahmen Patienten mit CAPS teil. Nach einem Informationsblock haben wir in kleinen Arbeitsgruppen (Fokusgruppen) zusammen mit den Patienten erarbeitet, welche

Strukturen und Informationen benötigt werden, um ihren Alltag mit einer seltenen Erkrankung leichter zu machen. Daraus erarbeiten wir die Bedürfnisse der Patienten bei der psychosozialen Versorgung. Die erfassten Bedürfnisse werden in Modulen für die entsprechenden Bereiche zusammengefasst und Informationen bereitgestellt. Eine Vernetzung der identifizierten Partner wird angestrebt. Hierzu wird auch auf die Mitarbeit der gegründeten Selbsthilfegruppe für CAPS gebaut, deren Bedeutung im direkten Patientenaustausch am CAPS-Tag neue Impulse erhalten hat.

Änderung des Testaments



Der letzte Wille kann jederzeit geändert werden. Viele Erblasser überprüfen die getroffenen Entscheidungen regelmäßig, um ihrer Verantwortung über ihr Erbe gerecht zu werden und verantwortungsbewusst zu handeln.

Ein privatschriftliches Testament wird lediglich vernichtet, um es ungültig zu machen. Nimmt man ein notarielles Testament aus der Verwahrung, dann gilt es als widerrufen.

Ein gemeinschaftliches Testament kann ebenfalls jederzeit geändert werden, solange sich beide Ehepartner über Art und Umfang der Änderungen einig sind. Anders ist die Sachlage, wenn dies nicht der Fall ist. Dann muss der eine Partner, z. B. vor einem Notar, den Widerruf der getroffenen Verfügungen erklären. Nach dem Tod des einen Partners ist der überlebende Partner an das gemeinschaftliche Testament gebunden, es sei denn dort ist ausdrücklich etwas anderes verfügt.

Ein Sonderfall ist der Erbvertrag: Dieser kann nur geändert werden, wenn alle Beteiligten damit einverstanden sind oder wenn im Erbvertrag der Rücktritt vorbehalten wurde!

Erbschaftssteuer

Auch auf das geerbte Vermögen ist Steuer zu entrichten, steuerrechtlich gilt ein Erbe als „ein Erwerb von Todes wegen“. Die Steuerklasse und die dadurch zu zahlende Steuer ist vom Erben und dessen Stellung in der Ordnung abhängig. Außerdem gelten Freibeträge, auf die keine Erbschaftssteuer anfällt. Neben dem allgemeinen Freibetrag ist der sog. Versorgungsfreibetrag zu beachten. Dieser ist ebenfalls steuerfrei und soll den Lebensunterhalt der Ehepartner, Kinder und Enkel absichern.

Die Erben werden dabei in drei unterschiedliche Steuerklassen eingeteilt, diese sind jedoch nicht mit den Lohnsteuerklassen identisch. Ein Überblick bietet die Tabelle auf der folgenden Seite.

WICHTIG!

Gemeinnützige Organisationen wie das Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen) sind von der Erbschaftssteuer befreit. Damit kommt das Erbe oder das Vermächtnis vollständig der Arbeit für Menschen mit seltenen Erkrankungen zugute.



Immer mehr Nachfrage

Im Jahr 2014 steigt die Zahl der Patientenkontakte am ZSE auf über 4.000, was eine Steigerung von über 10 % verglichen mit 2012 bedeutet. Die Zahl der Spezialzentren ist auf nunmehr 13 angewachsen und Patienten aus über 206 Landkreisen (412 Landkreise bundesweit) finden Ansprache und Hilfe im ZSE Tübingen.

Auch die Funktion der ZSE-Ärztelotsin als zentrale Ansprechpartnerin hat sich bewährt: Über 2.500 Anfragen konnte die Lotsin bislang bearbeiten (Stand Juni 2015).

Im April 2015 wird die erste erkrankungsübergreifende Biobank für seltene Erkrankungen eingerichtet. Hier werden Biomaterialien gesammelt sowie verschlüsselte und pseudonymisierte Patientendaten hinterlegt, um Wissen und Forschung zu den Seltenen langfristig zu verbessern.

