

Vedtekter for ME-foreldrene

§ 1 Navn og visjon

ME-foreldrene

The ME Parents of Norway brukes internasjonalt

Vår visjon:

Alle ME-syke barn og unge og deres pårørende blir møtt med respekt, oppdatert kunnskap om og innsikt i sykdommen ME og dens følger for hverdagsliv, skole/utdanning, sosial utfoldelse og utvikling fra barn til voksen.

§ 2 Verdigrunnlag og organisatorisk tilknytning

ME-foreldrene er

- En partipolitisk og religiøst nøytral interesseorganisasjon
- En frittstående interesseorganisasjon, uten binding til andre organisasjoner

ME-foreldrene ønsker å samarbeide med andre organisasjoner der det er formålstjenlig og når vi har kapasitet, for eksempel med:

- Norges ME-forening
- FFO (Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon)
- Pårørendealliansen
- EMEA (European ME Association)

ME-foreldrene drives på ideelt og ikke-kommersielt grunnlag. Eventuelt overskudd fra driften skal tilfalle foreningen eller gå til biomedisinsk forskning på ME. Også forskning som retter seg mot hvordan våre målgrupper blir møtt i helse- og hjelpeapparat vil kunne støttes.

ME-foreldrene mener at det er viktig å skille mellom ulike pasientgrupper slik at hver pasient får rett diagnose og rett behandling.

ME-foreldrene har derfor som mål at alle som blir utredet for ME, utredes ut fra de kanadiske kriteriene fra 2003 (*"Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Guidelines – A Consensus Document"*, Carruthers B et al, *JCFS 11(1):7-115, 2003*) eller etter de internasjonale konsensuskriteriene fra 2011 (*Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria*, Carruthers B et al, *Journal of Internal Medicine Vol. 270, 2011*) og tilsvarende diagnosekriterier for barn og unge (*Jason et al, "A Pediatric Case Definition for ME/CFS", JCFS 13 No. 2/3,2006*).

Alt arbeid i ME-foreldrene skal være i tråd med verdigrunnlaget og norsk lovverk.

§ 3 Formål

ME-foreldrene er en interesseorganisasjon ME-syke barn og unge og deres pårørende.

Foreningen skal jobbe for opplysning, kunnskap og forståelse for sykdommen ME hos barn og unge i tråd med vår visjon. Med barn og unge mener vi hovedsakelig de som er under 26 år.

Stikkord: erfaringsbasert kunnskap

ME-foreldrene vil:

- Søke å bedre forholdene for både ME-syke barn og unge og deres nære pårørende
- Drive informasjonsarbeid blant annet via nettstedet www.meforeldrene.no
- Jobbe for å øke kunnskapen om ME blant helsepersonell, herunder bl.a. leger, helsesøstre, sykepleiere, fysioterapeuter, ergoterapeuter, personlige assistenter
- Jobbe for å øke kunnskapen om ME på andre arenaer av betydning for unge ME-syke, herunder bl.a. skoler, barnehager, barnevern og Nav
- Jobbe for å bedre rettsikkerheten til ME-syke barn og unge i Norge
- Jobbe for å øke kunnskapen om ME i samfunnet
- Samarbeide med andre pasient- og pårørendeorganisasjoner der det er formålstjenlig.
- Ivareta medlemmenes personvern
- På sikt søke å samle likepersoner blant pårørende som kan støtte hverandre ved å ledsage medlemmer i møter med hjelpeapparatet, og å kurse disse likepersonene. Dette vil være avhengig av lokale frivillige og deres kapasitet.

§ 4 Medlemskap

Det er en forutsetning at medlemskapet er gyldig/betalt for å være tillitsvalgt, og for å ha forslagsrett, stemme- og talerett og å være observatør på møter. Dersom medlemskapet avsluttes, uansett årsak, trer personen automatisk ut av alle tillitsverv.

Vi gjør oppmerksom på at barn og unge fra de fyller 15 år har en lovfestet rett til selv å avgjøre spørsmål om inn- og utmelding i foreninger jf. barneloven § 32.

Barn under 15 år skal gis formell innflytelse og ha rett til å gi egne synspunkter i saker som vedrører dem. Barnets egne synspunkter skal tillegges vekt i samsvar med barnets modenhet og alder. Foreldre kan representere barnet til det fyller 15 år. Etter fylte 15 år må foreldrene ha fullmakt fra barnet for å kunne representere det.

