



Stadgar för Svenska MPS Föreningen

Svenska MPS Föreningen

c/o Ying Gao
Korintvägen 9
352 44 Växjö

Org.nr: 802428-8196
Föreningens säte: Växjö



**Beslutade vid föreningens årsmöte 19 maj 2024
(Ursprungligen antagna i april 2013)**

ALLMÄNNA BESTÄMMELSER

§1. Namn

Föreningens *svenska* namn är Svenska MPS Föreningen.

Föreningens *engelska* namn är Swedish MPS Society.

§2. Syfte

Föreningen arbetar på ideell grund med att förbättra livsvillkoren för personer med MPS-sjukdom och deras familjer.

Föreningens syfte är att främja god vård, behandling och habilitering för diagnosbärarna och att sprida information om MPS-sjukdomarna, samt att vara ett stöd för varandra

Vi vill främja god vård, rätt behandling och habilitering genom att hålla oss uppdaterade om sjukdomarnas påverkan på kroppen och de senaste behandlings- och forskningsrönen. Genom att delta på internationella konferenser håller vi oss ajour med senaste nytt. Informationen förmedlas till de svenska MPS-familjerna och till den svenska sjukvården. Vi arbetar för vård på lika villkor genom att diagnosbärarna till MPS-sjukdomar skall ha rätt till behandling med sär läkemedel. Vi arbetar för att det skall finnas nationella kompetenscenter i Sverige för MPS sjukdomar. Vi arbetar för tidig diagnostik. Vi vill också stödja forskningen kring MPS-sjukdomar.

Föreningen skall sprida information om MPS-sjukdomar till diagnosbärarna och deras familjer samt till sjukvården och till samhället i stort. Föreningen skall även sprida information om den pågående forskningen på MPS-sjukdomar, och fungera som en informationskanal mellan patienterna och forskningen. Vikten av att öka medvetenheten om MPS-sjukdomar är stor då sällsynta diagnoser i sig är ett tilläggshandikapp.

Föreningen skall vara ett forum för utbyte av erfarenheter och kunskap mellan familjerna. Kontaktpersoner för de olika diagnosgrupperna har som uppgift att ge stöd till nydiagnostiserade familjer.

Föreningen skall arbeta aktivt för ett bra nordiskt samarbete, och kan för att främja diagnosbärarnas intressen ingå som medlem i nationella och internationella sammanslutningar.

Svenska MPS Föreningen är religiöst och partipolitiskt neutral och obunden, och förhåller sig även neutralt och obundet till näringslivet.

§3. Sammansättning

Föreningen består av de fysiska personer som har upptagits som medlemmar i föreningen.

§4. Beslutande organ

Föreningens beslutande organ är styrelsen, föreningens årsmöte samt extra insatt föreningsmöte. Föreningens årsmöte är högsta beslutande organ.



§5. Firmateckning

Föreningens firma, som är Svenska MPS Föreningen, tecknas av dem som styrelsen utser.

§6. Verksamhets och räkenskapsår

Föreningens verksamhetsår och räkenskapsår omfattar kalenderåret.

§7. Stadgetolkning mm.

Uppstår tvekan om tolkningar av dessa stadgar, eller om fall förekommer som inte är förutsedda i stadgarna, hänskjuts frågan till nästkommande årsmöte.

I brådskande fall avgörs frågan av styrelsen.

§8. Stadgeändring

För ändring av dessa stadgar krävs ett beslut av årsmöte med minst 2/3 av antalet angivna röster.

Förslag till stadgeändringar får göras skriftligen av såväl styrelse som enskild medlem.

§9. Upplösning av föreningen

För upplösning av föreningen krävs ett beslut av årsmöte med minst 2/3 av antalet angivna röster.

I beslut om upplösning av föreningen skall föreningens tillgångar användas till ändamål som främjar personer med MPS-sjukdom. Detta ändamål beslutas av styrelsen.

Föreningens handlingar skall vid en upplösning av föreningen tas om hand på ett sätt som föreningen beslutar. Detta beslut fattas av årsmöte, med majoritetsbeslut.

§10. Medlemskap

a) Medlemskap

Medlemskap i Svenska MPS Föreningen går att teckna för den som själv har en MPS-diagnos, alternativt har eller har haft en familjemedlem eller närstående med en MPS-diagnos.

Detta medlemskap innebär att få information från föreningen skickad direkt till sig via mejl eller post. All information som föreningen skickar ut så som nyhetsbrev eller andra utskick, skickas i ett ex till den som står registrerad som medlem i medlemsregistret. Om flera medlemmar har samma utdelningsadress, skickas information till den som är registrerad som huvudmedlem.

Medlemskap ger rösträtt, med en röst per medlem, vid föreningens årsmöte samt extrainsatt föreningsmöte.

b) Stödmedlemskap

Stödmedlem sörjer själv för att hämta aktuell information från föreningens hemsida. Stödmedlemmar har inte rösträtt vid årsmöte.



