

GBS|CIDP Patientforening

Vedtægter

§ 1 Navn og Hjemsted.

Foreningens navn er GBS|CIDP Patientforening

Foreningen er landsdækkene og hjemstedet er sekretariatets adresse.

§ 2 Formål.

Formål med Patientforening.

At etablere et forum, hvor det vil være muligt at få informationer om GBS (Guillain-Barré syndrom) og CIDP (Chronic Inflammatory Demyelinating Polyneuropathy) på foreningens hjemmeside og i foreningens digitale nyhedsbreve.

At støtte patienter og pårørende og arbejde for at øge kendskabet til sygdommene GBS og CIDP i Danmark. Patientforeningen samarbejder med den internationale patientforening GBS|CIDP Foundation International. Informationen vil være rettet mod patienter og pårørende, samt sundhedspersonale (læger på sygehuse og i almen praksis, plejepersonale samt fysio- og ergoterapeuter).

At arbejde for generelt at udbrede kendskabet til og skabe interesse for sygdommen.

At udarbejde informationsmateriale om forløbet af GBS og CIDP, samt behandling og genoptræning. Informationsmaterialet vil primært være i digital form, men kan i begrænset omfang foreligge som foldere/informationsskrivelser.

At aktivt støtte forskning i Danmark indenfor neurologiske sygdomme.

At tilstræbe at have et antal ambassadører, som kan kontaktes af patienter og pårørende som støtte i forbindelse med sygdomsforløbet.

At tilskynde læger, ergo- og fysioterapeuter samt plejepersonale til at udarbejde fagligt materiale om behandling af GBS|CIDP patienter. Materiale skal målrettes læger, fysio- og ergoterapeuter samt plejepersonale og kan være tilgængeligt på foreningens hjemmeside.

At afholde møder for patienter og deres pårørende.

At der gennem tilknytningen til GBS|CIDP Foundation International videregives relevante informationer samt indhentes evt. svar på spørgsmål, som kan være relevante for danske patienter.

§ 3. Medlemskab.

Ret til medlemskab af patientforeningen har alle, der kan tilslutte sig foreningens formål.

Medlemskab gælder for et år ad gangen.

GBS|CIDP Patientforening

§ 4. Generalforsamling.

Generalforsamlingen er patientforeningens højeste myndighed.

Ordinær generalforsamlingen afholdes årligt i september måned.

Indkaldelse til generalforsamlingen skal ske skriftligt via e-mails, der udsendes til de medlemmer, der har indbetalt kontingent og gennem digitale nyhedsbreve. Indkaldelse skal ske med mindst 30 dages varsel.

Forslag der ønskes behandlet ved generalforsamlingen skal være bestyrelsen i hænde senest 14 dage før generalforsamlingen.

Ved afstemning kræves almindeligt flertal af de på generalforsamlingen afgivne stemmer. Afstemning kan ske digitalt.

For at have stemmeret skal indeværende regnskabsårs kontingent være betalt senest på dagen for generalforsamlingen inden denne påbegyndes.

Generalforsamlingen kan, såfremt ikke et flertal af medlemmerne eller bestyrelsen modsætter sig dette, afholdes digitalt.

Sekretariatet har adresse på den daglige leders privatadresse, eller på en af bestyrelsen besluttet adresse.

Generalforsamlingen skal have mindst følgende punkter på dagsordenen.

1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens beretning ved formanden.
3. Forelæggelse og godkendelse af regnskab ved kassereren.
4. Indkomne forslag.
5. Fastsættelse af kontingent for det kommende år.
6. Præsentation af handlingsplan for det kommende år af bestyrelse/daglig leder.
7. Forelæggelse af budget for det kommende år til godkendelse.
8. Valg til bestyrelse og suppleanter.
9. Eventuelt

§ 5. Ekstraordinær generalforsamling.

Ekstraordinær generalforsamling afholdes efter bestyrelsens beslutning eller efter skriftlig anmodning fra mindst 1/3 af medlemmerne med angivelse af hvilke emner der ønskes behandlet.

Bestyrelsen indkalder til ekstraordinær generalforsamling senest 14 dage efter modtaget begæring og med 14 dages varsel.

GBS|CIDP Patientforening

§ 6. Bestyrelsen.

Foreningen bestyrelse leder foreningens anliggender mellem generalforsamlingerne.

Foreningens bestyrelse består af indtil 5 medlemmer samt 2 suppleanter. Hvert bestyrelsesmedlem har en stemme. Suppleanter har stemmeret i bestyrelsen ved ordinære bestyrelsesmedlemmers fravær.

For at være opstillingsberettiget til bestyrelsen, skal man have været medlem af foreningen mindst 14 dage før generalforsamlingen.

