

Stadgar för Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Antagna av ordinarie förbundsårsmöte 1 mars 2008 och extra förbundsårsmöte 16 november 2008

Stadgarna trädde i kraft den 1 december 2008

§ 1. Namn

Organisationens namn är Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Förbundet är religiöst och partipolitiskt neutralt och har sitt säte i Stockholm.

§ 2. Syfte

Förbundet arbetar på ideell grund och har som sitt huvudsakliga syfte att vara en organisation för personer med en sällsynt diagnos samt deras närstående. Med sällsynta diagnoser avses i dessa stadgar sådana sällsynta diagnoser som är medfödda och som ger bestående funktionshinder.

2.1 Definition

Definitionen av en sällsynt diagnos är enligt Socialstyrelsen "ovanliga sjukdomar och skador som leder till omfattande funktionshinder och som finns hos högst hundra personer per en miljon invånare".

§ 3. Uppgifter

Riksförbundet Sällsynta diagnoser får fatta beslut i för medlemmarna gemensamma frågor.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser har dock inte rätt att uttala sig i frågor som rör enskild förening och/eller nätverk om de motsätter sig detta, s.k. "hjärtefrågor".

Riksförbundet Sällsynta diagnosers uppgifter är:

att arbeta för alla människors lika värde, för full delaktighet och jämlikhet på samhällets alla områden,

att sprida kunskap i samhället om sällsynta diagnoser,

att främja gemensamma intressepolitiska mål,

att vid behov företräda medlemsföreningarna/nätverken inför myndigheter, institutioner och organisationer,

att stödja medlemsföreningarnas/nätverkens arbete kring utveckling och forskning för respektive diagnosgrupp,

att stödja medlemsföreningarna/nätverken i deras arbete att förbättra livsvillkoren för sina medlemmar,

att stödja medlemsföreningarna/nätverken i utbildnings- och informationsverksamhet,

att stödja medlemsföreningarnas/nätverkens administrativa och ekonomiska utveckling,

att särskilt stödja de grupper eller enskilda där endast ett fåtal personer med samma diagnos finns i landet.

§ 4. Medlemskap

4.1 Medlemsvillkor

Medlemskap kan erhållas av demokratiskt uppbyggd, rikstäckande förening eller nätverk vars ändamål stämmer överens med förbundets syfte. Person eller familj som är enskild medlem eller familjemedlem i förening som ingår i Riksförbundet Sällsynta diagnoser är även enskild medlem i Sällsynta diagnoser.

4.2 Medlemmar utan förening

Om förening eller nätverk saknas kan den som har en sällsynt diagnos erhålla medlemskap i förbundet och ingår då i den "fria gruppen". Med "fria gruppen" menas anslutna medlemmar med en så sällsynt diagnos att endast en eller ett fåtal personer med diagnosen är kända. Gruppen jämställs som en medlemsförening och åtnjuter samma status i riksförbundet som en rikstäckande medlemsförening enligt § 4.1

4.3 Ansökan om inträde

Förening som ansöker om inträde ska redovisa stadgar och i förkommande fall bokslut och verksamhetsberättelse för föregående verksamhetsår. Nätverk ska redovisa syfte, kontaktperson samt verksamhetens uppbyggnad.

4.4 Beslut om medlemskap

Förbundsstyrelsen beslutar om medlemskap. I tveksamma fall kan ärendet hänvisas till förbundsårsmötet.

4.5 Utträde

Förening och/eller nätverk som önskar utträde ur förbundet anmäler detta skriftligt till förbundsstyrelsen senast tre månader före önskat utträde.

4.6 Uteslutning

Medlemsförening och/eller nätverk samt medlem i "fria gruppen" som bryter mot förbundets stadgar, skadar dess syften eller mål eller ej längre uppfyller kriterierna för medlemsvillkor kan uteslutas. Beslut härom fattas av förbundsårsmötet.

Uteslutning på grund av obetalda medlemsavgifter, trots påminnelse, beslutas av förbundsstyrelsen.

4.7 Medlemsavgifter

Medlemmarna erlägger avgift som beslutas av förbundsårsmötet.

5. Organisation

5.1 Personer med eget funktionshinder eller närstående till dessa ska ha ett avgörande inflytande i förbundsstyrelsen och andra beslutsfattande församlingar. Med närstående avses förälder eller den person som ger stöd till den som på grund av ålder eller funktionshinder behöver detta för att kunna tillvarata sina rättigheter i samhället.

5.2 Förbundsårsmöte

Förbundets högsta beslutande organ är förbundsårsmötet. Årsmötet får fatta beslut i för medlemmarna gemensamma frågor.

5.3 Ordförandemöte

Ordförandemötet är ett möte för informations- och idéutbyte och skall hållas minst en gång per år. Mötet är rådgivande och föreningar och/eller nätverk representeras av ordföranden eller annan vald person.

5.4 Förbundsstyrelse

Förbundsstyrelsen ansvarar inför förbundsårsmötet för förbundets förvaltning och ekonomi. Styrelsen leder den löpande verksamheten och får, inom de ramar som förbundsårsmötet beslutat, fatta beslut och företräda förbundet. Förbundsstyrelsen kan till sin hjälp ha ett kansli.

