



Mit Ihrem Erbe Gutes tun

So helfen Sie mit Ihrem Nachlass
Menschen mit
Seltenen Erkrankungen

ZSE FÖRDERVEREIN
Zentrum für
Seltene Erkrankungen
Tübingen e.V.

Inhaltsverzeichnis

- 3** Helfen Sie mit Ihrem Nachlass Menschen mit Seltenen Erkrankungen
- 4** Was wir über Seltene Erkrankungen wissen
- 6** Was leistet das ZSE Tübingen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen
- 8** Wie Sie mit Ihrem Nachlass helfen können
- 10** Erbschaft und Nachlass
- 15** ZSE-Erfolgsgeschichte: eine Mutation, eine Medizin
- 16** Das Testament
- 19** ZSE-Erfolgsgeschichte: Exergames-basierte Koordinationstherapie bei Ataxien
- 20** Vermächtnis, Erbvertrag
- 21** Schenkung
- 22** Häufig gestellte Fragen
- 25** ZSE-Erfolgsgeschichte: Tübinger Gaumenplatte fördert die Sprechentwicklung
- 26** Beispiel-Testament
- 27** Infoseiten



Hinweis zur Verwendung des generischen Maskulinums

Zur besseren Verständlichkeit und Lesbarkeit wird in den Texten manchmal das generische Maskulinum verwendet. Es umfasst alle Geschlechter gleichermaßen und dient ausschließlich der sprachlichen Vereinfachung. Selbstverständlich sind damit stets Personen jeglichen Geschlechts gemeint.

Helfen Sie mit Ihrem Nachlass Menschen mit Seltenen Erkrankungen



Liebe Leserin, lieber Leser,

wir freuen uns, dass Sie sich für das Thema Seltene Erkrankungen interessieren. Wir, das ist der Förderverein des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e. V. Alle eingeworbenen Mittel des Fördervereins kommen dem Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen) zugute. Sicherlich werden Sie sich fragen, warum wir auf finanzielle Unterstützung angewiesen sind.

Die Erforschung, die Diagnose und die Behandlung Seltener Erkrankungen werden sehr stark vom persönlichen Engagement von Medizinern, Betroffenen und ihren Angehörigen sowie von Selbsthilfegruppen vorangetrieben. Denn eine

kassenfinanzierte Diagnostik und Behandlung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen entsteht gerade erst.

Derzeit ist eine bestmögliche Versorgung der Betroffenen und ihrer Angehörigen also nur mit finanzieller Unterstützung durch Privatpersonen möglich. Damit können wir individuelle Behandlungsansätze etablieren, innovative Therapiekonzepte entwickeln und Veranstaltungen umsetzen, die gezielt auf die besonderen Bedürfnisse unserer Patientinnen und Patienten zugeschnitten sind.

Uns in Ihrem Nachlass zu berücksichtigen, ist eine Möglichkeit unsere Arbeit am ZSE Tübingen zu unterstützen und damit Menschen mit Seltenen Erkrankungen zu helfen. Dazu finden Sie in dieser Broschüre ausführliche Informationen. Kontaktieren Sie uns gerne, wenn Sie weitere Fragen haben!

Herzlichst, Ihr

Dr. Holm Graeßner
1. Vorstand, Geschäftsführer des Zentrums
für Seltene Erkrankungen Tübingen

Was wir über Seltene Erkrankungen wissen

8.000

Rund 8.000 Seltene Erkrankungen identifiziert

Aktuell sind rund 8.000 Seltene Erkrankungen bekannt. Beim Blick auf die einzelnen Krankheitsbilder finden sich Fälle, die weltweit weniger als zehn Mal dokumentiert sind. Diese äußerst niedrigen Fallzahlen verdeutlichen, wie wichtig es ist, national und international zusammenzuarbeiten, um den Betroffenen eine rasche Diagnose und eine effektive Therapie zu ermöglichen.



4.000.000

Schätzungsweise vier Millionen Erkrankte

Eine Erkrankung gilt als selten, wenn nicht mehr als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind. Einzelschicksale, könnte man denken. Doch in der Gesamtheit sind Seltene Erkrankungen sehr häufig: Schätzungen zufolge sind etwa vier Millionen Menschen in Deutschland von einer solchen Erkrankung betroffen. Zum Vergleich: Eine ähnliche Anzahl von Menschen ist an der Volkskrankheit Asthma bronchiale erkrankt.

Mehr als 5 Jahre

Wartezeit bis zur Diagnose: mehr als fünf Jahre

Rund 70% der Seltene Erkrankungen haben eine genetische Ursache. Häufig äußern sich diese als langwierige chronische Erkrankungen bereits im Kindesalter. Besonders bedauerlich: Heute warten etwa 30% der Betroffenen mehr als fünf Jahre auf ihre Diagnose.



Was leistet das ZSE Tübingen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen

Was das ZSE Tübingen schon erreicht hat

Seit seiner Gründung hat das Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen (ZSE Tübingen) schon einiges für Menschen mit Seltenen Erkrankungen erreicht. Viele Initiativen konnten mithilfe von Spenden durchgeführt werden.

Wie wir unsere Finanzierung langfristig sichern

Die Erforschung und Behandlung Seltener Erkrankungen kostet viel Geld und ist im hohen Maße von einer erfolgreichen Drittmittelinwerbung abhängig. Daher haben wir frühzeitig die Finanzierung unserer Arbeit auf ein breiteres Fundament gestellt und mit dem Förderverein des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e. V. ein Spendenmanagement und Fundraising aufgebaut. Seit Beginn unserer Tätigkeit bitten wir Privatpersonen, Unternehmen und Stiftungen um finanzielle Unterstützung unserer Arbeit. Große und kleine Zuwendungen haben viele unserer erfolgreichen Initiativen erst ermöglicht.



Herausforderung

Seltene Erkrankungen bleiben häufig unerkannt. Bis zur Diagnose vergehen oft viele Jahre.

Vielen niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten mangelt es an Wissen um Seltene Erkrankungen.