§ 4.1 ME-foreldrene har tre typer medlemskap:

- **Hovedmedlem**
Normalt forelder/foresatt til ME-sykt barn/ungdom, men kan selvsagt også være besteforelder eller en annen som har et nært forhold til den ME-syke. All informasjon går via hovedmedlemmet. Har stemmerett.
- **Familiemedlem**
Husstandsmedlem. Har stemmerett.
- **Støttemedlem**
andre interesserte kan delta på arrangementer i regi av ME-foreldrene, men har ikke stemmerett. Også organisasjoner og bedrifter kan tegne støttemedlemskap. Disse vil ikke bli oppgitt som tellende medlemmer til tilskuddsmyndighetene, og vil ikke ha stemmerett.

Se egen side **Medlemskap** www.meforeldrene.no for innmelding og priser.

§ 4.2 Registrering av opplysninger

Medlemskapet registreres i et sentralt register etter krav fra tilskuddsmyndighetene.

Medlemmer skal få tilstrekkelig informasjon om foreningens bruk og lagring av personopplysninger før registrering skjer, slik at personopplysningene kan brukes i medlemslistene.

Informasjon som oppgis ved innmelding, og lagres i medlemsregisteret:

- Hovedmedlemmets navn, fødselsdato, e-post og telefonnummer
- Gateadresse, postnr. og –sted
- Oppgi om hovedmedlemmet er yrkesaktiv eller ikke (p.g.a. rabatt)
- Navn, fødselsdatoer, e-post og telefonnummer til innmeldte familiemedlemmer

§ 4.3 Årskontingent

Årskontingenten fastsettes av årsmøtet etter forslag fra styret, og betales innen utgangen av januar hvert år/ved innmelding.

Medlemmer som skylder kontingent for mer enn ett år, har ikke stemmerett eller andre rettigheter, og styret kan stryke dem som medlemmer av foreningen. Det sendes ut ett varsel. Stryktes et medlem, kan det ikke tas opp igjen før kontingent er betalt.

§ 4.4 Valgbarhet

Alle betalende hoved- og husstandsmedlemmer (aldersgrense 15 år) er valgbare til tillitsverv i foreningen.

Personer under 18 år kan imidlertid ikke være økonomisk ansvarlig for foreningens økonomiske disposisjoner. Dersom de velges til tillitsverv har de derfor ikke stemmerett i saker som gjelder foreningens økonomiske disposisjoner. De kan derfor heller ikke velges til styreleder, nestleder eller kasserer.

Støttemedlemmer kan ikke velges til tillitsverv, men kan bidra som frivillige.

§ 4.5 Medlemsfordeler

ME-foreldrene vil jobbe for medlemsfordeler som er relevante og nyttige for medlemmene.

Medlemsfordeler vil innvilges alle betalende hoved- og familiemedlemmer.

Se egen side **Medlemsfordeler** på www.meforeldrene.no for oppdatert oversikt over medlemsfordeler.

§ 5 Struktur

Flertall i alle styrende organer skal utgjøres av pårørende til personer som har eller har hatt ME som barn/unge.

ME-foreldrenes øverste myndighet er Landsmøtet.

Styret er underlagt landsmøtet, og er øverste organ i landsmøteperioden.

Alle tillitsvalgte, frivillige og andre som bistår ME-foreldrene er underlagt Styret, og rapporterer til styret.

Foreløpig har ikke ME-foreldrene egne lokallag, men disse vil være underlagt og rapportere til Styret fram til vi ev også får fylkeslag med fylkesstyrer.

§ 6 Årsmøtet

Årsmøtet er ME-foreldrenes høyeste myndighet. Årsmøtet holdes hvert år innen slutten av mars.

§ 6.1 Årsmøtets oppgaver

Årsmøtet skal:

- Behandle ME-foreldrenes årsmelding
- Behandle ME-foreldrenes reviderte regnskap
- Vedta ME-foreldrenes budsjett
- Fastsette årskontingenten
- Behandle innkomne forslag
- Velge:
 - styremedlem(mer)
 - valgkomite

§ 6.2 Innkalling og saksliste

Innkalling sendes ut med e-post til/via hovedmedlemmene fra styret senest 2 måneder før årsmøtet.

Innkallingen skal inneholde tid og sted for årsmøtet.

Forslag som ønskes behandlet på årsmøtet må være sendt til styret på e-post senest 4 uker før årsmøtet.