Neue Hoffnung dank dreizehn Spezialzentren

Das ZSE Tübingen verfügt 2016 über 13 Spezialzentren. Auch wenn deren Schwerpunkte unterschiedlicher Natur sind, so haben alle eines gemeinsam: Ihre Arbeit bringt neue Hoffnung für Betroffene!

- Zentrum für Seltene neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen (ZSNE)
- Zentrum für Seltene kongenitale Infektionskrankheiten (ZSKI)
- Zentrum für Seltene genitale Fehlbildungen der Frau (ZSGF)
- Zentrum für kindliche Fehlbildungen im Kiefer- und Gesichtsbereich (ZKFKG)
- Zentrum für chronisches Darmversagen und intestinale Rehabilitation (ZCDIR)
- Comprehensive Cystic Fibrosis Center Stuttgart-Tübingen (CCFC)
- Zentrum für Seltene Hauterkrankungen (ZSH)
- Zentrum für Seltene Augenerkrankungen (ZSA)
- Autoinflammation Reference Center Tübingen (ArcT)
- Zentrum für Seltene Lebererkrankungen (ZSL)
- Zentrum für Neurofibromatosen (ZNF)
- Zentrum für Seltene Hörerkrankungen (ZSHör)
- Zentrum für Moyamoya und Seltene cerebrale Vaskulopathie

Steuerklassen, Steuersätze und Freibeträge der Erbschaftssteuer

	Steuerklasse I	Steuerklasse II	Steuerklasse III
Allgemeiner Freibetrag der jeweiligen möglichen Erben	Ehepartner: 500.000 Euro Kinder, Stiefkinder: 400.000 Euro Enkel: 200.000 Euro Eltern, (Ur-)Großeltern: 100.000 Euro	Geschwister, Nichten, Neffen, Stiefeltern, Schwiegereltern, Schwiegenerkinder, gesch. Ehepartner: 20.000 Euro	Alle übrigen Erben: 20.000 Euro
Versorgungs-freibetrag	Ehepartner: 256.000 Euro Kinder, Stiefkinder (je nach Alter): 10.300 bis 52.000 Euro		
Steuerpflichtiges Vermögen bis ...	Steuerklasse I	Steuerklasse II	Steuerklasse III
75.000 Euro 300.000 Euro 600.000 Euro	7 Prozent 11 Prozent 15 Prozent	15 Prozent 20 Prozent 25 Prozent	30 Prozent 30 Prozent 30 Prozent

Stand Juli 2014: Bitte erkundigen Sie sich in allen steuerrechtlichen Fragen direkt bei Ihrem Steuerberater.

Schenkung

Mit einer Schenkung haben Sie bereits zu Lebzeiten die Möglichkeit, Gutes zu tun. Man spricht dann von einer „Schenkungen unter Lebenden“. Auch bei einer Schenkung ist Steuer zu entrichten, sobald Freigrenzen überschritten werden. Die Steuersätze der Erbschafts- und Schenkungssteuer sind identisch (siehe Tabelle links).

WICHTIG!

Die Freibeträge der Schenkung können alle 10 Jahre voll ausgeschöpft werden. Die letzte Schenkung muss aber mindestens 10 Jahre vor dem Erbfall stattgefunden haben. Ansonsten fällt der Wert der Schenkung in den Nachlass.

Die zweite Form der Schenkung ist die „Schenkungen von Todes wegen“. Dabei wird einem Menschen versprochen, dass er eine Schenkung erhält. Die Rechtswirksamkeit des Versprechens und damit der Schenkung tritt erst mit dem Tode des Erblassers ein und auch nur dann, wenn der Beschenkte den Schenker überlebt.



Gemeinsam mehr erreichen

Die Vernetzung der einzelnen Akteure, die sich um Patienten mit seltenen Erkrankungen kümmern, ist unabdingbare Voraussetzung, um die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.

Von Beginn an engagiert sich das ZSE Tübingen in verschiedenen Initiativen – drei für uns besonders wichtige sind dabei:

- Kompetenzzentrum Seltene Erkrankungen Baden-Württemberg:**
In diesem Netzwerk sind die Zentren für seltene Erkrankungen aller Universitätsstandorte Baden-Württembergs zusammengeschlossen. Ziel ist, die Aktivitäten in Forschung, Versorgung, ärztlicher Aus- und Weiterbildung sowie die Kooperationen mit den Patientenorganisationen untereinander abzustimmen.

