

Digitalt förbundsårsmöte lördag 25 april 2020 – endast online  
(Bilaga nr 5)

## Förbundsstyrelsens förslag: Reviderade stadgar för Riksförbundet Sällsynta diagnoser

### Jämförelse mellan nuvarande och föreslagna stadgar

Nuvarande stadgar i vänstra spalten.

I högra spalten förslag till ändringar genom en stadgerevidering (gulmarkerade avsnitt)

### Bakgrund

Orsaken till stadgeändringsförslaget är att Riksförbundet Sällsynta diagnoser – med nuvarande stadgar – inte får använda 90-kontomedel för att betala medlemmars resor, logi etc. till arrangemang som till exempel Sällsynta dagen.

Ändringsförslagen är gjorda i samråd med Svensk Insamlingskontroll som godkänt att Riksförbundet, om dessa stadgeändringar genomförs under år 2020, kan använda 90-kontomedel till resor etc. för medlemmarna.

Svensk Insamlingskontroll övervakar 90-konton.

### Detta gäller för stadgeändring i Riksförbundet Sällsynta diagnoser:

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

I praktiken innebär det att stadgeändringsförslaget först behöver antas vid det ordinarie årsmötet i april 2020.

Sedan kan ett extra årsmöte genomföras på Höstmötet i mitten av oktober, för att slutgiltigt fastställa ändringarna av stadgarna.

Därefter kan de reviderade stadgarna träda i kraft från exempelvis 1 november 2020.

## NUVARANDE STADGAR

### Stadgar för Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Antagna av ordinarie förbundsårsmöte 22 april  
2017 och extra förbundsårsmöte 22 oktober 2017

Stadgarna trädde i kraft  
den 1 november 2017

#### § 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 endast  
finns hos ett fåtal personer, ofta är  
medfödda och som ger bestående  
funktionsnedsättningar.

I begreppet "sällsynta diagnoser"  
inkluderas även odiagnostiserade tillstånd  
som troligen är en diagnos som är sällsynt,  
men som inte fastställts.

#### § 3. Medlemskap

##### 3.1 Medlemsvillkor föreningar eller nätverk

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 eller nätverk som  
ingår i Riksförbundet Sällsynta diagnoser  
är även enskild medlem i Sällsynta  
diagnoser.

##### 3.2 Medlemmar utan förening eller nätverk

Den som ej är medlem i en diagnosförening  
eller nätverk men som har en sällsynt  
diagnos, eller är närstående, kan erhålla

## FÖRESLAGNA REVIDERADE STADGAR

Stadgar för Riksförbundet Sällsynta  
diagnoser, med förslag till ändringar.

Ändringsförslagen är gulmarkerade.

#### § 1. Namn

Organisationens namn är Riksförbundet  
Sällsynta diagnoser.

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

#### § 2. **BORTTAGET** Syfte och **NYTT** Ändamål

Förbundet arbetar på ideell grund och har  
som sitt huvudsakliga **NYTT ändamål** att  
vara en organisation för personer med en  
sällsynt diagnos samt deras närstående.  
Med sällsynta diagnoser avses i dessa  
stadgar sådana sällsynta diagnoser som  
endast finns hos ett fåtal personer, ofta är  
medfödda och som ger bestående  
funktionsnedsättningar.

I begreppet "sällsynta diagnoser"  
inkluderas även odiagnostiserade tillstånd  
som troligen är en diagnos som är sällsynt,  
men som inte fastställts.

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

Riksförbundet Sällsynta diagnosers  
ändamål är:

