

VEDTEKTER FOR FORENINGEN FOR FRAGILT X-SYNDROM

ORGANISASJONSNUMMER 984 460 392

1. NAVN

Foreningens navn er "Foreningen for Fragilt X-syndrom". Foreningen er landsdekkende.

2. MEDLEMSKAP

Medlemskap kan tegnes av alle som er født med Fragilt X-syndrom, i pre- og full-mutasjon samt deres familier/pårørende, individuelt eller kollektivt for hele familien. Andre, som er medisinsk eller sosialt interessert, kan også være medlemmer.

3. FORMÅL

Foreningens formål er:

- å utøve en rådgivende, opplysende og hjelpende virksomhet til alle som er født med Fragilt X-syndrom og deres familier
- å spre kunnskap om Fragilt X-syndrom til helsestasjoner, barneleger, sykehus og andre behandlende institusjoner
- å arbeide for at myndighetene og allmennheten skal få kjennskap til Fragilt X-syndrom og gruppens problemer.

4. FINANSIERING AV FORENINGENS VIRKSOMHET

Foreningens finansieringsbehov søkes primært dekket gjennom offentlige tilskudd og kontingent fra medlemmene.

5. STYRE – DAGLIG LEDELSE

Foreningen ledes av et styre som skal bestå av 3-5 medlemmer og eventuelt 1-2 varamedlemmer som alle velges av årsmøtet. Styret velger selv sin leder.

Som styremedlem kan velges alle hovedmedlemmer over 15 år og funksjonstiden er 2 år. Styremedlemmer kan gjenvelges.

Styret skal sørge for at Foreningens formål blir ivaretatt på en tilfredsstillende måte og at Foreningens midler blir forvaltet på en forsvarlig måte samt at det føres regnskap for virksomheten.

Styret er bemyndiget til å handle på vegne av Foreningen og kan oppnevne et fagråd, bestående av uavhengige personer med tverrfaglig kompetanse som kan bistå med å realisere Foreningens formål.

Styret kan ansette personer til å ivareta Foreningens og medlemmenes interesser dersom man finner det formålstjenelig og innenfor Foreningens økonomiske rammer. Ansatte rapporterer til Styret som utarbeider aktuelle stillingsinstruksjoner.

Vedtekter for "Foreningen for Fragilt X-syndrom"

6. **REGIONSKONTAKTER**

Foreningens styre oppnevner regionskontakter. Regionskontaktene blir oppnevnt primært for 2 år.

Styret og regionskontaktene møtes annet hvert år ved at Styret arrangerer en regionskontaktsamling.

Landet er delt inn i 5 regioner. Disse følger, så langt det er hensiktsmessig, Statens inndeling for helseregionene. Styret kan bestemme eventuelle endringer i inndelingen, ut fra behov og mulighetene/begrensningene i forhold til å få besatt vervene.

Regionskontaktene skal bistå Styret i å sørge for at Foreningens formål blir ivarettatt på en tilfredsstillende måte ute i distriktene.

7. **FYLKES- OG LOKALLAG – FUNKSJON, SAMMENSDETNING OG OPPGAVER**

Foreningen kan opprette lokallag som kan dekke avgrensede deler av landet som for eksempel et eller flere fylker eller en eller flere kommuner.

Lokallagene skal ha navn, bestående av Frax-avdeling med et tillegg som beskriver landsdelen, fylket eller kommunen.

Fylkes- og lokallagene er underlagt Foreningens vedtekter så langt de passer og skal avholde egne årsmøter, velge eget styre.

Fylkes- og lokallag kan etter forespørsel få bevilget midler fra Foreningen.

Styret skal tilrettelegge for aktiviteter i fylkes- og lokallaget og skal årlig avlegge årsrapport og regnskap som innen 20. februar skal sendes til Foreningens styre.

8. **ÅRSMØTE**

Årsmøtet er Foreningens høyeste myndighet.

Alle medlemmer over 15 år er valgbare til alle verv i Foreningen og i Fylkes- og lokallag. Alle medlemmer under 15 år skal ha rett til å bli hørt i saker som særskilt berører dem.

Hvert medlemskap gir en stemme og alle medlemmer har møte- og talerett.

Årsmøtet innkalles av Styret med minst 1 måneds skriftlig varsel og skal holdes hvert år innen utgangen av juni på det sted Styret finner hensiktsmessig.

Årsmøtet ledes av en person som velges av årsmøtet og skal behandle:

1. Styrets beretning og regnskap som også omfatter regnskap for fylkes- og lokallag
2. Valg av styre
3. Valg av revisor
4. Valg av valgkomité
5. Fastsettelse av:
 - 5.1. Godtgjørelse til styret
 - 5.2. Medlemskontingent
6. Endring av vedtekter
7. Andre saker av særlig viktighet

Vedtekter for "Foreningen for Fragilt X-syndrom"

Ekstraordinært årsmøte skal avholdes dersom Styret finner behov eller minst 1/10 av medlemmene krever det.

Medlemmer som ønsker saker behandlet av årsmøtet, må varsle Styret skriftlig minst 14 dager før møtet avholdes.

Alle beslutninger treffes med alminnelig flertall, med mindre annet er bestemt.

Ved stemmelikhet, har møteleder dobbeltstemme.

Alle vedtektsendringer og beslutning om oppløsning av Foreningen, krever 3/4 flertall av de avgitte stemmer.

Vedtatt av årsmøtet i april 1988, med senere endringer vedtatt av årsmøtet:

13.11.93, 10.06.95, 31.05.97, 29.05.99, 11.06.05, 04.06.11, 15.06.13, 14.06.14