- Versorgungsatlas Seltene Erkrankungen:**
Seit Juni 2013 erstellt das ZSE Tübingen in Zusammenarbeit mit der Universitätsmedizin Mainz, mit Orphanet und mit dem Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen eine kartographische Darstellung der Versorgungslandschaft. Den Betroffenen soll so ein Überblick über für sie relevante Versorgungsangebote ermöglicht werden.
- NeurOmics – europäisches Forschungsprojekt**
Prof. Dr. Olaf Rieß (Leiter Institut für Medizinische Genetik und angewandte Genomik am ZSE Tübingen) koordiniert seit 2012 das internationale Flaggschiff-Projekt NeurOmics. Das Konsortium aus akademischen Instituten und privatwirtschaftlichen Unternehmen wird von der EU mit 12 Mio. Euro gefördert. Ziel der Forschung ist die verbesserte Diagnostik und Therapie von seltenen neurodegenerativen und neuromuskulären Erkrankungen wie Ataxien und spastischen Paraplegien. Europaweit sind in Summe über 500.000 Menschen von diesen Krankheiten betroffen.

Immobilien

Beim Vererben von Immobilien (Haus- und Wohneigentum) empfehlen Experten auf jeden Fall ein Testament zu verfassen, um einen rechtssicheren Übergang der Vermögenswerte zu gewährleisten. Damit ist sichergestellt, dass z. B. ein lebenslanges Wohnrecht für Ihren Ehepartner gesichert ist.

Denn laut gesetzlicher Erbfolge würde der Ehepartner nur $\frac{3}{4}$ der Immobilie erben, wenn Sie keine Kinder haben, aber Eltern, Geschwister, Nichten und Neffen (Erben 2. Ordnung) vorhanden sind. Das restliche Viertel wird an einen nahen Verwandten vererbt. Sind gemeinsame Kinder vorhanden, erbt der Ehepartner nur die Hälfte des Wohneigentums.

Ehepartner, die Haus- oder Wohneigentum erben und dies für einen Zeitraum von mindestens 10 Jahren selbst nutzen, müssen für die Immobilie keine Erbschaftssteuer bezahlen. Prinzipiell gilt diese Regelung auch für Kinder, hier hat der Gesetzgeber die steuerfreie Wohnfläche jedoch auf 200 qm beschränkt.

WICHTIG!

Wenn Sie alleinstehend sind oder keine Kinder mehr haben, so fällt Ihr Haus- und Wohneigentum vollständig an den Staat.

Lebensversicherung und Bausparvertrag

Lebensversicherungen gehören zu den beliebtesten Vorsorgeprodukten in Deutschland, entsprechend hoch ist deren Bestand bei den Versicherungen. Beim Vermögensübertrag von einer Generation auf die nächste ist zwingend eine bezugsberechtigte Person in die Versicherungspolice einzutragen.

Mit der Bezugsberechtigung können Sie verfügen, dass eine Person auch außerhalb der gesetzlichen Erbfolge einen Teil Ihres Vermögens übertragen bekommt. Ihr fällt der auszuzahlende Betrag zu, sollten Sie die Auszahlung nicht mehr erleben. Außerdem obliegt der bezugsberechtigten Person die Besteuerung – es gelten Freibeträge. Ohne die Nennung einer bezugsberechtigten Person fällt das Auszahlungskapital in den Nachlass des Verstorbenen.

WICHTIG!

Die Bezugsberechtigung einer Lebensversicherung können Sie nur zu Lebzeiten ändern. Eine entsprechende Verfügung im Testament erlangt keine Rechtsgültigkeit!

Diese Regelungen gelten auch für Bausparverträge. Bitte nehmen Sie mit Ihrer Versicherung, Bank oder Bausparkasse Kontakt auf und lassen sich über die vertraglichen Einzelheiten umfassend beraten.



Wir sind Ansprechpartner für Menschen mit seltenen Erkrankungen. Für viele von ihnen verbessert sich die Lebensqualität spürbar dank neuer Therapieansätze, die am ZSE Tübingen entwickelt werden.

