



VEDTEKTER

Godkjent årsmøtet 2025

NAVN OG FORMÅL

- § 1 Foreningens navn er Norsk forening for cystisk fibrose, NCFE. Foreningens internasjonale navn er Norwegian Cystic Fibrosis Association, NCFA.
- § 2 NCFEs oppgaver er å arbeide for å løse problemer i forbindelse med cystisk fibrose, heretter kalt CF og Primær ciliær dyskinesi heretter kalt PCD, i Norge gjennom å:
- a) spre saklig informasjon om CF og PCD, både diagnose og behandling, samt bidra til økt forståelse for de utfordringer personer med CF og PCD og deres pårørende står overfor.
 - b) informere personer med CF og PCD og deres pårørende om behandlingsmuligheter, hjelpetiltak og rettigheter og derved bidra til like muligheter for alle.
 - c) bidra til forskning om CF og PCD
 - d) drive interessepolitisk arbeid både sentralt og regionalt for å sikre at personer med CF og PCD og deres pårørende får hensiktsmessig behandling, omsorg, støtte og hjelp.
 - e) fremme kontakt med andre nasjonale og internasjonale foreninger og organisasjoner innen dette felt.

ORGANISERING

- § 3 NCFE skal ha etiske retningslinjer, på linje med andre tilsvarende organisasjoner og de krav som aktuelle myndigheter stiller. Retningslinjene skal være tilgjengelig på NCFE sine nettsider.
- § 3-1 NCFE har et sentralt organisasjonsledd kalt hovedforeningen, som ledes av et hovedstyre. Den daglige driften og ansvar tilligger daglig leder, som rapporterer til hovedstyret.
- § 3-2 Foreningen består i tillegg av fire regioner: Sør-Øst, Vest, Midt og Nord. Hver region har eget styre og egne årsmøter. Regionene ivaretar NCFEs formål på regionalt nivå.
- § 3-3 Regionene er selvstendige juridiske enheter, registrert i Enhetsregisteret og i Frivillighetsregisteret med egne organisasjonsnumre.



Norsk forening for cystisk fibrose

ÅRSMØTET

§ 4 Årsmøtet i hovedforeningen er NFCFs høyeste myndighet. Årsmøtet i den enkelte region er regionens høyeste myndighet.

§ 5 Årsmøtet i hovedforeningen er beslutningsdyktig når det er lovlig innkalt og minst 25 stemmeberettigede medlemmer er til stede. Årsmøtet i en region er beslutningsdyktig når det er lovlig innkalt og gjennomføres i henhold til §8.

§ 6 Alle medlemmer over 15 år kan utøve demokratiske rettigheter som møterett, tale- og forslagsrett, stemmerett og rett til å la seg velge til ulike verv i NFCF, når forfalt kontingent er betalt. En stemme pr. medlemskap, jfr. § 25.

Medlemmer som deltar på årsmøtet via elektroniske hjelpemidler som strømming, skype e.l. har tale-, forslags- og stemmerett på lik linje med medlemmer som er til stede.

§ 7 Ordinært årsmøte i hovedforeningen avholdes om våren.

Ordinært årsmøte i regionene bør holdes minst 5 uker før ordinært årsmøte i hovedforeningen.

Tid og sted for årsmøtet offentliggjøres på foreningens hjemmeside minst 7 uker før årsmøtet.

Saker som ønskes behandlet på årsmøtet må være styret i hende minst 4 uker før årsmøtet.

Saksliste og saksdokumenter, inkludert årsmelding og revidert regnskap, legges ut på foreningens hjemmeside senest 14 dager før årsmøtet.

§ 8 Ordinært årsmøte skal behandle:

- a) Godkjenning av innkalling og saksliste
- b) Valg av møteleder, referent, tellekorps og 2 medlemmer til å undertegne protokollen.
- c) Årsmelding
- d) Revidert regnskap
- e) Fastsette årskontingenten i hovedforeningen
- f) Innkomne saker
- g) Budsjett¹
- h) Valg, jfr. § 9
- i) Fastsettelse av tid og sted for neste årsmøte

¹ Styret fastsetter budsjett for nytt regnskapsår; vanligvis er budsjett orienteringssak til årsmøtet.