Für 95 % der Seltenen Erkrankungen gibt es heute noch keine Heilung.

Lösung

2010 gründet das Universitätsklinikum Tübingen das erste Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) in Deutschland. Das Ziel: Die Lebensqualität der Betroffenen spürbar und nachhaltig zu verbessern, beispielsweise durch eine schnellere Diagnose und die Versorgung durch ein fächerübergreifendes medizinisches Spitzenteam.

2011 beginnt die bundesweit erste Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen (FAKSE) damit, das vorhandene Expertenwissen weiterzugeben. Die regelmäßig stattfindenden kostenfreien Fortbildungen erweitern das Wissen um Seltene Erkrankungen und sensibilisieren dafür diese schneller zu erkennen.

Das deutschlandweit erste Therapieforschungszentrum für Seltene Erkrankungen am ZSE Tübingen schafft eine Infrastruktur für klinische Therapiestudien. Ziel ist es, die Forschung stärker zu bündeln, einen schnellen Wissenstransfer in die klinische Anwendung zu erreichen sowie Patientinnen und Patienten früh in Therapiestudien einzubeziehen.

In Zahlen

Mehr als 10.000 Patientinnen und Patienten werden am ZSE Tübingen in 16 spezialisierten Fachzentren jährlich behandelt.

Mehr als 1.000 Ärztinnen und Ärzte werden in den rund 20 Veranstaltungen jährlich fortgebildet.

Zwei Therapiestudien können derzeit jedes Jahr durch das ZSE (an-)finanziert werden. Beispiele für Studien und Heilversuche, die das Therapieforschungszentrum koordiniert, finden Sie in dieser Broschüre.

Wie Sie mit Ihrem Nachlass helfen können

Vielen Menschen ist es wichtig, mit Ihrem Vermögen Gutes zu tun. Vielleicht spenden auch Sie schon seit vielen Jahren regelmäßig für einen guten Zweck. Da ist die Überlegung naheliegend, auch mit Ihrem Nachlass eine gemeinnützige Organisation, wie beispielsweise den Förderverein des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e. V., zu unterstützen.

Mit einer Verfügung darüber, was mit Ihrem Nachlass geschehen soll, können Sie die Zukunft im eigenen Sinne gestalten. Immer mehr Menschen halten ihren letzten Willen schriftlich fest, in einem Testament oder in einem Erbvertrag. Damit können Sie sicherstellen, dass das Erbe nach Ihren persönlichen Vorstellungen eingesetzt wird.

Für ein Testament braucht es nur wenige Worte. Doch bis es ausformuliert ist, haben Sie viel zu

überlegen, abzuwägen und zu entscheiden. Die Leitfragen dieser Überlegungen sind „Was ist mir wichtig? Was soll von meinem Leben bleiben?“ Sicherlich ist es hilfreich, diesem Prozess Zeit und Raum zu geben. Vielen helfen in dieser Situation Gespräche mit Angehörigen und Freunden, aber auch fachlicher Rat bezüglich der rechtlichen und steuerlichen Auswirkungen Ihres letzten Willens sind wichtig.

Möchten Sie den Förderverein des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e. V. in Ihrem Testament bedenken, nutzen Sie bitte folgende Angaben:

Förderverein des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e. V., Vereinsregisternummer 381818, Amtsgericht Stuttgart



Unser Informationsangebot an Sie

Unsere Erbschaftsbroschüre soll Ihnen die wichtigsten Fragen rund ums Erben und Vererben beantworten. Bitte beachten Sie, dass wir Ihnen in dieser Broschüre lediglich einen grundsätzlichen Überblick geben können, die keinesfalls die Beratung durch einen Fachanwalt oder Notar ersetzen kann. Damit Sie Ihre individuellen Angelegenheiten für alle zufriedenstellend regeln, sollten Sie auf jeden Fall erb- und steuerrechtlichen sowie notariellen Rat einholen.

Kontaktieren Sie gerne Melanie Bruno für einen ersten Austausch, wenn Sie die Arbeit des ZSE Tübingen nachhaltig unterstützen möchten:

Melanie Bruno
Spendenbetreuung und Fundraising

Telefon 07071 29-72278

Telefax 07071 97-58739

foerderverein@zse-tuebingen.de



Erbschaft und Nachlass

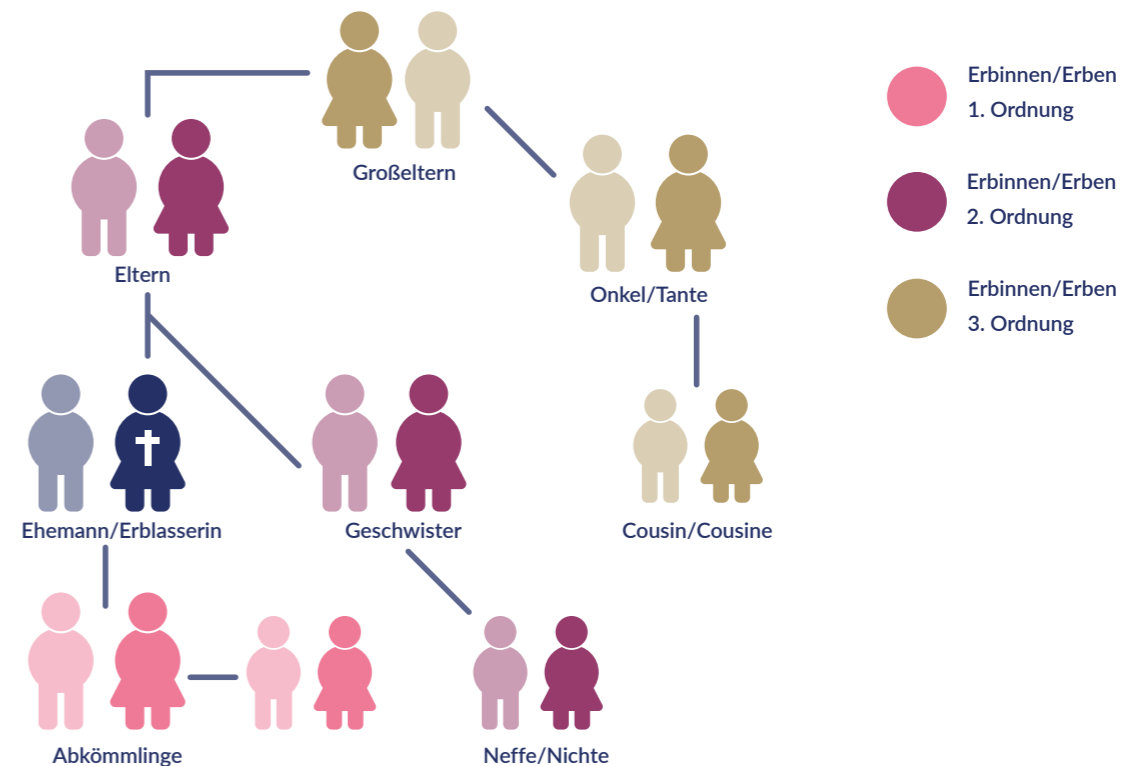
Beim Erben denken die meisten an das Sparkonto und die selbstbewohnte Wohnung der Erblasserin oder des Erblassers. Doch zum Nachlass gehört weit mehr als Geld und Immobilien. Sehen Sie hier, was alles vererbt werden kann (ohne Gewähr auf Vollständigkeit).