5.4.1 Förbundsstyrelsens sammansättning

Förbundsstyrelsen består av förbundsordförande och minst fyra ordinarie ledamöter samt minst två suppleanter. Förbundsordföranden och de ordinarie ledamöterna väljs av förbundsårsmötet för en tid av två år och suppleanterna för en tid av ett år. Vid ordinarie förbundsårsmöte utses halva antalet ordinarie ledamöter och samtliga suppleanter. Förbundsstyrelsen utser inom sig vice förbundsordförande, kassör och firmatecknare. Förbundsstyrelsen är beslutsmässig när hälften av ledamöterna eller suppleanterna är närvarande, varav en är förbundsordförande eller vice förbundsordförande. Vid lika röstetal ska ordförandes röst vara utslagsgivande.

§ 6. Förbundsårsmöte

6.1 Tidpunkt

Förbundsårsmötet skall hållas årligen före maj månads utgång.

6.2 Representation vid förbundsårsmötet

Varje medlemsförening och nätverk väljer ett ombud som representant vid Riksförbundet Sällsynta diagnosers förbundsårsmöte. De föreningslösa medlemmarna i "fria gruppen" utser gemensamt ett ombud. Varje ombud äger en röst.

6.3 Kallelse till förbundsårsmöte

Styrelsen kallar till förbundsårsmöte. Kallelsen skall delges medlemmarna senast två månader före förbundsårsmötet.

6.4 Extra förbundsårsmöte

Extra förbundsårsmöte ska hållas när förbundsstyrelsen anser det nödvändigt, när ordinarie förbundsårsmöte så beslutar, när minst en tredjedel av föreningarna, nätverken och fria gruppen påkallar detta eller när revisorerna så påfordrar. Extra förbundsårsmöte ska hållas tidigast två månader och senast tre månader efter begäran därom. Andra frågor än de som föranlett inkallande av extra förbundsårsmöte får inte behandlas. Sådana frågor ska anges i kallelsen. I övrigt gäller samma regler som för ordinarie förbundsårsmöte.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER"

RARE DISEASES SWEDEN

6.5 Handlingar till förbundsårsmötet

De handlingar som ska behandlas på förbundsårsmötet ska vara ombud och medlemsföreningar tillhanda senast tre veckor före mötet.

6.6 Förslag och motioner

Motioner till förbundsårsmötet skall vara förbundsstyrelsen tillhanda före den första februari. Motion väckt av enskild person skall remitteras till berörd förening och/eller nätverk.

6.7 Dagordning

Förbundsårsmötet ska på sin dagordning behandla

1. Fråga om kallelse skett i behörig ordning
2. Fastställande av röstlängd
3. Val av årsmötesfunktionärer:
 - en ordförande för mötet,
 - en sekreterare för mötet,
 - två protokolljusterare tillika rösträknare för mötet.
4. Fastställande av dagordning
5. Behandling av förbundsstyrelsens verksamhetsberättelse för föregående verksamhetsår
6. Behandling av revisorernas berättelse
7. Fråga om ansvarsfrihet för förbundsstyrelsen
8. Fastställande av resultaträkning och balansräkning
9. Behandling av motioner
10. Behandling av förbundsstyrelsens förslag
11. Beslut om medlemsavgifter för nästkommande kalenderår
12. Beslut om ersättningar
13. Beslut om budget och verksamhetsplan för påföljande kalenderår
14. Beslut avseende antal ledamöter och suppleanter i förbundsstyrelse och valberedning
15. Val av förbundsordförande
16. Val av övriga förbundsstyrelseledamöter
17. Val av suppleanter
18. Val av godkänd revisor samt suppleant för denne för vardera ett år
19. Val av förtroendevald revisor samt suppleant för denne för vardera ett år
20. Val av valberedning för ett år
21. Beslut om datum för nästa förbundsårsmöte
22. Avslutning

§ 7. Räkenskaper och revision

Förbundets räkenskaper förs per kalenderår och ska jämte bokslut före den 1 mars varje år överlämnas till revisorerna för granskning. Förbundets tillgångar ska placeras för att ge högsta möjliga avkastning med minsta möjliga risk.

§ 8. Stadgar

Ändring av dessa stadgar kan endast ske genom beslut av två på varandra följande förbundsårsmöten, med minst sex månaders intervall, varav ett skall vara ordinarie.

SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

§ 9. Upplösning

Förbundets upplösning kan endast ske genom beslut med 2/3 majoritet vid två på varandra följande förbundsårsmöten, med minst sex månaders intervall, varav ett ska vara ordinarie. Vid en upplösning skall förbundets tillgångar disponeras på sätt som överensstämmer med Riksförbundet Sällsynta diagnosers ändamål, enligt vad som anges i dessa stadgar.

Medlemmarna kan ej göra anspråk på någon del av förbundets återstående tillgångar och övrig egendom vid en upplösning av förbundet.