

Vedtekter for Norsk MO-forening

Vedtatt på årsmøtet 22.04.16.

§ 1 Formål

Foreningen er en landsomfattende organisasjon (pasient- og støtteforening) for personer som har Multiple osteokondromer (MO), tidligere kalt Multiple Hereditære Exostoser (MHE), og deres pårørende. Dette er en sykdom der man har mange brus-/benutvekster (godartete svulster) på skjelettet. Hereditær betyr arvelig, og det er 50% sannsynlighet for at barn av MO-pasienter arver det, men tilstanden kan også oppstå spontant.

Hva vi vil med foreningen (mål)

- Bidra til økt kompetanse og kunnskap om diagnosen i Norge. Informere MO-pasienter og pårørende om sykdommen, samt gi veiledning om hvordan best mulig leve med MO.
- Skape kontakt mellom MO-pasienter og pårørende som ønsker å treffe andre i samme situasjon, slik at de kan støtte og hjelpe hverandre med sine erfaringer med å leve med sykdommen, samt i forhold til erfaringer med kontakt med helsevesenet. Dette kan blant annet gjøres ved å arrangere fellessamlinger (årsmøter og annet) for personer med MO og deres familier.
- Jobbe for MO-pasienters velferd og rettigheter i helsevesenet. Etablere en god kontakt med relevante fag- og forskningsmiljøer, og stimulere til mer forskning og faglig fokus på diagnosen MO. Påvirke beslutningstakere, organisasjoner og fagpersoner til å bedre hverdagen for de med MO, med hensyn til rettigheter og kunnskap om diagnosen.

§ 2 Foreningens oppgaver

Norsk MO-forening skal

- a) være til støtte for personer som har MO og deres familier (likepersonsarbeid). Medlemmene kan skape bånd seg imellom, og utveksle erfaringer og være til støtte for hverandre. Bidra til at man sammen kan løfte fram mulighetene man har selv om man har MO-diagnosen.
- b) informere medlemmene og andre om fremskritt innen forskningen på og behandlingen av MO.
- c) samarbeide med legepersonell og TRS-senteret på Sunnaas sykehus, og evt andre som har med MO-pasienter å gjøre, blant annet habiliteringstjenesten.
- d) fremme rettigheter og krav overfor myndigheter, leger og annet fagpersonell.
- e) drive en webside og/eller en facebookside.

§ 3 Medlemskap og kontingent

Foreningen består av ordinære medlemmer, familiemedlemmer (gruppemedlemskap) og støtte-medlemmer. Ved innmelding i foreningen, må barn under 15 år ha fullmakt/signatur fra foresatte.

a) Ordinære medlemmer

Rett til ordinært medlemskap har alle som har MO og deres nære pårørende, samt andre interesserte.

b) Familiemedlemmer(gruppemedlemskap)

Rett til familiemedlemskap har alle som har MO og deres nærmeste familie som bor på samme bostedsadresse. Hvert medlem i et familiemedlemskap regnes som individuelt medlem.

c) Støttemedlemmer

Rett til støttemedlemskap har alle andre som ønsker å støtte foreningens arbeid, og som ønsker å motta informasjon fra foreningen.

Ordinære medlemmer og medlemmer som er med i et familiemedlemskap (gruppemedlemskap) og er over 15 år (fyller 15 år i løpet av kalenderåret årsmøtet holdes) har møte-, tale-, forslags- og stemmerett på årsmøtene. De samme medlemmene kan også la seg velge til verv.

Støttemedlemmer har ikke stemmerett ved årsmøtet, og er ikke valgbare til tillitsverv, men de har tale- og forslagsrett på møtene.

Kontingent

Medlemmene betaler en årlig kontingent som fastsettes av årsmøtet. Kontingenten sendes ut umiddelbart etter årsmøtet, og gjelder for inneværende år. Alle betaler full kontingent uansett når i året man melder seg inn i foreningen, men dersom man melder seg inn etter 1.november, gjelder kontingenten også for etterfølgende år. Medlemmer som skylder kontingent for mer enn et år har ikke stemmerett eller andre rettigheter, og kan av styret strykes som medlem av foreningen. Stryktes et medlem, kan det ikke tas opp igjen før skyldig kontingent er betalt.

Innmelding i foreningen skjer skriftlig via et innmeldingsskjema. Utmelding av foreningen må skje skriftlig, via brev eller epost.

§ 4 Årsmøtet

a) Årsmøtet er foreningens høyeste myndighet. Ordinært årsmøte skal holdes hvert år innen utgangen av juni måned, på et sted som fastsettes av styret. Dersom styret finner det hensiktsmessig å kombinere årsmøtet med et annet arrangement, skal det likevel være anledning til det på en annen tid av året.

b) Adgang til årsmøtet har de medlemmene som har betalt årskontingenten for forrige år, samt nyinnmeldte medlemmer som ennå ikke har mottatt faktura på kontingent da denne skal fastsettes på årsmøtet. Ved noen tilfeller, for eksempel ved andre arrangementer, kan evt andre inviteres. Dette avgjør styret i hvert enkelt tilfelle. Innkallelse inkludert agenda med dato og sted for årsmøte skal sendes medlemmene senest 5 uker før årsmøtet, sammen med årsmelding for foregående år. Forslag til saker til møtet skal være sendt per post eller epost til styret senest 3 uker før. Informasjon om innkomne saker/endelig agenda sendes ut til medlemmene senest 2 uker før årsmøtet. Da sendes også ut forslag til endrete vedtekter.