att arbeta för alla människors lika värde,

för full delaktighet och jämlikhet på

samhällets alla områden, i första hand

effektiv och likvärdig vård

att sprida kunskap i samhället om sällsynta  
diagnoser,

**NYTT:** att sprida kunskap och öka

kunskapsnivån om sällsynta diagnoser

inom den egna organisationen

**NYTT:** att stödja

medlemsföreningarna/nätverken genom

utbildnings- och informationsverksamhet

att främja, **NYTT:** för medlemmarna,

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

<p>medlemskap i fria gruppen. Dessa medlemmar har rätt att utse företrädare till förbundsårsmötet och höstmötet.</p> <p><b>3.3 Ansökan om inträde</b> Förening som ansöker om inträde ska redovisa stadgar och i förekommande fall bokslut och verksamhetsberättelse för föregående verksamhetsår. Nätverk ska redovisa syfte, kontaktperson samt verksamhetens uppbyggnad.</p> <p>Förening eller nätverk ska förbinda sig att överföra sina medlemsuppgifter till förbundets medlemsystem och hålla sina medlemsuppgifter uppdaterade.</p> <p><b>3.4 Beslut om medlemskap</b> Förbundsstyrelsen beslutar om medlemskap. I tveksamma fall kan ärendet hänvisas till förbundsårsmötet.</p> <p><b>3.5 Stödmedlemskap</b> Stödmedlemskap kan erhållas av alla som vill stödja förbundets verksamhet. Stödmedlemmar har ej rösträtt.</p> <p><b>3.6 Utträde</b> Förening eller nätverk som önskar utträde ur förbundet anmäler detta skriftligt till förbundsstyrelsen.</p> <p><b>3.7 Uteslutning</b> Medlemsförening eller nätverk samt medlem som bryter mot förbundets stadgar, skadar dess syften eller mål eller ej längre uppfyller kriterierna för medlemsvillkor kan uteslutas. Beslut härom fattas av förbundsårsmötet.</p> <p>Uteslutning på grund av obetalda medlemsavgifter, trots påminnelse, beslutas av förbundsstyrelsen.</p> <p><b>3.8 Medlemsavgifter</b> Medlemmarna och stödmedlemmarna erlägger avgift som beslutas av förbundsårsmötet.</p>	<p>gemensamma intressepolitiska mål att stödja utveckling och forskning kring sällsynta diagnoser.</p> <p>§ 3. Medlemskap</p> <p><b>3.1 Medlemsvillkor föreningar eller nätverk</b> 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 eller nätverk som ingår i Riksförbundet Sällsynta diagnoser är även enskild medlem i Sällsynta diagnoser.</p> <p><b>3.2 Medlemmar utan förening eller nätverk</b> Den som ej är medlem i en diagnosförening eller nätverk men som har en sällsynt diagnos, eller är närstående, kan erhålla enskilt medlemskap i den så kallade fria gruppen, för medlemmar som ej är anslutna till en förening. Dessa medlemmar har rätt att utse företrädare till förbundsårsmötet och höstmötet.</p> <p><b>3.3 Ansökan om inträde</b> Förening som ansöker om inträde ska redovisa stadgar och i förekommande fall bokslut och verksamhetsberättelse för föregående verksamhetsår. Nätverk ska redovisa syfte, kontaktperson samt verksamhetens uppbyggnad.</p> <p>Förening eller nätverk ska förbinda sig att överföra sina medlemsuppgifter till förbundets medlemsystem och hålla sina medlemsuppgifter uppdaterade.</p> <p><b>3.4 Beslut om medlemskap</b> Förbundsstyrelsen beslutar om medlemskap. I tveksamma fall kan ärendet hänvisas till förbundsårsmötet.</p> <p><b>3.5 Stödmedlemskap</b> Stödmedlemskap kan erhållas av alla som vill stödja förbundets verksamhet. Stödmedlemmar har ej rösträtt.</p> <p><b>3.6 Utträde</b> Förening eller nätverk som önskar utträde ur förbundet anmäler detta skriftligt till</p>
---	--

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

## § 4. Uppgifter

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

Riksförbundet Sällsynta diagnosers uppgifter är:

att arbeta för alla människors lika värde, för full delaktighet och jämlikhet på samhällets alla områden, i första hand effektiv och likvärdig vård

att sprida kunskap i samhället om sällsynta diagnoser

att främja gemensamma intressepolitiska mål

att stödja utveckling och forskning kring sällsynta diagnoser.

## 5. Organisation

**5.1 Medlemmar med egen funktionsnedsättning eller närstående ska ha ett avgörande inflytande i förbundsstyrelsen och andra beslutsfattande församlingar.**

### 5.2 Förbundsårsmöte

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

### 5.3 Höstmöte

Höstmötet är ett möte för informations- och idéutbyte och skall hållas minst en gång per år. Mötet är rådgivande och föreningar eller nätverk representeras av företrädare som föreningen eller nätverket utser.

### 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 har till sin hjälp ett kansli.

förbundsstyrelsen.

### 3.7 Uteslutning

Medlemsförening eller nätverk samt medlem 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.

### 3.8 Medlemsavgifter

Medlemmarna och stödmedlemmarna erlägger avgift som beslutas av förbundsårsmötet.

## BORTTAGEN § 4. Uppgifter

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

Riksförbundet Sällsynta diagnosers uppgifter är:

att arbeta för alla människors lika värde, för full delaktighet och jämlikhet på samhällets alla områden, i första hand effektiv och likvärdig vård

att sprida kunskap i samhället om sällsynta diagnoser

att främja gemensamma intressepolitiska mål

att stödja utveckling och forskning kring sällsynta diagnoser.

## §4. Organisation

**4.1 Medlemmar med egen funktionsnedsättning eller närstående ska ha ett avgörande inflytande i förbundsstyrelsen och andra beslutsfattande församlingar.**

### 4.2 Förbundsårsmöte

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

### 4.3 Höstmöte

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

## 5.4.1 Förbundsstyrelsens sammansättning

Förbundsstyrelsen består av minst sju ledamöter, varav en är förbundsordförande som väljs separat, 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 eller nätverk väljer ett ombud med rösträtt som representant vid Riksförbundet Sällsynta diagnosers förbundsårsmöte. Medlemmarna i fria gruppen utser gemensamt ett ombud. Vid lika röstetal avgörs röstning genom lottning.

### 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

Höstmötet är ett möte för informations- och idéutbyte och skall hållas minst en gång per år. Mötet är rådgivande och föreningar eller nätverk representeras av företrädare som föreningen eller nätverket utser.

