

Vedtægter for patientforeningen XLH, arvelig rakitis

§ 1. Foreningens navn og hjemsted:

- 1) Navn: "XLH, arvelig rakitis"
Hjemmeside: www.XLH-patientforening.dk
Patientforening til støtte for personer med XLH eller beslægtede former for arvelig rakitis og deres pårørende.
- 2) Foreningens hjemsted er den til enhver tid valgte formands bopælskommune.

§ 2. Foreningens formål:

- 1) At yde rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til personer med XLH eller beslægtede former for arvelig rakitis og deres pårørende.
- 2) At fremme kontakten imellem personer med XLH eller beslægtede former for arvelig rakitis og deres pårørende.
- 3) At udbrede kendskabet til XLH på sygehuse og andre behandlende institutioner.
- 4) At fremme den sundhedsfaglige behandling af og forskning indenfor XLH.
- 5) At arbejde for myndighedernes kendskab til XLH og gruppens særlige problemer.
- 6) At fungere som talerør til myndighederne.
- 7) At arbejde for kontakt til andre nationale interesseorganisationer, der arbejder med sjældne medfødte sygdomme
- 8) At arbejde for kontakt til internationale søsterorganisationer.
- 9) At sikre at foreningen er uafhængig af kommercielle interesser. Dog skal kontakten til nationale og internationale søsterorganisationer eller medlemmers deltagelse i fælles nationale eller internationale arrangementer ikke begrænses/påvirkes af de andre organisationers evt. kommercielle interesser.

§ 3. Medlemskab, stemmeret:

- 1) Medlemskab er for alle personer med XLH eller beslægtede former for arvelig rakitis og deres pårørende (dvs. forældre, børn, søskende, ægtefæller, samlevere).
- 2) Medlemskabet er gyldigt, når kontingentet er betalt.
- 3) Alle medlemmer over 15 år kan hver afgive 1 stemme.
- 4) Forældre/værge for medlemmer med XLH, der er under 15 år, kan afgive 1 stemme på vegne af barnet.

§ 4. Støttemedlemskab, stemmeret:

- 1) Støttemedlemskab er for alle personer med interesse for XLH.
- 2) Støttemedlemskabet er gyldigt, når kontingentet er betalt.
- 3) Støttemedlemmer, der er valgt til en bestyrelsespost kan hver afgive 1 stemme.
- 4) Støttemedlemmer udenfor bestyrelsen har ikke stemmeret, men har tale- og forslagsret.

§ 5. Fagpersoner, stemmeret:

- 1) Fagpersoners bidrag til foreningen i form af rådgivning og vejledning til medlemmerne ønskes.

- 2) Fagpersoner kan indmeldes med støttemedlemskab.
- 3) Fagpersoner, der er valgt til en bestyrelsespost kan hver afgive 1 stemme.
- 4) Fagpersoner udenfor bestyrelsen har ikke stemmeret, men har tale og forslagsret.

§ 6. Kontingent:

- 1) Kontingentets størrelse fastsættes årligt på generalforsamlingen.
- 2) Kontingentet forfalder pr. 1. januar, for et år ad gangen.
- 3) Ved indmeldelse i løbet af foreningsåret betales kontingentet svarende til den resterende periode til d. 1. januar.
- 4) Kontingent betales af alle medlemmer, jf. § 3, stk. 1 og § 4, stk. 1.

§ 7. Opsigelse af medlemskab

- 1) Et medlem eller støttemedlem kan til hver en tid opsig medlemskabet. Indbetalt kontingent refunderes ikke.
- 2) Udmeldelse sker automatisk såfremt medlemskab eller støttemedlemskab ikke fornyes eller ved skriftlig henvendelse til kasserer med ønsket om udmeldelse.
- 3) Et medlem eller støttemedlem, der modarbejder eller på anden måde skader foreningen kan ekskluderes af bestyrelsen. Beslutningen om eksklusion skal være skriftligt begrundet.
- 4) Beslutningen om eksklusion kan af det pågældende medlem eller støttemedlem skriftligt ankes for den kommende ordinære generalforsamling.

§ 8. Økonomi:

- 1) Foreningens likvide formue skal placeres i et dansk pengeinstitut.
- 2) Anvendelse af foreningens midler skal være dækket af foreningens formål som beskrevet under § 2.
- 3) Ingen udgift har hjemmel uden bestyrelsens samtykke.
- 4) Foreningens formue kan ikke udlånes.
- 5) Der påhviler ikke foreningens medlemmer nogen personlig hæftelse for foreningens forpligtigelser. Alene foreningens kapital hæfter herfor.

§ 9. Regnskab:

- 1) Foreningens regnskabsår er kalenderåret.
- 2) Bestyrelsen er ansvarlig overfor generalforsamlingen for budget samt regnskab.
- 3) Foreningens regnskab føres af kassereren, der tillige fører foreningens medlemsregister.
- 4) Regnskabet skal være afleveret til foreningens revisor inden d. 15. februar.
- 5) Regnskabet revideres af den på generalforsamlingen valgte revisor.
- 6) Regnskabet skal godkendes på generalforsamlingen.

§ 10. Generalforsamlingen:

- 1) Generalforsamlingen er foreningens højeste myndighed.
- 2) Ordinær generalforsamling afholdes én gang i foreningsåret.
- 3) Ordinær generalforsamling skal indkaldes med minimum 4 ugers varsel.
- 4) Indkaldelse sker via formanden på foreningens hjemmeside og Facebook side samt pr. e-mail.