Norsk forening for cystisk fibrose

§ 9 Årsmøtet velger:

a) Et styre, jfr. § 12.

Hovedstyret skal bestå av leder, nestleder, tre styremedlemmer, fire regionledere og varamedlem.

- Årsmøtet i hovedforeningen velger leder for ett år.
- Nestleder og styremedlem 1 velges samme år, begge for to år.
- Neste år velges styremedlem 2 og 3, begge for to år.
- Varamedlem velges for ett eller to år.

Regionstyret skal bestå av én styreleder og minimum to styremedlemmer. Utover dette bestemmer regionen selv hvor mange de vil ha, eventuelt også nestleder.

- Årsmøtet i regionene velger regionleder for ett år.
- Andre medlemmer velges ulike år, for to år.
- Eventuelt varamedlem velges for ett eller to år.

b) Et Fagråd bestående av 7 medlemmer. Gjelder hovedforeningen. Bør vi vurdere antall medlemmer i Fagrådet, da 7 kan være mange å få med blant helsepersonell? Ref §F3

c) En statsautorisert revisor, jfr. § 22.

Gjelder hovedforeningen.

d) En intern revisor og vararepresentant for intern revisor, jfr. § 22.

Gjelder hovedforeningen og regionforeningene.

e) En valgkomité bestående av leder og to medlemmer. Valgkomitéens leder velges separat. Både leder og medlemmer velges for ett år.

§ 10 Med 14 dagers varsel kan det innkalles til ekstraordinært årsmøte, når styret eller minst 1/3 av de stemmeberettigede medlemmer forlanger det.

URAVSTEMNING

§ 11 Når minst 1/3 av de stemmeberettigede medlemmer krever det skal et forslag sendes ut til uravstemning. Styret skal påta seg de oppgaver som følger med en slik avstemning. Svarfrist for uravstemning skal være 14 dager. Vedtak fattes med alminnelig flertall. Alle medlemmer skal informeres om utfallet av uravstemningen.

STYRET

§ 12 Hovedstyret og regionstyrene leder NCFs virksomhet i samsvar med foreningens vedtekter og årsmøtevedtak.



Norsk forening for cystisk fibrose

Hovedstyret skal bestå av styreleder, nestleder, tre styremedlemmer, fire regionledere og ett varamedlem, jfr. § 9a. Det

Regionstyret skal bestå av leder (regionleder) og to styremedlemmer, jfr. § 9a.

Så vel hovedstyret som regionstyrene skal bestå av både personer med CF og deres pårørende. Disse skal ha flertall i styrene.

§ 13 Styreleder og/eller daglig leder innkaller til styremøte.

Hovedstyret er beslutningsdyktig når minst 4 styremedlemmer, eventuelt varamedlem, er til stede.

Regionstyret er beslutningsdyktig når regionleder og minst ett styremedlem eller eventuelt varamedlem er til stede.

Ved stemmelikhet har styreleder dobbeltstemme i hovedstyret.
Ved stemmelikhet har regionleder dobbeltstemme i regionstyret.

§ 14 Daglig leder har fullmakt til å inngå avtaler, begrenset oppad til NOK 50.000. Avtaler over dette må både styreleder og daglig leder signere. Alle offentlige dokumenter kan signeres både av styreleder og daglig leder, begge to eller alene.

§ 15 Det skal avholdes styremøte når minst 2 styremedlemmer forlanger det.

§ 16 Alle saker som kommer inn til årsmøtet innen fristens utløp, skal behandles av styret som fremlegger innstilling til årsmøtet.

§ 17 Styret står fritt til å oppnevne de komiteer og utvalg det finner hensiktsmessig og til å velge foreningens representanter i ulike sammenhenger.

§ 18 Styret plikter å føre referat fra alle møter.

§ 19 Hovedstyre og Fagrådet samarbeider ved at styreleder og daglig leder deltar på Fagrådets møter og at Fagrådets leder deltar på hovedstyrets møter.
Begge har tale- og forslagsrett, men ikke stemmerett.