Bestyrelsen konstituerer sig med formand, næstformand og kasserer samt indtil 2 menige bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter, 2. suppleant er sekretær for bestyrelsen.

Bestyrelsesmedlemmer og suppleanter vælges for en peripode på 2 år.

Hvis et valgt bestyrelsesmedlem har varigt forfald eller udtræder af bestyrelsen indtræder 1. suppleant indtil næste generalforsamling.

Beslutninger i bestyrelsen træffes ved almindeligt stemmeflertal. I tilfælde af stemmelighed er formandens stemme udslagsgivende. Bestyrelsen er beslutningsdygtig når mindst halvdelen af medlemmerne er til stede.

De valgte suppleanter kan deltage i bestyrelsesmøder uden stemmeret.

Et flertal af bestyrelsen kan bestemme, at bestyrelsesmøder kan foregå digitalt.

§ 7. Daglig leder.

Daglig leder fungerer som bestyrelsens sekretariat og refererer til foreningens formand og holder foreningens kasserer informeret om regnskabet og eventuelle budgetafvigelser.

Den daglige leder er udpeget af bestyrelsen, og kan afskediges ved almindelig stemmeflertal i bestyrelsen.

Suppleant kan udpeges som daglig leder.

Daglig leder er ulønnet, og kan ikke påberåbe sig frister eller kompensation ved afskedigelse.

Ved daglig leders forfald varetages opgaven af et af bestyrelsens medlemmer indtil en ny daglig leder kan udpeges af bestyrelsen indtil næste ordinære generalforsamling.

Alle effekter, materialer mv. som er anskaffet eller udviklet for foreningens midler til brug for foreningens aktiviteter og drift skal returneres til bestyrelsen senest 5 hverdage efter at den daglige leder er stoppet med hvervet.

GBS|CIDP Patientforening

§ 8. Økonomi.

Foreningens drift sikres gennem medlemskontingenter, offentlige og private fonde, samt gaver.

Der må ikke igangsættes projekter eller aktiviteter før bestyrelsen har godkendt disse. Bestyrelsen er forpligtet til sikre, at finansieringen er tilvejebragt inden omkostningskrævende aktiviteter igangsættes.

Bestyrelsen kan ikke optage lån.

§ 10. Regnskab.

Foreningens regnskabsår går fra den 1. juli til og med den 30. juni.

Foreningen hæfter kun for sine forpligtelser med den til foreningen tilhørende formue. Der påhviler ikke foreningens bestyrelse, daglig leder eller medlemmer nogen personlig hæftelse.

Foreningen tegnes af:

-formand og kasserer

eller -formand og daglig leder

eller -kasserer og daglig leder

I tilfælde af formand eller kasserers forfald træder næstformand til.

Foreningen har bemyndigelse til at meddele prokura til foreningens daglige leder vedrørende foreningens daglige drift, med en beløbsgrænse der fastsættes af bestyrelsen.

§ 11. Vedtægtsændringer.

Til vedtægtsændringer kræves 2/3 af de afgivne stemmer på generalforsamlingen, eller ved at 2/3 af de totale fremsendte e-mails med forslag til vedtægtsændringer stemmer for ændringerne.

§ 12. Ophævelse af foreningen.

I tilfælde af foreningens ophævelse, skal det besluttes på en generalforsamling, hvor 2/3 af de fremmødte medlemmer stemmer for ophævelse af foreningen.

Aktiver og nettoformue overdrages til Kræftens bekæmpelse til brug for hospitalsklovne på børneafdelinger.

GBS|CIDP Patientforening

§ 13. Stiftende generalforsamling

Vedtægterne er vedtaget på stiftende generalforsamling, afholdt digitalt i perioden 16. september 2018 til 1. oktober 2018.

Foreningens hjemadresse er:

Dyndledsvej 23
Enderslev
4652 Hårlev

GBS|CIDP Patientforening

Deltagere i den stiftende generalforsamling

Navn	Adresse	Telefon	Mail	Dato	Underskrift
Thomas Harbo	Siimtoften 16 8660 Skanderborg	53818541	Thomas.Harbo@rm.dk		
Søren Søndergaard	Digevangsvej 26 8600 Silkeborg	57223082	Soeresen@rm.dk		
Georg Mandas	Frøgårdsvej 27 st th 4690 Haslev	22574722	georgemandas1995@gmail.com		
Flemming Steen Petersen	Dyndledsvej 23 Enderslev 4652 Hårlev	21435363	Flemming@miloch.dk		
Svend Erik Dyrskov Hansen	Søsvinget 27 8250 Egå	40200290/ 86227774	svend.erik@dyrskov.net		
Louise Gade			lgad@regionsjaelland.dk.		