- Häuser und Wohnungen, Grundstücke, Ferienimmobilien
- Girokonten, Sparkonten, Wertpapierdepots, Investmentfonds, Aktien, Anleihen
- Autos, Motorräder, Boote, Wohnmobile
- Anteile an Unternehmen, Gesellschaftsanteile, Aktienpakete
- Lebensversicherungen, Rentenversicherungen, Kapitallebensversicherungen, Sterbegeldversicherungen
- Bargeld, Gold und Silber, Schmuck
- Wertvolle Sammlungen (z. B. Kunst, Münzen, Briefmarken), Antiquitäten, Erbstücke und Familienschmuck
- Offene Forderungen gegenüber Dritten, Darlehen, die an Dritte vergeben wurden
- Patente, Urheberrechte, Markenrechte, Nutzungsrechte
- Beteiligungen an Immobilienfonds, Treuhandvermögen



Gesetzliche Erbfolge

Hat der Verstorbene weder Testament noch Erbvertrag hinterlassen, tritt die im Bürgerlichen Gesetzbuch vorgesehene gesetzliche Erbfolge ein. Gesetzliche Erben können nur lebende Verwandte der Ordnungen 1 bis 3 sein. Zusätzlich werden auch Ehepartner und eingetragene gleichgeschlechtliche Lebenspartner als Erben berücksichtigt. Es gilt der Grundsatz, dass ein noch lebender Verwandter einer höheren Ordnung alle möglichen Erben einer niedrigeren Ordnung ausschließt.



Wichtig zu wissen

Als Erbe tritt man die Rechtsnachfolge des Erblassers an. Das heißt man erbt nicht nur dessen Vermögen, sondern auch die Schulden. Dazu gehören beispielsweise die Zahlungsverpflichtungen aus Hypotheken, Darlehensschulden, Steuerschulden und nicht bezahlten Rechnungen.

Wann erbt der Staat?

Der Nachlass fällt an den Staat, wenn keine Angehörigen mehr vorhanden sind und der Erblasser keine letztwilligen Verfügungen über seinen Nachlass getroffen hat.

Pflichtteil

Die individuell gewollte Erbfolge, wie sie in einem Testament oder in einem Erbvertrag niedergeschrieben wird, hat Vorrang vor der gesetzlichen 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 sogenannten Pflichtteil.

Der Pflichtteil entspricht 50% des gesetzlichen Erbteils und regelt, dass Sie Ihre nächsten Verwandten und Ehepartner nicht vollständig enterben können. Ehegatten und Kinder haben immer einen Anspruch auf den Pflichtteil. Gibt es keine

noch lebenden Kinder, geht dieser Anspruch auf die Enkel oder die noch lebenden Eltern des Erblassers über. 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: Der Vater einer Tochter und eines Sohns stirbt, seine Ehefrau ist bereits tot. Der Vater hat den Sohn enterbt. Aufgrund des Pflichtteilsanspruchs steht dem Sohn trotzdem ein Viertel des Erbes zu, also 50% des Erbes, das ihm entsprechend der gesetzlichen Erbfolge zugestanden wäre.

Erbschaftssteuer

Steuerrechtlich gilt ein Erbe als „ein Erwerb von Todes wegen“, auf den, unter Berücksichtigung von Freibeträgen, Erbschaftssteuer zu entrichten ist. Die Steuerklasse und die dadurch zu zahlende Steuer richtet sich nach dem Wert des Erbes und dem Verwandtschaftsverhältnis des Erben zum Erblasser. Neben dem allgemeinen Freibetrag ist

der sogenannte 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 nicht mit den Lohnsteuerklassen identisch.

Steuerklasse I

Die Steuerklasse I gilt für Ehepartner und eingetragene gleichgeschlechtliche Lebenspartner, eheliche und nichteheliche Kinder, Adoptivkinder und Stiefkinder – jedoch nicht für Pflegekinder –, Enkelkinder und weitere Abkömmlinge sowie für Eltern und Voreltern (Großeltern und Urgroßeltern des Erblassers) nur bei Erwerben von Todes wegen.

Steuerklasse II

Die Steuerklasse II gilt für Eltern und Voreltern bei Erwerben unter Lebenden, Geschwister (auch Halbgeschwister), Geschwisterkinder, Stiefeltern, Schwiegereltern, Schwiegerkinder und den geschiedenen Ehepartner.

Steuerklasse III

Für alle übrigen Erwerber gilt die Steuerklasse III, beispielsweise für die Partnerin einer nichtehelichen gemischtgeschlechtlichen Lebensgemeinschaft.