§ 20 Hovedstyret og regionstyrene skal føre regnskap over alle foreningens inntekter og utgifter. Det skal gjøres opp status pr. 31.12 hvert år. Hovedstyret og regionstyrene, eller den det bemyndiger, skal oppbevare foreningens eiendeler på en betryggende måte.



Norsk forening for cystisk fibrose

ADMINISTRASJONEN

§ 21 Hovedstyret foretar ansettelse og oppsigelse av daglig leder. Daglig leder rapporterer til hovedstyret. Det skal foreligge en stillingsinstruks ihht vedtatt strategidokument.

REVISJON

§ 22 Følgende revisjonsoppgaver skal utføres:

- Revidere årsregnskapet, herunder kontrollere eksistens av foreningens eiendeler.
- Utføre kontrollhandlinger og attestasjon knyttet til søknader om, og bruk av, offentlige og private tilskudd, der det er krav om det.
- Eventuelle andre kontrollhandlinger.

Revisjonsoppgavene utføres av registrert eller statsautorisert revisor der dette er myndighetspålagt eller kreves av andre, jfr. § 9c.

Andre revisjonsoppgaver utføres av intern revisor i hovedforeningen og i de respektive regionene, jfr. § 9d.

VALGKOMITEEN

§ 23 Valgkomiteen skal før årsmøtet framlegge forslag til kandidater ved samtlige valg som vedtektene foreskriver, unntatt kandidater til valgkomité, jfr. siste avsnitt.

Alle som innstilles skal på forhånd ha gitt sitt samtykke til å stille til valg. Valgkomiteens innstilling skal foreligge senest 14 dager før årsmøtet. Innstillingen bør ta sikte på en styresammensetning som sikrer både fornyelse, kontinuitet og geografisk spredning.

Før årsmøtet skal styret innstille til ny valgkomité.

MEDLEMSKAP. MEDLEMMERS RETTIGHETER OG PLIKTER

§ 24 NFCF er åpen for alle som vil bidra til foreningens formål, jfr. § 2. Medlemskap er individuelt og frivillig.

§ 25 Det er tre kategorier medlemskap:

1. Hovedmedlem: Personlig medlem.



Norsk forening for cystisk fibrose

2. Husstandsmedlem: Person med samme adresse som personlig hovedmedlem.

Kontingenten fastsettes av årsmøtet i hovedforeningen, jfr. § 8.

3. Æresmedlemmer er fritatt for kontingent. og inngår ikke i foreningens tellende medlemmer.

§ 26 Ethvert initiativ for å skaffe penger til NFCF, av andre enn foreningens administrasjon, skal godkjennes av hovedstyret eller regionstyret før det iverksettes.

§ 27 Styret kan utelukke et medlem som overtrer NFCFs vedtekter eller ved sin opptreden skader foreningen. Avgjørelsen kan ankes til årsmøtet.

ENDRING AV VEDTEKTER

§ 28 Endringer i NFCFs vedtekter kan kun foretas av årsmøtet og krever 2/3 flertall. Forslag om endring av vedtekter må være styret i hende senest 4 uker før årsmøtet, og må være sendt medlemmene senest 14 dager før årsmøtet.

OPPLØSNING

§ 29 Oppløsning av foreningen kan bare skje på årsmøtet og med 3/4 flertall. Forslaget om oppløsning må være medlemmene i hende senest 3 måneder før årsmøtet. Etter vedtak om oppløsning skal årsmøtet fatte beslutning om hvem foreningens eiendeler skal tilfalle, innenfor tilsvarende godkjente formål.

UNGDOMSRÅDET

§ U1

Ungdomsrådet har som formål å engasjere flere unge i foreningen, Det skal arbeides for å ivareta denne gruppens interesser gjennom å:

- b) fronte unge med CF og PCD i og utenfor foreningen
- c) bidra til planlegging og gjennomføring av arrangementer for ungdom både regionalt og nasjonalt.