Båda typerna av medlemskap innebär att man blir inlagd i Sällsynta diagnosers medlemsregister, vår paraplyorganisation, som MPS föreningen använder sig av. Därifrån kan det ibland skickas ut medlemsundersökningar.

§11. Medlemsavgift

Medlemsavgifter beslutas av föreningens årsmöte och gäller för ett verksamhetsår i taget.

§12. Utträde

Medlem som vill utträda ur föreningen skall kontakta styrelsen, via brev, mejl eller telefon och anses då omedelbart ha lämnat föreningen.

Medlem som inte har betalat medlemsavgiften för två på varandra följande verksamhetsår får anses ha begärt sitt utträde ur föreningen. Medlemskapet upphör i sådant fall genom att personen avförs från medlemsförteckningen.

§13. Medlems rättigheter och skyldigheter

Medlemmar och stödmedlemmar

- har rätt att delta i sammankomster som ordnas för medlemmarna,
- har rätt till information om föreningens angelägenheter
- skall följa föreningens stadgar och beslut som fattas av föreningsorgan,
- har inte rätt till del av föreningens behållning eller egendom vid upplösning av föreningen om inte styrelsen beslutar annat,
- skall betala medlemsavgift senast den 30/4
- Endast den som har medlemskap (ej stödmedlemskap) kan väljas till styrelseledamot.
- Endast de som har medlemskap (ej stödmedlemskap) har tillgång till styrelseprotokoll.

ÅRSMÖTE och EXTRA FÖRENINGSMÖTE

§14. Tidpunkt, kallelse

Årsmötet, som är föreningens högsta beslutande organ, hålls innan utgången av juli månad på tid och plats som styrelsen bestämmer.

Kallelse till årsmötet skall av styrelsen senast tre veckor före mötet skickas medlemmarna via mejl samt kungöras på föreningens hemsida. Har förslag väckts om stadgeändring, nedläggning eller sammanslagning av föreningen med annan förening eller annan fråga av väsentlig betydelse för föreningen eller dess medlemmar skall det anges i kallelsen. I kallelsen skall tidpunkt och plats, fysisk och/eller digital mötesplats, samt förslag på dagordning anges.

Årsmötets handlingar, dvs. verksamhetsberättelse, räkenskaper, verksamhetsplan, budget, förslag från valberedning till styrelseposter, samt eventuella motioner, förslag om stadgeändringar, sammanslagning, nedläggning, eller annan väsentlig fråga, skall tillhandahållas av styrelsen senast två veckor före årsmötet.

§15. Förslag till motioner att behandlas av årsmötet.

Såväl medlem som styrelse får avge förslag att behandlas av årsmötet.



Förslag från medlem skall vara styrelsen tillhanda senast fyra veckor före årsmötet. Styrelsen skall till årsmötet avge ett skriftligt yttrande över förslaget

§16. Rösträtt samt yttrande- och förslagsrätt på årsmötet

Medlem som har betalat förfallna medlemsavgifter och under mötesåret fyller lägst 15 år har rösträtt på möte.

Stödmedlemmar har inte rösträtt.

Rösträtten är personlig, men får utövas genom ombud.

Medlem som inte har rösträtt har yttrande- och förslagsrätt på mötet.

§17. Beslutsförhet

Mötet är beslutsmässigt med det antal röstberättigade medlemmar som är närvarande på mötet.

§18. Beslut och omröstning

Beslut fattas med bifallsrop eller om så begärs efter omröstning.

Med undantag för de i §8 och i §9 nämnda fallen avgörs vid omröstning alla frågor med majoritetsbeslut.

Omröstningar sker öppet, om inte röstberättigad medlem begär sluten omröstning.

Vid omröstning som ger lika röstetal gäller det förslag som biträds av ordförande på mötet. Vid slutna omröstningar är ordförande, samt sekreterare, rösträknare.

§19. Valbarhet

Valbar till styrelsen och valberedning är röstberättigad medlem, dvs. ej stödmedlem, i föreningen.



§20. Ärende vid årsmöte

Följande skall behandlas och protokollföras vid föreningens årsmöte:

1. Fastställande av antalet röstberättigade medlemmar vid mötet
2. Val av ordförande och sekreterare för mötet
3. Val av 2 protokolljusterare, tillika rösträknare för mötet
4. Fråga om mötet har utlysts på rätt sätt
5. Godkännande av dagordning för mötet
6. Styrelsens verksamhets- och räkenskaper för det senaste verksamhetsåret, samt revisorernas redogörelse.
7. Fråga om ansvarsfrihet för styrelsen för verksamhetsåret
8. Fastställande av medlemsavgifter
9. Information kring verksamhetsplan samt planering av budget för kommande år.
10. Behandling av styrelsens förslag
11. Behandling av i rätt tid inkomna motioner.
12. Val av
 - a) föreningens ordförande
 - b) kassör
 - c) ledamöter
 - d) suppleanter till styrelsen
 - e) två ledamöter i valberedningen
 - f) revisor
13. Övriga frågor

VALBEREDNINGEN

§21. Sammansättning och åligganden

Valberedningen skall bestå av två personer.