Persönlicher Freibetrag

Jedem Erbenden steht, je nach Verwandtschaftsverhältnis zum Erblasser, ein persönlicher Freibetrag zu:

- 500.000 € für den Ehepartner und eingetragenen Lebenspartner im Sinne des Lebenspartnerschaftsgesetzes
- 400.000 € für ein Kind sowie ein Enkelkind, das anstelle eines verstorbenen Kindes erbt
- 200.000 € für Enkelkinder
- 100.000 € für die übrigen Personen der Steuerklasse I
- 20.000 € für Personen der Steuerklasse II
- 20.000 € für Personen der Steuerklasse III

Versorgungsfreibetrag

Dem überlebenden Ehepartner sowie Kindern unter 27 Jahren wird zusätzlich ein besonderer Versorgungsfreibetrag gewährt: für den überlebenden Ehepartner 256.000 € und für die Kinder – je nach Alter – zwischen 10.300 € und 52.000 €.

Wert des steuerpflichtigen Erwerbs und Steuerklassen

Wert des steuerpflichtigen Erwerbs bis einschließlich	Prozentsatz in der Steuerklasse		
Euro (€)	I (%)	II (%)	III (%)
75.000	7	15	30
300.000	11	20	30
600.000	15	25	30
6.000.000	19	30	30
13.000.000	23	35	50
26.000.000	27	40	50
über 26.000.000	30	43	50

Wichtig zu wissen

Gemeinnützige Organisationen wie der Förderverein des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e. V. sind von der Erbschaftssteuer befreit. Damit kommt das Erbe oder das Vermächtnis vollständig der Arbeit für Menschen mit Seltene Erkrankungen zugute.

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.

Lebensversicherung und Bausparvertrag

Lebensversicherungen gehören zu den beliebtesten Vorsorgeprodukten in Deutschland. 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.

Wichtig zu wissen

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

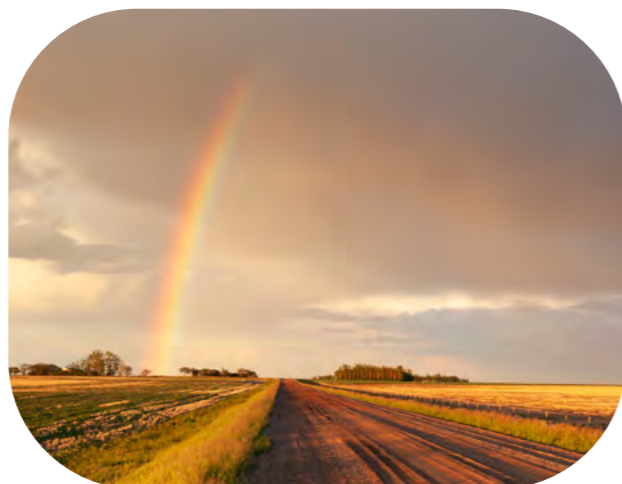
Ehepartner, die Haus- oder Wohneigentum erben und dies für einen Zeitraum von mindestens zehn Jahren selbst nutzen, müssen für die Immobilie keine Erbschaftsteuer bezahlen. Prinzipiell gilt diese Regelung auch für Kinder. Hier hat der Gesetzgeber die steuerfreie Wohnfläche jedoch auf 200 qm beschränkt.

Wichtig zu wissen

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

Außerdem obliegt der bezugsberechtigten Person die Versteuerung – es gelten Freibeträge. Ohne die Nennung einer bezugsberechtigten Person fällt das Auszahlungskapital in den Nachlass des Verstorbenen.

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.



ZSE-Erfolgsgeschichte: eine Mutation, eine Medizin



Wie personalisierte Medizin bei seltenen Mutationen des Erbguts helfen kann

Krankheitsbild

Der kleine Poyraz kann nicht stillstehen, schlecht das Gleichgewicht halten und er läuft unsicher. Nach einer langen Odyssee bei verschiedenen Ärzten ist schließlich klar: Poyraz leidet an Ataxia telegiectasia, einer sehr seltenen Erbkrankheit, die mit einem fortschreitenden Verlust der Geh- und Stehfähigkeit einhergeht. Grund für die Erkrankung ist eine angeborene Genveränderung, eine sogenannte Mutation. Aufgrund der Mutation können Zellen ein bestimmtes Gen nicht mehr richtig „lesen“. „Das löst eine ganze Abfolge an fehlerhaften Vorgängen in den Zellen aus. An einer Stelle im Prozess wird ein wichtiges Eiweiß in nicht ausreichendem Maß gebildet. Das führt langfristig zum Tod der Zellen. Bislang gibt es keine Therapie, die an der Ursache der Erkrankung ansetzt“, erklärt Professor Dr. Matthis Synofzik. Der Neurologe ist Forschungsgruppenleiter am Hertie-Institut für klinische Hirnforschung.

Projektbeschreibung

Erstmals in Europa hat ein fünfjähriges Kind eine genbasierte Therapie erhalten, die speziell für seine individuelle Genmutation entwickelt wurde. Im Rahmen eines individuellen Heilversuchs wird der kleine Patient nun mit einer RNA-Therapie behandelt. Ein Forschungsteam hat einen kurzen RNA-Schnipsel, ein sogenanntes Antisense-Oligonukleotid (ASO), entwickelt, der passgenau auf seine Genmutation zugeschnitten ist. Er soll in

seinen Nervenzellen der Mutation entgegenwirken und ihnen dabei helfen, ein fehlendes Eiweiß wiederherzustellen. Ziel ist es, den Krankheitsverlauf zu verlangsamen oder gar vorübergehend aufzuhalten. An dem Heilversuch ist ein Team des Hertie-Instituts für klinische Hirnforschung, der Medizinischen Fakultät Tübingen, des Zentrums für Seltene Erkrankungen und der Kinderklinik des Universitätsklinikums Tübingen beteiligt.

Ergebnisse

Bislang verträgt der junge Patient die Behandlung gut: Poyraz reagiert ohne Nebenwirkungen auf die Injektionen ins Nervenwasser, die er alle drei Monate erhält. Ob das seine Krankheit aufhält, lässt sich noch nicht sicher sagen. Seine Eltern stellen in den letzten Monaten jedenfalls keine Verschlechterung fest.