## 4.4 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.

**BORTTAGET Förbundsstyrelsen har till sin hjälp ett kansli.**

**NYTT: Riksförbundet har ett kansli som utför det dagliga arbetet, enligt styrelsens beslut och riktlinjer.**

### 4.4.1 Förbundsstyrelsens sammansättning

Förbundsstyrelsen består av minst sju ledamöter, varav en är förbundsordförande som väljs separat, 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.

**ÄNDRAT Förbundsstyrelsen är beslutsmässig när hälften av dess medlemmar är närvarande, varav en är förbundsordförande eller vice förbundsordförande.**

**BORTTAGET (tidigare formulering) Förbundsstyrelsen är beslutsmässig när hälften av ledamöterna eller suppleanterna är närvarande,**

Vid lika röstetal ska ordförandes röst vara utslagsgivande.

## § 5. Förbundsårsmöte

### 5.1 Tidpunkt

Förbundsårsmötet skall hållas årligen före maj månads utgång.

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.

#### **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. Fastställande av resultaträkning och balansräkning (årsredovisning)
8. Fråga om ansvarsfrihet för förbundsstyrelsen
9. Behandling av motioner
10. Behandling av förbundsstyrelsens förslag
11. Beslut om medlemsavgifter för nästkommande kalenderår
12. Beslut om ersättningar

#### **5.2 Representation vid förbundsårsmötet**

Varje medlemsförening eller nätverk väljer ett ombud med rösträtt som representant vid Riksförbundet Sällsynta diagnosers förbundsårsmöte. Medlemmarna i Den **BORTTAGET så kallade** fria gruppen, för enskilt medlemskap utan förening, utser gemensamt ett ombud. Vid lika röstetal avgörs röstning genom lottning.

#### **5.3 Kallelse till förbundsårsmöte**

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

#### **5.4 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.

#### **5.5 Handlingar till förbundsårsmötet**

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

#### **5.6 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.

#### **5.7 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,

# SÄLLSYNTA "DIAGNOSER" RARE DISEASES SWEDEN

<p>13. Beslut om verksamhetsplan och budget för påföljande kalenderår</p> <p>14. Beslut avseende antal ledamöter och suppleanter i förbundsstyrelse och valberedning</p> <p>15. Val av förbundsordförande</p> <p>16. Val av övriga förbundsstyrelseledamöter</p> <p>17. Val av suppleanter</p> <p>18. Val av auktoriserad revisor samt suppleant för denne för vardera ett år</p> <p>19. Val av förtroendevald revisor samt suppleant för denne för vardera ett år</p> <p>20. Val av valberedning för ett år</p> <p>21. Beslut om datum för nästa förbundsårsmöte</p> <p>22. Avslutning</p> <p><b>§ 7. Räkenskaper och revision</b> 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.</p> <p><b>§ 8. Stadgar</b> Ändring av dessa stadgar kan endast ske genom beslut av två på varandra följande förbundsårsmöten, med minst fyra månaders intervall, varav ett skall vara ordinarie.</p> <p><b>§ 9. Upplösning</b> 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.</p> <p>Medlemmarna kan ej göra anspråk på någon del av förbundets återstående tillgångar och övrig egendom vid en upplösning av förbundet.</p>	<p>för mötet.</p> <p>4. Fastställande av dagordning</p> <p>5. Behandling av förbundsstyrelsens verksamhetsberättelse för föregående verksamhetsår</p> <p>6. Behandling av revisorernas berättelse</p> <p>7. Fastställande av resultaträkning och balansräkning(årsredovisning)</p> <p>8. Fråga om ansvarsfrihet för förbundsstyrelsen</p> <p>9. Behandling av motioner</p> <p>10. Behandling av förbundsstyrelsens förslag</p> <p>11. Beslut om medlemsavgifter för nästkommande kalenderår</p> <p>12. Beslut om ersättningar</p> <p>13. Beslut om verksamhetsplan och budget för påföljande kalenderår</p> <p>14. Beslut avseende antal ledamöter och suppleanter i förbundsstyrelse och valberedning</p> <p>15. Val av förbundsordförande</p> <p>16. Val av övriga förbundsstyrelseledamöter</p> <p>17. Val av suppleanter</p> <p>18. Val av auktoriserad revisor samt suppleant för denne för vardera ett år</p> <p>19. Val av förtroendevald revisor samt suppleant för denne för vardera ett år</p> <p>20. Val av valberedning för ett år</p> <p>21. Beslut om datum för nästa förbundsårsmöte</p> <p>22. Avslutning</p> <p><b>§ 6. Räkenskaper och revision</b> 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.</p> <p><b>§ 7. Stadgar</b> Ändring av dessa stadgar kan endast ske genom beslut av två på varandra följande förbundsårsmöten, med minst fyra månaders intervall, varav ett skall vara ordinarie.</p> <p><b>§ 8. Upplösning</b></p>
---	---

	<p>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.</p>
--	---