c) Ved avstemning på årsmøtet kan alle fremmøtte medlemmer som har stemmerett gi sin stemme. Alle med stemmerett har en stemme hver, og stemme kan kun gis av ikke tilstedeværende medlemmer ved dispensasjon innvilget av styret, og da med fullmakt via andre som er til stede ved møtet, eller ved å sende inn skriftlig uttalelse om vedkommendes stemme til styret i foreningen i god tid før årsmøtet. Beslutninger krever simpelt flertall. Forandringer i vedtektene krever 2/3 flertall av de fremmøtte med stemmerett.

d) Årsmøtet kan med bindende virkning kun treffe beslutninger i saker som framkommer av innkallelsen. Forslag til endringer i vedtektene må være styret i hende senest 3 uker før årsmøtet.

e) Årsmøtet vedtar årsberetning (-melding) og regnskap

f) Årsmøtet foretar en eventuell revidering av vedtekter, fastsetter kontingenten, vedtar budsjettet og velger styre og evt valgkomité med simpelt flertall.

g) Årsmøtet velger en valgkomité bestående av fortrinnsvis et oddetall antall medlemmer, dog minst 2 personer. Dette bør fortrinnsvis være andre medlemmer enn de som sitter i foreningens styre.

Valgkomiteen skal avgi innstilling for valg av medlemmer til styret. Innstillingen skal sendes ut sammen med sakspapirene til årsmøtet. Styrets leder velges ved særskilt valg på årsmøtet. Resten av styret konstituerer seg selv.

§ 5 Ekstraordinært årsmøte

Ekstraordinært årsmøte kan innkalles til av styret når det oppstår situasjoner som etter styrets oppfatning er av en slik karakter at årsmøtet bør ta stilling til dem. Styret må innkalle til ekstraordinært årsmøte når minst 1/3 av de stemmeberettigete medlemmene krever det.

Det innkalles til ekstraordinære årsmøter med minst 4 ukers varsel.

Ekstraordinært årsmøte kan bare behandle og ta avgjørelse i de sakene som er kunngjort i innkallingen.

§ 6 Styret

Foreningen skal ha et styre som er ansvarlig for foreningens drift. Styret skal avlevere årsberetning på årsmøtet. Styret skal bestå av mellom 5 og 8 medlemmer.

En hovedvekt av styrets medlemmer skal ha MO-diagnosen selv, men vi ønsker også at minst to personer i styret er pårørende. Styret skal ha en leder, en nestleder, en sekretær og en økonomiansvarlig. De øvrige medlemmene er ordinære styremedlemmer og varamedlemmer og kan få delegert oppgaver av de nevnt over.

Styret og styrets leder velges for 2 år, men slik at ikke mer enn 3 av styremedlemmene kan byttes ut samtidig. Leder og nestleder bør ikke gå av samtidig.

For at styret skal være beslutningsdyktig, må minst 3 personer være til stede. Ved likt stemmetall har styrets leder dobbeltstemme.

Det er styrets leder (evt nestleder) som representerer foreningen utad og er den som på foreningens vegne underskriver offisielle dokumenter og gir offentlige uttalelser. Styrets leder er leder av styremøtene.

Styret skal holde møte når lederen forlanger det eller et flertall av styremedlemmene forlanger det. Det er tenkt at det skal holdes styremøter 5-7 ganger per år.

§ 7 Styrets oppgaver

Styret skal

1. Iverksette årsmøtets bestemmelser
2. Oppnevne etter behov komiteer/utvalg/personer for spesielle oppgaver og utarbeide instruks for disse
3. Administrere og føre nødvendig kontroll med Norsk MO-forenings økonomi i henhold til de enhver tid gjeldende instruks og bestemmelser.
4. Representere Norsk MO-forening utad.
5. Arrangere årlig årsmøte, med evt fagdag/sosialt arrangement.

§ 8 Tillitsvalgtes godtgjørelse

Tillitsvalgte skal ikke motta honorar for sine verv.

§ 9 Endring av vedtektene

Endringer kan bare gjøres av et lovlig innkalt årsmøte eller ekstraordinært årsmøte etter å ha vært på sakslisten, og det kreves 2/3 flertall av de avgitte stemmene.

§ 10 Finansiering

Foreningen skal primært finansieres gjennom årlige medlemskontingenter og gjennom offentlige støtteordninger og/eller legater.

§ 11 Oppløsning

Et forslag om oppløsning av foreningen kan bare vedtas i et ekstraordinært årsmøte som innkalles med dette som eneste sak på dagsordenen. For at en oppløsning skal kunne vedtas, må minst 2/3 av de avgitte stemmer være avgitt for oppløsning.

De aktiva foreningen eier ved oppløsning etter at alle passiva er dekket, skal gis til et uavhengig godt formål. Hvilket formål vedtas på et ekstraordinært årsmøte. Sammenslutning med andre foreninger anses ikke som oppløsning av Norsk MO-forening. Vedtak om sammenslutning og nødvendige vedtektsendringer i tilknytning til dette treffes i samsvar med bestemmelsene om vedtektsendring, jf § 9.