Gut beraten



Mit unserem Ratgeber für Ihr Testament möchten wir Ihnen die wichtigsten Fragen rund ums Erben und Vererben beantwortet haben. Der Ratgeber ersetzt jedoch in keiner Weise das persönliche Gespräch und die individuelle Beratung mit Ihrem Steuerberater, Rechtsanwalt oder Notar.

Für Sie da:

Möchten Sie die Arbeit des ZSE Tübingen nachhaltig unterstützen und mit Ihrem Erbe Spuren über den Tag hinaus hinterlassen? Gerne ist Frau Julia Giehl für ein persönliches Gespräch vor Ort für Sie da:

Julia Giehl
Telefon 07071 / 29-72278
Telefax 07071 / 29-25061
julia.giehl@zse-tuebingen.de

Das große Ziel

Für die überwiegende Mehrheit der seltenen Erkrankungen gibt es Stand heute keine Heilung. Nichtmedizinische Behandlungen wie Physiotherapie oder Ergotherapie sind häufig die einzigen zur Verfügung stehenden Therapien.

Das große Ziel des ZSE ist es, Menschen mit seltenen Erkrankungen eines Tages heilen zu können. Um neue

wirksame Medikamente entwickeln zu können, sind umfangreiche Forschungsarbeiten und eine Vielzahl von teuren und aufwendigen Studien notwendig.

Der Anfang ist gemacht – wollen Sie uns auf dem weiteren Weg begleiten?

Häufig gestellte Fragen

• Warum ein Testament machen?

Die gesetzliche Erbfolge regelt, wer im Todesfall erbt. Möchten Sie Menschen bedenken, die nicht zu Ihrer Blutsverwandtschaft zählen, so benötigen Sie ein Testament. Eine wachsende Zahl von Erblassern berücksichtigt bei ihrem letzten Willen auch ein soziales Engagement, um über den Tod hinaus Spuren zu hinterlassen.

• Wann ist der richtige Zeitpunkt für ein Testament?

Das Leben ist voller Wechselfälle. Eine Krankheit oder auch ein Unfall kann jede Planung obsolet machen. Spätestens bei Heirat oder mit der Geburt der Kinder ändert sich die Rechtslage oft gravierend. Klären Sie daher rechtzeitig Ihre Vermögenssituation. Das schafft nicht nur Rechtssicherheit sondern vermeidet auch Streitigkeiten nach dem Todesfall.

• Ist eine nachträgliche Änderung des Testaments möglich?

Ja, das ist selbstverständlich jederzeit möglich. Dabei müssen auch keine Beweggründe angegeben werden. Nachträgliche Testamentsänderungen sind häufig der Fall, wenn sich die Lebenssituation durch Heirat, Scheidung oder Geburt von Kindern von Grund auf ändert.

• Ist eine notarielle Beurkundung des Testaments notwendig?