Valberedningen skall senast tio veckor före årsmötet, tillfråga dem vilkas mandattid utgår under året om de vill kandidera för nästa mandattid.

I valberedningens uppgift ligger att aktivt söka nya kandidater vid nyval.

Meddelande om ev. nyval samt valberedningens förslag skall finnas med i årsmöteshandlingarna, dessa förslag skall meddelas styrelsen senast fyra veckor före årsmötet

Valberedningen sitter två år.

REVISORER, RÄKENSKAPER OCH SÄRSKILD VERKSAMHET

§22. Revision

Revisorn har rätt att fortlöpande ta del av föreningens handlingar.

Föreningens räkenskaper skall vara revisorn tillhanda senast en månad före årsmötet.

Revisorn skall granska styrelsens förvaltning och räkenskaper för det senaste verksamhetsåret samt till styrelsen överlämna revisionsberättelse senast 14 dagar före årsmötet.



STYRELSEN

§23. Styrelsens sammansättning

Styrelsen består av:

- Ordförande
- Vice ordförande
- Sekreterare
- Kassör
- Ledamöter
- Två suppleanter

Samtliga styrelseledamöter har en mandatperiod på två år. Det skall eftersträvas att halva styrelsen årligen förnyas, genom omval eller nyval, för att på så sätt säkerställa kontinuitet i styrelsens arbete.

Avgår ledamot före mandattidens utgång inträder suppleant i dennes ställe, till dess att en efterträdare har utsetts.

Styrelsen kan utse en efterträdare utan att utlysa omval för tiden fram till nästföljande årsmöte. De poster till styrelsen som ej väljs på årsmötet tillsätts av styrelsen på första styrelsemöte efter årsmötet.

Föreningen skall sträva efter att så många som möjligt av de olika MPS-diagnoserna finns representerade i styrelsen.

Styrelsen kan utse person till adjungerad ledamot. Sådan ledamot har inte rösträtt men kan efter beslut av styrelsen ges yttrande och förslagsrätt. Adjungerande ledamot får utses till befattning i styrelsen.

§24. Styrelsens åligganden

När årsmöte inte är samlat är styrelsen föreningens beslutande organ och ansvarar för föreningens angelägenheter

Styrelsen skall svara för föreningens verksamhet enligt fastställda planer samt tillvarata medlemmarnas intressen.

Det åligger styrelsen särskilt att

- verkställa av årsmötet fattade beslut
- planera, leda och fördela arbetet inom föreningen
- förse föreningens medlemmar med aktuell information vad gäller forskning kring MPS
- ansvara för och förvalta föreningens medel
- tillse att föreningen följer bindande regler och lagar
- förbereda årsmötet
- tillställa revisorerna räkenskaper



§28. Arbetsfördelning i styrelsen.

Styrelsen skall besluta om fördelning av nedanstående arbetsuppgifter. Denna fördelning görs på det konstituerande styrelsemötet i samband med årsmötet. Fördelningen protokollförs och gäller för arbetet fram till nästkommande årsmöte.

- Representera föreningen nationellt och internationellt.
- Leda och fördela styrelsens förhandlingar och arbete.
- Övervaka att föreningens stadgar och övriga bindande regler och beslut efterlevs.
- Ha ansvar för att fattade beslut verkställs.
- Förbereda styrelsens sammanträden och föreningens möten.
- Skicka kallelser till årsmöten och styrelsemöten.
- Inför årsmöte upprätta förslag på verksamhetsberättelse för föreningen.
- Upprätta förslag på verksamhetsplan inför årets början.
- Ansvara för medlemsregister.
- Se till att medlemmar betalar beslutade avgifter till föreningen.
- Ansvara för föreningens hemsida och dess uppdatering.
- Ansvara för nyhetsbrev och dess utskick.
- Ansvara för utskick av tackbrev till alla medlemmar innan jul och bifoga inbetalningskort till detta.
- Huvudansvar för fondansökningar.

§29. Kallelse, beslutsmässighet och omröstning

Styrelsen sammanträder på kallelse av ordföranden.

Styrelsen är beslutsmässig när samtliga ledamöter kallats och då minst halva antalet ledamöter är närvarande. För alla beslut krävs att minst hälften av styrelsens samtliga ledamöter är ense om beslutet, vid lika röstetal har ordförande utslagsröst. Röstning får inte ske genom ombud.

Styrelsen kan besluta att ärende skall avgöras genom skriftlig omröstning eller vid telefonsammanträde. Alla beslut skall protokollföras.

Vid sammanträde skall protokoll föras. Protokollet justeras av ordförande och sekreterare. Avvikande mening skall vid önskemål antecknas i protokollet.

//