Vedtekter for Noonanforeningen

1. Foreningen er en landsomfattende organisasjon for alle som har et RAS-relatert syndrom (Noonan, CFC, Costello og Leopard) og deres pårørende.
2. Foreningens formål er: Å utøve rådgivende, opplysende og hjelpende virksomhet til alle som har RAS- relatert syndrom og deres familier, spre kunnskap om syndromet til sykehus, fagpersoner innen helse- og sosiale tjenester, barnehager og skoler, arbeidsformidling som har eller vil få personer med RAS- relatert syndrom til utredning, rådgivning eller veiledning. Arbeide for at myndighetene skal få kjennskap til den RAS- relaterte syndromgruppen~~s~~ sine spesielle problemer.
3. Alle kan bli medlemmer, så lenge hovedandelen av medlemsmassen består av diagnosehavere eller pårørende til personer med RAS-relatert syndrom og andre med Noonan-lignende sjeldne diagnoser uten egen forening. Man teller som medlem i foreningen hvis kontingent er betalt innenfor kalenderåret. Medlemmer over 15 år skal være samtykkende medlemmer, og har da fulle demokratiske rettigheter i foreningen. Kun personer kan være medlemmer.
4. Kontingenten bestemmes årlig og fastsettes av årsmøtet, men må alltid som et minimum pålydende samme beløp som kreves av tildelende myndigheter.
5. Foreningens økonomiske grunnlag søkes så vidt mulig dekket ved søknad om offentlige midler.
6. Foreningen har et styre. Foreningens daglige ledelse ivaretas av styret. Styret velges på årsmøtet. Styret består av 4 medlemmer foruten styreleder. Årsmøtet velger styrets leder som sitter i 2 år. Annethvert år velges henholdsvis 2 og 2 medlemmer for 2 år av gangen, og annethvert år velges 1 varamedlem for 2 år av gangen. Styret har også 1 varamedlem som stiller når noen av de ordinære styremedlemmene melder forfall.

Styret har fullmakt til å opprette arbeidsgrupper som styret finner nødvendig.

Styret utpeker:

-økonomiansvarlig

-dataansvarlig

-reisekoordinator for helsereiser, reisekoordinator behøver ikke å sitte i styret.

Styret honoreres med kr 4000,- (firetusen) pr. styremedlem pr år.

Styret skal i hovedvekt bestå at diagnosehavere, eller pårørende til disse.

To styremedlemmer samlet har signaturrett på vegne av foreningen.

1. Foreningens regnskapsår skal falle sammen med kalenderåret. Revidert regnskap og budsjett framlegges årsmøtet.
2. Årsmøtet er foreningens høyeste myndighet. Årsmøte skal avholdes hvert år på et sted som fastsettes av styret normalt innenfor første kvartal.
3. Adgang til årsmøtet har alle som er medlem av foreningen og som har betalt kontingent for foregående eller inneværende år. Innkallelse til årsmøtet skal bekjentgjøres for medlemmene innen 6 uker før årsmøtet. Bekjentgjørelse av saksliste skal gjøres senest 3 uker før årsmøtet.
4. Medlemmer som ønsker å ta opp saker på årsmøtet må sende dette skriftlig til styret senest 4 uker før årsmøtet.
5. 11.Ved avstemming på årsmøtet har de stemmerett som har fyllt 15 år og er medlemmer av foreningen.
6. Forandringer i vedtekter krever 2/3 flertall. Oppløsning av foreningen skal skje med 2/3 flertall på ordinært eller ekstraordinært årsmøte.

**Siste forandring av Noonanforeningens vedtekter ble gjort på årsmøtet**

Forslag fra styremøtet 20.01.2018