

Vedtekter for Norsk MO-forening

Vedtektene ble vedtatt på årsmøtet 23.04.2018

§ 1 Formål

Foreningen er en landsomfattende organisasjon (pasient- og støtteforening) for personer som har Multiple osteokondromer (MO), også kalt Multiple Hereditære Exostoser (MHE), Olliers sykdom (enkondromatose), Maffuccis syndrom og Metakondromatose, og deres pårørende. Dette er sjeldne sykdommer som gir svulster på brusk/bein og/eller bløtvev.

Hva vi vil med foreningen (mål):

- Bidra til økt kompetanse og kunnskap om diagnosene i Norge. Informere pasienter og pårørende om sykdommene, samt gi veiledning om hvordan best mulig leve med disse sjeldne diagnosene.
- Skape kontakt mellom pasienter og pårørende som ønsker å treffe andre i samme situasjon, slik at de kan støtte og hjelpe hverandre til å leve bedre med sykdommene, og dele sine erfaringer i møtet med helsevesenet. Dette kan blant annet gjøres ved å arrangere fellessamlinger (årsmøter og annet) for personer med våre diagnoser og deres familier.
- Jobbe for våre medlemmers velferd og rettigheter i helsevesenet. Etablere god kontakt med relevante fag- og forskningsmiljøer, og stimulere til mer forskning og faglig fokus på diagnosene foreningen jobber for.
- Påvirke beslutningstakere, organisasjoner og fagpersoner til å bedre hverdagen for de med MO, Olliers sykdom, Maffuccis syndrom og Metakondromatose, med hensyn til rettigheter og kunnskap om diagnosene.

§ 2 Foreningens oppgaver

Norsk MO-forening skal

- a) Være til støtte for personer som har MO, Olliers sykdom, Maffuccis syndrom og Metakondromatose og deres familier (likepersonsarbeid). Medlemmene kan skape bånd seg imellom, og utveksle erfaringer og være til støtte for hverandre. Vi skal bidra til at vi sammen kan løfte fram mulighetene vi har, selv om vi har en sjelden diagnose.
- b) Informere medlemmene og andre om fremskritt innen forskningen på, og behandlingen av, diagnosene vi jobber for.
- c) Samarbeide med legepersonell og TRS-senteret på Sunnaas sykehus, og evt andre som har med pasienter med våre diagnoser 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 støttemedlemmer.

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, Olliers sykdom, Maffuccis syndrom og Metakondromatose og deres nære pårørende, samt andre interesserte.

b) Familiemedlemmer(gruppemedlemskap)

Rett til familiemedlemskap har alle som har MO, Olliers sykdom, Maffuccis syndrom og Metakondromatose 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 de melder seg inn i foreningen, men dersom de 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. Strykkes et medlem, kan det ikke tas opp igjen før skyldig kontingent er betalt.

Innmelding i foreningen skjer skriftlig via et innmeldingsskjema, fortrinnsvis på web.

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. Innkalling til årsmøte, agenda, samt dato og sted for møtet, skal sendes medlemmene senest 3 uker før årsmøtet, sammen med årsmelding for foregående år. Forslag til saker til møtet skal være sendt per post eller e-post til styret senest 2 uker før. Informasjon om innkomne saker/endelig agend, regnskap og budsjett sendes ut til medlemmene senest 2 uker før årsmøtet. Da sendes også ut evt. forslag til vedtektsendringer.

c) Ved avstemning på årsmøtet kan alle fremmøtte medlemmer som har stemmerett avgi sin stemme. Alle med stemmerett har én stemme hver, og stemme kan kun gis av tilstedeværende medlemmer. 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 valgkomite´ med simpelt flertall.

g) Årsmøtet velger en valgkomite bestående av et oddetall antall medlemmer, dog minst 3 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. Benkeforslag på kandidater til styret samt valgkomite´ kan stilles under årsmøtet. Det er en fordel at styrets og valgkomiteens ledere er, eller har vært, medlem av foreningens styre/valgkomité.

§ 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. Hovedvekten av styremedlemmene skal ha MO-diagnose, mens de andre tre diagnosene bør ha minst 1 felles styrerepresentant. Også pårørende bør velges inn i styret.

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. Styremedlemmene 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 (ev. 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 bør 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 ev. fagdag/sosialt arrangement.

§ 8 Tillitsvalgtes godtgjørelse

Tillitsvalgte mottar en liten godtgjørelse for sine verv dersom foreningen har økonomi til det. Størrelsen på godtgjørelsen vedtas av årsmøtet.

§ 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.