Fullstendig saksliste skal sendes på e-post til medlemmene senest 1 uke før årsmøtet.

Alle betalende hoved- og familiemedlemmer har adgang til årsmøtet, men ev. utgifter til reise og opphold må dekkes av den enkelte inntil foreningen får økonomi til å endre dette punktet.

Styret kan invitere andre personer og/eller media til å være til stede.

Landsmøtets saksliste skal ha følgende punkter:

- Åpning
- Konstituering
 - Navneopprop – anses gjennomført ved registrering av møtedeltakere og ev. fullmakter ved ankomst
 - Valg av møteleder
 - Valg av referent(er)
 - Valg av 2 personer til å undertegne protokollen
 - Valg av tellekorps
- Årsberetning
- Regnskap med revisorberetning
- Estimert budsjett for inneværende år
- Handlingsplan
- Ev. forslag til vedtektsendringer
- Ev. innkomne forslag
- Valg
- Avslutning

§ 6.3 Stemmegivning

Årsmøtet er vedtaksført med det antall stemmer som møter.

Ingen har mer enn en stemme, og den enkelte kan kun ha med seg én fullmakt.

Det stemmes ved å holde opp fargede stemmesedler som deles ut ved ankomst/registrering.

Ved krav om hemmelig avstemning, deles det ut egne stemmesedler for den enkelte sak.

Med mindre annet er bestemt, skal et vedtak for å være gyldig være truffet med alminnelig flertall av de avgitte stemmene. Blanke stemmer skal anses som ikke avgitt.

§ 6.3 Utsettelse av landsmøtet

Landsmøtet kan utsettes av hensyn til helse eller andre særskilte forhold.

Eventuell beslutning om utsettelse fattes av sentralstyret.

§ 6.4 Ekstraordinære årsmøter

Ekstraordinære årsmøter holdes når styret bestemmer det, eller når minst en tredjedel av de stemmeberettigede medlemmene krever det.

Møteinnkallelse og vedtak skjer etter samme regler som for ordinære årsmøter

§ 7 Styret

ME-foreldrene ledes av et styre på 5 til 6 personer, som er høyeste myndighet mellom årsmøtene.

Styret skal:

- Iverksette årsmøtets bestemmelser
- Velge leder, nestleder, talsperson(er), sekretær og kasserer
- Ved behov oppnevne komiteer/utvalg/personer for spesielle oppgaver og utarbeide instruks for disse
- Administrere og føre nødvendig kontroll med ME-foreldrenes økonomi og oppgaver i henhold til de til enhver tid gjeldende instruks og bestemmelser
- Representere ME-foreldrene utad, ev delegere oppgaven ved å utnevne talspersoner
- Leder innkaller til styremøter ved behov, og om lag ti ganger per år

Styret er vedtaksdyktig når et flertall av styrets medlemmer er til stede.

Vedtak fattes med flertall av de avgitte stemmene.

Ved stemmelikhet gjelder det som styrelederen, eller stedfortreder utpekt av styreleder, har stemt for.

§ 8 Tillitsvalgtes godtgjørelse

NB! § 6 b gjelder inntil ME-foreldrene får økonomi til å innføre § 6 a

§ 6 a Tillitsvalgte kan motta rimelig honorar for sitt arbeid og refusjon for faktiske utgifter, inkludert tapt arbeidsfortjeneste. Utgifter til godtgjørelse og refusjon for faktiske utgifter skal fremgå av budsjett og regnskap. Retningslinjer utarbeides av styret.

§ 6 b Tillitsvalgte mottar ingen godtgjørelse, men kan søke styret om refusjon av faktiske utlegg som er nødvendige for å ivareta oppgaver som er avtalt med styret. Styret vil dekke slike utlegg så langt det er midler til dette.

§ 9 Vedtektsendringer

Endringer i disse vedtektene kan bare foretas på ordinært eller ekstraordinært årsmøte etter å ha vært på saklisten, og det kreves 2/3 flertall av de avgitte stemmene.

§ 10 Oppløsning (§ 10 kan ikke endres annet enn å få nytt nummer.)

Oppløsning av ME-foreldrene kan bare behandles på ordinært årsmøte.

Bli oppløsning vedtatt med minst 2/3 flertall, innkalles det til ekstraordinært årsmøte 3 måneder senere.

For at oppløsning skal skje må vedtaket her gjentas med 2/3 flertall.