Um künftig anderen Patientinnen und Patienten mit seltenen erblichen Erkrankungen helfen zu können, erstellt das Forschungsteam nun eine Art Baukasten. Dieser soll die Entwicklung weiterer individueller ASO-Therapien unterstützen. Synofzik erklärt dazu: „Die Grundbausteine der jeweils für die einzelne Patientin oder den einzelnen Patienten zugeschnittenen ASO-Therapien sind stets ähnlich. Das bedeutet: Die Therapien sind einerseits hoch individuell – und doch zugleich generalisierbar!“

Das Testament

Ein Testament ist immer dann sinnvoll, wenn Sie Ihren Nachlass nicht nach der gesetzlichen Erbfolge weitergeben wollen. Das ist der Fall, wenn außer Ihren Verwandten noch jemand anderes, zum Beispiel eine Partnerin aus einer nichtehelichen Lebensgemeinschaft, erben soll. Auch wenn Sie Ihren Ehepartner besonders bedenken oder mit Ihrem Nachlass eine gemeinnützige Organisation unterstützen möchten, können Sie das in einem Testament festhalten.

Das eigenhändige Testament

Das eigenhändige Testament wird vom ersten bis zum letzten Buchstaben handschriftlich verfasst sowie mit Vor- und Nachnamen unterschrieben. Auch das Datum und der Ort ist ein wesentlicher Teil des handgeschriebenen Testaments. Denn nur mithilfe des Datums kann das neueste Testament ermittelt werden, wenn Sie über die Jahre mehrere Testamente verfasst haben und die älteren nicht vernichtet haben. Ebenfalls wichtig ist die eindeutige namentliche Bestimmung der Erben und die genaue Beschreibung der Vermögenswerte, die Sie diesen Personen vererben möchten.

Wichtig zu wissen

Ein eigenhändiges Testament müssen Sie komplett selbst von Hand schreiben. Ein mit der Schreibmaschine geschriebenes Testament oder der Ausdruck eines am Computer geschriebenen Testaments, der lediglich von Hand unterschrieben ist, ist auf jeden Fall ungültig!

Sichere Aufbewahrung

Für die Aufbewahrung Ihres eigenhändigen Testaments gibt es keine Vorschriften. Sie könnten es in Ihren Schreibtisch legen, ohne dass jemand davon weiß. Allerdings besteht dann die Gefahr, dass Ihr handschriftlicher letzter Wille nicht gefunden wird oder in falsche Hände gerät. Wenn Sie sicher sein wollen, geben Sie Ihr Testament gegen eine geringe Gebühr beim Amtsgericht in amtliche Verwahrung. Das Amtsgericht wird im Erbfall automatisch benachrichtigt und eröffnet den Erben Ihr Testament. Zudem ist es sinnvoll eine Person Ihres Vertrauens über das Testament und darüber, wo dieses zu finden ist, zu informieren.



Das öffentliche Testament

Wenn Sie sicher sein wollen, dass Sie beim Formulieren Ihres letzten Willens alles richtig machen, bietet sich ein öffentliches Testament – auch notarielles Testament genannt – an. Sie können dann Ihren letzten Willen Ihrer Notarin oder Ihrem Notar mündlich erklären und im Notariat wird Ihr Testament entsprechend formuliert. Oder Sie übergeben Ihr selbst verfasstes Testament an das Notariat. Dies hat zwei große Vorteile: Erstens können Sie die Notarinnen und Notare beraten und bei der Formulierung Ihres Testaments unterstützen. Zweitens wird das öffentliche Testament immer amtlich verwahrt. Deshalb können Sie mit einem öffentlichen Testament sicher sein, dass im Erbfall alles nach Ihrem Willen läuft.

Wichtig zu wissen

Das Berliner Testament kann aus Gründen der Erbschaftssteuer nachteilig sein. Denn wenn die Freibeträge überschritten werden, muss die Erbschaft bei beiden Erbvorgängen – an den überlebenden Ehepartner und an die Schluss-erben – versteuert werden. Deshalb ist es dringend ratsam, sich den fachkundigen Rat einer Steuerberatungs- und einer Anwaltskanzlei einzuholen.

Wichtig zu wissen

Ein öffentliches beziehungsweise notarielles Testament kann einen kostspieligen Erbschein ersetzen. Dieser ist beispielsweise notwendig, wenn ein Bankkonto oder ein Grundstück auf die Erben überschrieben werden soll.

Gemeinschaftliches Testament

Ehepaare können ihren letzten Willen auch gemeinsam erklären. Diese Form des Testaments bei Ehepaaren wird gemeinschaftliches Testament genannt. Es gelten die gleichen Formvorschriften und Empfehlungen wie beim eigenhändigen oder öffentlichen Einzeltestament.

Häufig setzen sich die Ehepartner gegenseitig als Alleinerben ein. Für diese Form hat sich der Begriff Berliner Testament etabliert. Erst wenn beide Elternteile verstorben sind, treten die Kinder oder eine gemeinnützige Organisation wie der Förderverein des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e. V. die Schlusserbschaft an.

Änderung und Widerruf eines Testaments

Ihr Testament können Sie jederzeit ändern oder widerrufen. Beim eigenhändigen Testament verzichten Sie einfach das Dokument oder ergänzen eine handschriftliche Anmerkung darauf, beispielsweise „ungültig“, am besten mit Angabe des Datums. Grundsätzlich setzt ein neues Testament ein älteres außer Kraft.

Ein öffentliches Testament widerrufen Sie dadurch, dass Sie seine Rückgabe aus der amtlichen Verwahrung verlangen. Konkret bedeutet das: Sie müssen das Testament persönlich beim Amtsgericht abholen.

Gleiches gilt für das gemeinschaftliche Testament, wenn sich beide Ehepartner einig sind. Komplizierter ist es, wenn ein gemeinschaftliches Testament einseitig widerrufen werden soll. Dann muss der betreffende Ehepartner den Widerruf der getroffenen Verfügungen notariell beurkunden lassen. Grundsätzlich gilt jedoch: Nach dem Tod eines Ehepartners ist der überlebende Partner an das gemeinschaftliche Testament gebunden, es sei denn dort ist ausdrücklich etwas anderes verfügt.