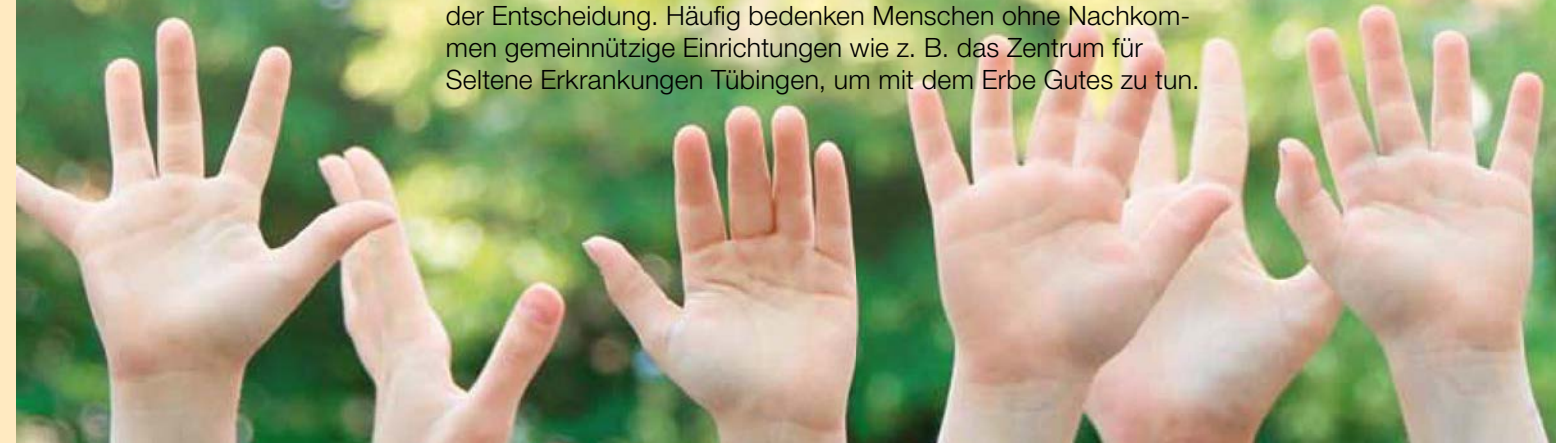
Nein, das ist nicht notwendig aber in den meisten Fällen ratsam. Bei der Formulierung des letzten Willens durch einen Notar ist sichergestellt, dass Ihr wahrer Wille auch korrekt und rechtswirksam niedergelegt wird. Streitigkeiten der Erben über die Auslegung des letzten Willens werden damit vorgebeugt.

• Wo soll ich das Testament aufbewahren?

Bei einer Aufbewahrung zu Hause besteht womöglich die Gefahr, dass es nicht gefunden wird. Die Hinterlegung des letzten Willens beim Amtsgericht oder Notar hat den Vorteil, dass der letzte Wille auch automatisch umgesetzt wird.

• Wer erbt, wenn ich keine Nahestehenden habe?

Dank der Testierfähigkeit ist man bei seinem letzten Willen frei in der Entscheidung. Häufig bedenken Menschen ohne Nachkommen gemeinnützige Einrichtungen wie z. B. das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen, um mit dem Erbe Gutes zu tun.



Vorkehrungen für den Todesfall

Die nachfolgende Liste soll eine Leitlinie sein, verschiedene Fragen im Vorfeld zu beantworten. Vielleicht mag es auch hilfreich sein, eine nahestehende Person hinzuzuziehen.

Persönliche Angaben

Meine persönlichen Daten

Name, Vorname:

geb. am, in:

Straße, Nr.:

PLZ, Ort:

Telefon:

Hausarzt, Telefon:

Sofort zu benachrichtigen sind:

Testament

Mein Testament/letzter Wille ...

☐ ... ist bei folgendem Amtsgericht hinterlegt:

☐ ... ist bei folgendem Notar hinterlegt:

Als Testamentsvollstrecker habe ich eingesetzt:

Vollmacht für den Todesfall ist hinterlegt bei:

Dokumente

Aufbewahrungsorte wichtiger Dokumente

Geburtsurkunde:

Heiratsurkunde:

Lebensversicherung:

Sonstige Unterlagen:



Bestattung

Bestattung

Bestattungsunternehmen:

Pfarrer:

Folgende Musik soll gespielt werden:

Wenn möglich sollte sprechen:

Verträge

Folgende Verträge sind zu überprüfen/evtl. zu kündigen:

Hinweis: Tragen Sie hinter den jeweiligen Positionen gleich den Aufbewahrungsort ein.

☐ Mietvertrag:

☐ Energieversorgung:

☐ Rentenbescheid:

Versicherungen:

☐ Lebensversicherung:

☐ Krankenversicherung:

☐ Haftpflichtversicherung:

☐ Hausratversicherung:

☐ Sonstige:

☐ KFZ-Schein und KFZ-Brief:

☐ Telefon/Internet/GEZ:

☐ Zeitungen/Abos:

☐ Mitgliedschaften:

Regelungen im Trauerfall

Diese Liste soll Hinterbliebenen als Leitfaden im Trauerfall dienen. Weitere Ergänzungen und persönliche Notizen können Sie auf Seite 24 vornehmen.

Wichtige
Abläufe

1. Totenschein bereithalten

Personalausweis des Toten für Arzt bereithalten, falls im Hause verstorben.