- 5) Alle medlemmer og støttemedlemmer med gyldigt medlemskab har adgang til generalforsamlingen. Fagpersoner har adgang til generalforsamlingen.
- 6) Stemmeretten er som beskrevet i § 3 og § 4 og forudsætter gyldigt medlemskab.
- 7) Stemmeretten kan ved manglende fremmøde til generalforsamlingen, overdrages via medbragt fuldmagt til et andet stemmeberettiget medlem. Dog højst 1 fuldmagt pr. fremmødt stemmeberettiget person.
- 8) Alle afstemninger (undtaget vedtægtsændringer og foreningens opløsning) afgøres ved simpelt flertal blandt stemmeberettigede. Ved stemmeenighed er formandens stemme afgørende.
- 9) Generalforsamlingen er beslutningsdygtig uanset fremmøde.
- 10) Vedtægtsændringer kræver 2/3 flertal blandt stemmeberettigede på en generalforsamling hvor ændringerne fremgår af dagsordenen og minimum halvdelen af de stemmeberettigede medlemmer er til stede. Er det ikke tilfældet, indkalder bestyrelsen til en ekstraordinær generalforsamling, der uanset antallet af fremmødte medlemmer er beslutningsdygtig ved simpel flertalsbeslutning.
- 11) Dagsordenen for ordinær generalforsamling skal indeholde:
 - 1) Valg af dirigent og referent.
 - 2) Fremlæggelse og godkendelse af formandens beretning.
 - 3) Aflæggelse og godkendelse af revideret årsregnskab samt budget for næste regnskabsår.
 - 4) Fastlæggelse af kontingent.
 - 5) Indkomne forslag (skal være modtaget af bestyrelsen senest 2 uger før generalforsamlingen).
 - 6) Valg af formand for en 2-årig periode
 - 7) Valg af bestyrelse. Første gang vælges alle for 2 år og det afgøres ved lodtrækning, hvem der er på valg det følgende år. Suppleanter vælges for 1 år af gangen.
 - 8) Valg af revisor og revisorsuppleant. Vælges for 2 år af gangen.
 - 9) Eventuelt. Under punktet evt. kan der ikke træffes beslutninger.

§ 11. Ekstraordinær generalforsamling:

- 1) Ekstra ordinær generalforsamling afholdes på bestyrelsens foranledning eller efter skriftligt ønske fra minimum 1/4 af de stemmeberettigede medlemmer.
- 2) Indkaldelse og afholdelse sker som ved ordinær generalforsamling, som beskrevet § 9, dog senest 2 måneder efter anmodning herom.

§ 12. Foreningens daglige ledelse

- 1) Foreningens daglige ledelse udgøres af bestyrelsen, der består af formand, næstformand, kasserer, sekretær og webmaster. Det er muligt for én person at varetage flere poster. Dog skal formand, næstformand og kasserer-posterne varetages af forskellige personer. Bestyrelsen skal minimum tælle 3 medlemmer og en suppleant. Bestyrelsen vælges af generalforsamlingen for en 2-årig periode, således at der hvert år vælges 2-3 medlemmer.
- 2) Bestyrelsen vælger selv sin formand, næstformand, kasserer blandt de valgte.
- 3) Bestyrelsesmedlemmer skal være myndige.

- 4) Bestyrelsens suppleant deltager i bestyrelsesmøderne og har tale og forslagsret, men ikke stemmeret.
- 5) Bestyrelsen leder foreningen i overensstemmelse med nærværende vedtægter og generalforsamlingens beslutninger.
- 6) Formanden - og i dennes fravær kassereren - indkalder og leder bestyrelsens møder. Indkaldelse sker skriftligt elektronisk med angivelse af dagsorden, når formanden skønner det nødvendigt, eller et flertal af bestyrelsen fremsætter ønske herom overfor formanden. I sådanne tilfælde afholdes mødet senest 4 uger efter anmodningen er kommet til formandens kendskab.
- 7) Formanden og kassereren råder over foreningens konti og betalingskort
- 8) Bestyrelsen er beslutningsdygtig, når mindst 1/2 af bestyrelsen deltager.
- 9) Bestyrelsen kan nedsætte et eller flere arbejdsudvalg til at hjælpe med specielle opgaver.
- 10) Bestyrelsesmøderne føres til referat og offentliggøres på hjemmesiden.
- 11) Bestyrelseserhvervet er ulønnet.

§ 13. Opløsning af foreningen:

- 1) Opløsning af foreningen kan ske på en generalforsamling eller ekstraordinær generalforsamling, hvor mindst 2/3 af de stemmeberettigede stemmer for opløsning af foreningen.
- 2) I tilfælde af opløsning tilfalder foreningens midler en beslægtet patientforening eller alternativt kan der oprettes et legat til gavn for personer med XLH eller forskning i sygdommen.
- 3) Den opløsende generalforsamling beslutter ved afstemning, hvortil foreningens midler skal tilfalde jf. §13, stk. 2.

§ 14. Ikrafttrædelse:

Nærværende vedtægter træder i kraft efter vedtagelse på stiftende generalforsamling d. 5. februar 2018.

På bestyrelsens vegne:

Tenna Toft Olesen

Hanne Rygaard Rafn

Signe Beck-Nielsen

Martin Rygaard Knudsen

Claus Vever