Testamentsvollstreckung

Sie können in Ihrem Testament oder in einem Erbvertrag eine Person mit der Testamentsvollstreckung beauftragen. Diese Person ist an Ihre Weisungen gebunden und verpflichtet, Ihren letzten Willen umzusetzen, bis Ihr Nachlass komplett geregelt ist. Den Erben muss sie über ihre Handlungen Rechenschaft ablegen.

Wenn Sie eine Person Ihres Vertrauens als Testamentsvollstrecker einsetzen, sollten Sie bedenken, dass diese Aufgabe mit viel Arbeit – manchmal auch mit der Bewältigung von Rechtsstreitigkeiten – verbunden sein kann. Sie sollten diese Person vorab auf jeden Fall informieren und sicher sein, dass sie die Aufgabe auch bewältigen möchte. Denn es besteht keine Verpflichtung das Amt eines Testamentsvollstreckers anzunehmen.

Alternativ können Sie auch ein Nachlassgericht beauftragen, einen Testamentsvollstrecker zu benennen. Dies kann beispielsweise auch der Förderverein des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e. V. sein.



ZSE-Erfolgsgeschichte: Exergames-basierte Koordinationstherapie bei Ataxien



Mit virtueller Therapie Bewegungsstörungen behandeln

Krankheitsbild

Etwa 5.000 bis 10.000 Menschen leiden in Deutschland an einer degenerativen Ataxie. Die unheilbare, fortschreitende Erkrankung, die oft schon im Kindesalter beginnt, stört die Koordination und das flüssige Zusammenspiel von Bewegungsabläufen. Die Betroffenen gehen erst unsicher und sind teilweise später auf einen Rollstuhl angewiesen oder bettlägerig. Häufig verursachen Gendefekte oder Stoffwechselstörungen das Absterben von Nervenzellen im Kleinhirn. Eine medikamentöse Behandlung gibt es nicht.

Projektbeschreibung

Die Erfahrungen mit Krankengymnastik zeigen, dass die Betroffenen trotz des fortschreitenden Nervenzellabbaus im Kleinhirn komplexe Bewegungen durch regelmäßiges Üben wieder erlernen können. Doch Kinder und Jugendliche lassen sich zu krankengymnastischen Übungen oft nur schwer motivieren. Zudem sind die ein bis zwei Krankengymnastiktermine pro Woche zu wenig, um größere Fortschritte zu erzielen.

Es galt also, eine Trainingsmethode mit anspruchsvollen Koordinationsübungen zu entwickeln, die junge Patienten motiviert annehmen und regelmäßig wiederholen können. Zunächst setzten die Forscher auf handelsübliche Videospiele, sogenannte Exergames, bei denen der ganze Körper gefordert ist. Bei diesen Spielen mussten

die Kinder und Jugendlichen beispielsweise mit schwierigen Körperhaltungen Lecks in einem virtuellen Unterwassertank abdichten oder mit dynamischen und zielgerichteten Ausfallschritten auf leuchtende Flächen reagieren – fast wie beim Tanzen. Die positiven Ergebnisse mit Standardspielen ermutigten die Forscher dazu, eigene Spiele zu entwickeln, die spezifisch an die Bedürfnisse der Patienten angepasst sind.

Ergebnisse

Videospiele, die anspruchsvolle Koordinationsaufgaben erfordern, eignen sich zur Therapie von degenerativen Ataxien bei Kindern und Jugendlichen. Sie machen den Patienten Spaß und trainieren spezifische Bewegungsabläufe besser als herkömmliche Krankengymnastik. Nach einem achtwöchigen Training verbesserte sich der Gesundheitszustand auf der 40-stufigen Ataxieskala SARA (Scale for the Assessment and Rating of Ataxia) um durchschnittlich zwei Punkte. Ein beachtlicher Erfolg: Denn die Verbesserung kompensiert die durchschnittliche Degeneration im Krankheitsverlauf von ein bis zwei Jahren. Ein weiterer positiver Effekt: Die Patienten lernen aktiv mit ihrer Krankheit umzugehen und den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen. Wie diese Studie zeigt, sogar dann, wenn sie schon auf einen Rollstuhl angewiesen sind.

Vermächtnis

Durch ein Vermächtnis können Sie einer Person oder einer gemeinnützigen Organisation einen bestimmten Teil Ihres Nachlasses zuwenden, ohne sie als Erben einzusetzen. Vermächtnisse kommen häufig beim Übertrag von Immobilien oder Barvermögen zugunsten einer gemeinnützigen Organisation zum Einsatz. Die Erben sind dann gesetzlich verpflichtet dem Vermächtnisnehmer den im Vermächtnis bestimmten Vermögenswert zu übertragen. Das Vermächtnis kann vom Erblasser in einem Testament niedergeschrieben werden oder Bestandteil eines Erbvertrags sein.



Erbvertrag

Beim Erbvertrag gehen Sie als Erblasser mit Ihren Erben eine rechtlich bindende Vertragsbeziehung ein. Dies unterscheidet den Erbvertrag vom Testament, in dem Sie Ihren Nachlass mit einer einseitigen Willenserklärung regeln. Der Erbvertrag wird häufig dann gewählt, wenn der Erblasser alle Erben über die Nachlassregelungen informieren möchte und sich diese zur Anerkennung der Regelungen verpflichten sollen. Es besteht auch die Möglichkeit im Rahmen eines Erbvertrages Pflichtteilverzichtserklärungen abzugeben.

Wichtig zu wissen

Der Erbvertrag ist grundsätzlich unwiderruflich – das unterscheidet ihn vom Testament. Er kann nur geändert werden, wenn alle Beteiligten damit einverstanden sind oder wenn im Erbvertrag der Rücktritt vorbehalten wurde!