2. Sterbeurkunde beim Standesamt anfordern

Totenschein vorlegen.

3. Angehörige benachrichtigen

Evtl. vorab Verteiler mit aktuellen Adressen und Telefonnummern anlegen.

4. Vollmachten und Vereinbarungen klären

- Wer besitzt Vollmacht über den Tod hinaus/im Todesfall?
- Gibt es Vereinbarungen mit einem Bestatter über das weitere Vorgehen?

5. Termin mit Bestatter

Vorab möglichst viele Gedanken über Bestattung und Trauerfeier machen und notieren.

6. Gespräch mit Bestatter

- Aufbahrung und Abschied
- Bestattungsart
- Bestattungsort
- Reden (Pfarrer/Pfarrerin, Angehörige, Freunde etc.)
- Ausstattung (Raumschmuck, Blumen, Kränze)
- Lieder bzw. Musik
- Trauerfeier (Räumlichkeit, Personenkreis, Versorgung)
- Sonstiges:

7. Dokumente bereithalten

Stammbuch, Geburts- und Heiratsurkunde, evtl. Scheidungspapiere.

8. Trauergespräch planen

Termin mit Pfarrer und Rednern vereinbaren und Ablauf besprechen.

9. Lebenslauf des Toten

Inhalte evtl. vorab aufbereiten und für Trauergespräch bereitlegen.

10. Trauerkommunikation vorbereiten

- Texte und Gestaltung für Schreiben und Anzeigen in Zeitung vorbereiten.
Termin für Anzeigenschluss beachten.
- Evtl. Spendenaufruf beachten.
(Hinweis: Sollten Sie im Trauerfall das ZSE Tübingen bedenken wollen, dann verwenden Sie bitte folgende Bankverbindung: Volksbank Tübingen, IBAN: DE79 6419 0110 0030 6040 01, BIC: GENODES1TUE, Zweck: Name des Verstorbenen)
- Nach Bestattung an Danksagungen denken.

11. Behördengänge durchführen

Dies kann auch durch den Bestatter erfolgen, vorab Kosten und Vollmachten klären.

12. Testament vorhanden?

Aufbewahrungsort klären (zu Hause, beim Notar, beim Amtsgericht etc.).

12. Bei Bedarf Nachlassgericht einschalten

Wird das Testament zu Hause aufbewahrt, muss es unverzüglich dem Nachlassgericht übergeben werden (Baden-Württemberg: Notariat). Bei Verwahrung beim Amtsgericht oder Notar erfolgt die Eröffnung des Testaments automatisch, hier ist nichts weiter zu veranlassen.

13. Erbschein beantragen

Beim zuständigen Amtsgericht (gilt nur wenn kein oder nur ein handschriftliches Testament vorliegt).

14. Bankverbindung und Vermögen klären

Übersicht über Bankverbindungen und aktuelle Vermögenssituation ist hierbei hilfreich.

15. Versicherungen informieren (Frist von vier Wochen beachten!)

Lebens-, Kranken-, Haftpflicht-, Hausrat-Versicherung, weitere:

16. Verträge überprüfen

Welche Verträge existieren und welche davon sollen gekündigt werden.

17. Eigene Ergänzungen und persönliche Notizen:



Nützliche Infoadressen

- ☞ Weitere Informationen erhalten Sie auch beim Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz. Dort können Sie die Broschüre „Erben und Vererben“ postalisch bestellen:

Publikationsversand der Bundesregierung
Postfach 48 10 09
18132 Rostock

Die Broschüre kann auch im Internet unter
www.bmjbv.de heruntergeladen werden.

- ☞ Bei der Suche nach einem Notar können Sie sich an die Bundesnotarkammer wenden:

Bundesnotarkammer
Mohrenstraße 34
10117 Berlin
Telefon 030 / 38 38 66 0
www.deutsche-notaruskunft.de

- ☞ Das Netzwerk Deutscher Testamentvollstrecker erreichen Sie unter folgender Adresse:

Netzwerk Deutscher Testamentvollstrecker
Schloßstraße 26
12163 Berlin
www.ndtv.info

Unter der gleichen Anschrift finden Sie auch das
Netzwerk Deutscher Erbrechtsexperten:

www.ndeex.de

