

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 fullmutasjon samt deres familier/pårørende. Andre, som er medisinsk eller sosialt interessert, kan være støttemedlemmer.

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 og relaterte diagnoser 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 - REVISOR

Foreningen ledes av et styre som består av 3 til 5 medlemmer og 2 varamedlemmer.

1. Årsmøtet velger leder og øvrige medlemmer til styret.
2. Leder velges for 1 år
3. Styremedlemmer velges for 2 år
4. Varamedlemmer velges for 1 år
5. Revisor velges for 1 år

Som medlem til styret kan alle hovedmedlemmer over 15 år velges.

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, om nødvendig, ansette personer til å ivareta Foreningens og medlemmenes interesser dersom man finner det formålstjenlig og innenfor Foreningens økonomiske rammer. Ansatte rapporterer til styret som utarbeider aktuelle stillingsinstrukser.

6. REGIONSKONTAKTER

Foreningens styre oppnevner regionskontakter. Regionskontaktene blir oppnevnt primært for 2 år. Styret og regionskontaktene møtes en gang pr. år ved at styret arrangerer en regionkontakt samling hver høst.

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 når det gjelder å få besatt vervene.

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

7. FYLKES- OG LOKALLAG – FUNKSJON, SAMMENSETNING 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 årsrapporter 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
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

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, 15.06.19, 11.06.2022.