Schenkung

Wenn Sie jemandem einen Teil Ihres Vermögens unentgeltlich übergeben, spricht man von einer Schenkung. Mit einer „Schenkungen unter Lebenden“ können Sie beispielsweise Ihre Kinder dabei unterstützen eine Immobilie zu erwerben oder in ein Unternehmen zu investieren. Eine zweite Form der Schenkung ist die „Schenkungen von Todes wegen“. Dabei versprechen Sie einem Menschen oder einer Organisation eine Schenkung aus Ihrem Nachlass. Die Rechtswirksamkeit dieses Versprechens tritt erst mit dem Tod des Erblassers ein und auch nur dann, wenn der Beschenkte noch lebt.

Wichtig zu wissen

Die Steuerklassen und Freibeträge bei Schenkungen entsprechen denen bei Erbschaften. Die Freibeträge für eine Schenkung können alle zehn Jahre voll ausgeschöpft werden. Die letzte Schenkung muss aber mindestens zehn Jahre vor dem Erbfall stattgefunden haben. Ansonsten fällt der Wert der Schenkung in den Nachlass.

Häufig gestellte Fragen

Warum ein Testament machen?

Die gesetzliche Erbfolge regelt, wer im Todesfall erbt. Möchten Sie Menschen außerhalb Ihrer Verwandtschaft bedenken, so regeln Sie dies mit einem Testament. Eine wachsende Zahl von Erblassern berücksichtigt bei ihrem letzten Willen auch gemeinnützige Organisationen.

Wann ist der richtige Zeitpunkt für ein Testament?

Das Leben ist voller Wechselfälle. Eine Krankheit oder ein Unfall kann die Lebensplanung jederzeit durcheinanderbringen. Spätestens bei der Heirat oder mit der Geburt von Kindern ändert sich die Rechtslage grundlegend. Klären Sie daher rechtzeitig Ihre Vermögenssituation. Das schafft nicht nur Rechtssicherheit, sondern kann im Erbfall auch Streitigkeiten vermeiden.

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 letzter 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 der Aufbewahrung eines Testaments zu Hause besteht die Gefahr, dass es nicht gefunden wird oder in falsche Hände gerät. Die Hinterlegung des Testaments beim Amtsgericht ist sicher und hat den Vorteil, dass Ihr letzter Wille auf jeden Fall umgesetzt wird.

Wer erbt, wenn ich keine Verwandten mehr habe?

Gibt es keine lebenden Erben, fällt der Nachlass an den Staat. Häufig bedenken Menschen ohne Nachkommen in ihrem Testament gemeinnützige Organisationen wie z. B. den Förderverein des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e. V., um mit ihrem Erbe Gutes zu tun.



ZSE-Erfolgsgeschichte: Tübinger Gaumenplatte fördert die Sprechentwicklung



Unterstützung der sprachlichen und neurokognitiven Entwicklung von Kindern mit einer Pierre-Robin-Sequenz

Krankheitsbild

Die Pierre-Robin-Sequenz ist eine angeborene Fehlbildung, von der in Deutschland jährlich etwa 80 Kinder betroffen sind. Sie ist gekennzeichnet durch einen zu kleinen Unterkiefer, eine Unterkieferrücklage und ein Zurückfallen der Zunge in den Rachenraum. Die Fehlbildung kann durch die Atemwegsverlegung potenziell lebensbedrohend sein. Zudem geht die Pierre-Robin-Sequenz in 90% der Fälle mit einer Gaumenspalte einher. In der Literatur wird häufig über eine verzögerte Entwicklung und über schlechtere Sprechergebnisse nach einer Gaumenspaltplastik berichtet.

Projektbeschreibung

Die Tübinger Gaumenplatte (TPP) hat sich bei der Behandlung der Pierre-Robin-Sequenz bewährt: Sie verlagert die Zunge nach vorn, erleichtert das Atmen und bereitet den operativen Verschluss der Gaumenspalte vor. Aber wie wirken sich diese Behandlung und die Pierre-Robin-Sequenz auf die neurokognitive und die sprachliche Entwicklung der Kinder aus? In einer prospektiven Beobachtungsstudie wurde die neurokognitive und die Sprechentwicklung von Kindern mit isolierter Pierre-Robin-Sequenz, die mit der Tübinger Gaumenplatte (TPP) behandelt wurden, mit der von Gaumenspaltpatienten ohne Pierre-Robin-Sequenz verglichen.

An der Studie nahmen insgesamt 44 Kinder teil: 22 mit Pierre-Robin-Sequenz und Gaumenspalte sowie 22 mit isolierter Gaumenspalte. Die Studie wurde vom Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen unterstützt. Es wurden standardisierte klinische Untersuchungen sowie neuropädiatrische und neuropsychologische Untersuchungen für beide Gruppen durchgeführt. Zudem wurden Bilddaten sowie Audiodaten zur sprachlichen Bewertung gesammelt. Zwei Phoniater des Universitätsklinikums Halle überprüften und analysierten die Audio- und Bildaufzeichnungen verblindet, d. h. sie hatten keine Kenntnis darüber, ob es sich um ein PRS-Kind handelte oder nicht.

Ergebnisse

Die Ergebnisse zeigten keinen signifikanten Unterschied zwischen beiden Gruppen. Alle untersuchten Kinder zeigten eine gute bis sehr gute Sprechentwicklung ohne ernsthafte Beeinträchtigungen. Kinder mit einer Pierre-Robin-Sequenz können durch ein gutes, wenig invasives Management der Atemwege in der Neonatalzeit, umfangreiche myofunktionelle und logopädische Therapie sowie eine adäquate chirurgische Therapie der Gaumenspalte neurokognitive und Sprechergebnisse erreichen, die mit ansonsten gesunden Kindern mit einer isolierten Gaumenspalte vergleichbar sind und im Normbereich gesunder Kinder liegen.

Impressionen vom ZSE-Sporttag, der einmal im Jahr für jugendliche Patientinnen und Patienten und deren Familien angeboten wird.

Beispiel-Testament

Ihr Testament soll Ihren persönlichen letzten Willen festhalten, was die Verwendung starrer Mustervorlagen ausschließt. Deshalb möchten wir Ihnen hier beispielhaft vorstellen, wie ein Testament formuliert sein könnte. Achten Sie darauf, eindeutige Formulierungen zu wählen, um Unklarheiten bezüglich der Verteilung Ihres Nachlasses zu vermeiden.

Mein letzter Wille

Ich, Berta Kramer, geboren am 29.3.1947 in Rosenhausen, bestimme meine beiden Kinder Susanne Freudenreich, geb. Kramer, geboren am 4.6.1972 in Blumenstadt und Andreas Kramer, geboren am 17.12.1975 in Blumenstadt zu meinen Erben.

Ich vermache:

- *meinem Bruder Rudolf Kramer, geboren am 3.5.1952 in Blumenstadt, meinen Langhaardackel Poldi,*
- *meiner Enkelin Sarah Freudenreich, geboren am 9.7.2001 in Marienheim, einen Geldbetrag in Höhe von 10% meines Nettonachlasses,*
- *dem Förderverein des Behandlungs- und Forschungszentrums für Seltene Erkrankungen Tübingen e. V., eingetragen unter der Vereinsregisternummer 381818 beim Amtsgericht Stuttgart, einen Geldbetrag in Höhe von 10% meines Nettonachlasses.*

Mit diesem letzten Willen widerrufe ich alle bisher verfassten Verfügungen von Todes wegen.

*Blumenstadt, den 31.3.2025
Berta Kramer*



Infoseiten

Übersicht über das Vermögen

Verschaffen Sie Ihren Erben eine Übersicht über Ihr Vermögen. Führen Sie beispielsweise Ihre Konten und Geldanlagen jeweils mit Angabe des Kreditinstituts und der Kontonummer auf, Ihre Aktienbestände mit der Angabe der Depotnummer. Bei Immobilien ist neben der Adresse die Angabe des Grundbucheintrags und eventueller Hypotheken hilfreich. Eine Übersicht Ihrer Versicherungen gehört ebenfalls in eine Aufstellung Ihres Nachlasses. Und schließlich sollten Sie im Erbfall den Zugang zu Schließfächern oder Tresoren mit wichtigen Unterlagen oder Wertgegenständen ermöglichen.

Digitaler Nachlass

Auch Ihren digitalen Nachlass sollten Sie regeln, denn viele Käufe und Abos werden ausschließlich im Internet abgewickelt, beispielsweise auf Online-Marktplätzen oder bei Streaming-Dienstleistern.

Grundsätzlich gilt für den digitalen Nachlass das Erbrecht des Bürgerlichen Gesetzbuchs, das heißt Benutzerkonten und Verträge gehen auf Ihre Erbeninnen und Erben über. Möchten Sie Ihren digitalen Nachlass einer bestimmten Person zukommen lassen, sollten Sie dies in Ihrem Testament festhalten.

Ihre Erbeninnen und Erben sollten sich im Erbfall möglichst schnell einen Überblick verschaffen können, welche Online-Dienste Sie genutzt haben und welche Regelungen dort für den Todesfall jeweils gelten. Oft entsprechen die bei den Online-Diensten vorgenommenen Einstellungen für den Todesfall nicht den Vorschriften des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) und sind deshalb nicht rechtsverbindlich.

Vorkehrungen für den Erbfall

Die nachfolgende Liste soll eine Leitlinie sein, verschiedene Fragen rechtzeitig zu klären. Möglicherweise sind bei Ihnen noch andere Dinge zu beachten. Vielleicht ist es sinnvoll, eine Ihnen nahestehende Person ins Vertrauen zu ziehen, damit Sie nichts Wichtiges vergessen.

An folgende Dinge sollten Sie denken:

- Wer soll von meinem Tod unterrichtet werden?
- Wo ist mein Testament hinterlegt?
- Wer ist mein Testamentvollstrecker?
- Wer hat eine Vollmacht für den Todesfall?
- Wo finden sich wichtige Urkunden – Geburtsurkunde, Stammbuch, Heiratsurkunde u. ä.?
- Welche Versicherungen müssen unterrichtet werden, um Leistungen abzurufen, beispielsweise Lebens- oder Sterbeversicherung?
- Welche Wünsche habe ich für meine Bestattung?
- Welche Verträge sollten nach meinem Tod gekündigt werden, beispielsweise Mobilfunkvertrag, Kfz- und Haftpflichtversicherung, Abos, Mitgliedschaften?

Weitere Informationen

Bundesministerium der Justiz

Umfangreiche Informationen zum Erbrecht erhalten Sie beim Bundesministerium der Justiz unter www.bmj.de. Dort können Sie die Broschüre „Erben und Vererben“ als PDF herunterladen.

Deutscher Vereinigung für Erbrecht und Vermögensnachfolge e. V.

Über das Netzwerk Deutscher Erbrechtsexperten e. V. können Sie Fachanwälte, Steuerberater, Wirtschaftsprüfer und Testamentvollstrecker finden. Sie erreichen die Website unter www.erbrecht.de

Bundesnotarkammer

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

Bundesnotarkammer
Anton-Wilhelm-Amo-Straße 34
10117 Berlin
Telefon 030 38 38660
www.notar.de

Impressum

Redaktion: Förderverein Zentrum für Seltene Erkrankungen Tübingen e.V.

Gestaltung: Josefin Heitz und Ilija Lazarević

Text und Konzeption: Dirk Weisser, dgm-kontext.de

Fotos: ZSE Tübingen, iStock

Tübingen, Mai 2026



Wir helfen Menschen mit Seltene Erkrankungen!

Förderverein des Behandlungs- und Forschungszentrums
für Seltene Erkrankungen Tübingen e. V.

Eisenbahnstraße 63, 72072 Tübingen

Telefon: 07071 29-72278 Telefax: 07071 97-58739

foerderverein@zse-tuebingen.de

Spendenkonto

Volksbank in der Region eG

IBAN: DE76 6039 1310 0030 6040 01

BIC: GENODES1VBH