§U2

- 2.1 Ungdomsrådet skal bestå av inntil 2 medlemmer fra hver region.
- 2.2 Ungdomsrådets representanter kan oppnevnes fra og med det året de fylles 15 til og med det året de fyller 25. Unntaksvis kan representantene være to år yngre eller to år eldre, enn nedre og øvre grense.



Norsk forening for cystisk fibrose

§ U3

- 3.1 Ungdomsrådets representanter oppnevnes av regionstyrene, og tiltrer ved hovedforeningens årsmøte. De oppnevnes for et år av gangen, med mulighet for gjenoppnevning.
- 3.2 Ved oppnevning bør regionstyrene ta hensyn til best mulig kjønns- og alderssammensetning i ungdomsrådet.

§ U4

- 4.1 Ungdomsrådets koordinator har det overordnede ansvaret for ungdomsrådets arbeid, og velges av og blant ungdomsrådets representanter på første møte etter oppnevning i hovedforeningens årsmøte.
- 4.2 Ungdomsrådets leder har møte-, tale- og forslagsrett på hovedstyrets møter. Hovedstyrets styreleder og foreningens daglige leder har møte-, tale- og forslagsrett på ungdomsrådets møter.

FAGRÅDET

§ F1

Fagrådet er et selvstendig organ tilknyttet NCF. Fagrådet skal ha et nært samarbeid med hovedstyret og daglig leder i NCF. Fagrådet skal ha minimum 2 møter per år. Fagrådet skal føre referat over sin virksomhet, med kopi til hovedstyret og daglig leder i NCF. Senest 14 dager før NCFs årsmøte skal fagrådet levere sin årsmelding.

§ F2

Fagrådet skal være rådgivere for NCF, foreningens hovedstyre og daglig leder, i alle saker som har faglige aspekter. Fagrådet skal arbeide for en best mulig total behandling av alle personer med CF og PCD i Norge. Fagrådet bør være representert i internasjonale møter og kongresser vedrørende CF og PCD.

§ F3

Fagrådet skal bestå av sju medlemmer. Medlemmene velges for 2 år av gangen av årsmøtet i NCF. Minst tre leger skal være medlem, derav en som behandler voksne med CF og PCD og en som behandler barn med CF og PCD. Andre yrkesgrupper som behandler CF og PCD skal være representert i fagrådet. Norsk senter for cystisk fibrose, NSCF, skal være representert i fagrådet, men ikke med så mange medlemmer at de danner et flertall i rådet.

Valgkomiteen i NCF skal foreslå kandidater til fagrådet. Kontinuitet i fagrådet sikres ved at ikke flere enn 4 medlemmer står på valg samtidig.

§ F4

Fagrådet konstituerer seg selv og velger leder, nestleder og sekretær. Fagrådets leder bør ikke være ansatt ved NSCF.



Norsk forening for cystisk fibrose

§ F5

Fagrådets leder innkalles til NFCFs hovedstyremøter. Ved forfall møter nestleder eller sekretær.

Daglig leder, styreleder, likepersonkoordinator i NFCF og leder i NFCFs ungdomsråd innkalles til alle møter i fagrådet, der de har tale- og forslagsrett.

§ F6

NFCF finansierer fagrådets virksomhet. Fagrådet disponerer, på vegne av NFCF, et årlig beløp som skal benyttes til faglige aktiviteter. NFCFs hovedstyre bestemmer størrelsen på beløpet i forbindelse med budsjettbehandlingen.

LIKEPERSONER

§ L1

OPPNEVNING

- 1.1 Likepersoner oppnevnes av hovedstyret. De oppnevnes for to år av gangen. Dette skal skje på siste styremøte før årsmøtet. Likepersoner kan gjenvelges.
- 1.2 Likepersonskoordinator lager innstilling til styret i samarbeid med regionlederne.
- 1.3 NFCF skal ha det antall likepersoner styret til enhver tid bestemmer. Det skal tilstrebes en helhetlig sammensetning av likepersoner, både med tanke på alder, geografisk lokasjon, diagnose (CF og PCD). Følgende minstekrav skal oppfylles:
 - Hver region skal ha likepersoner
 - Det skal være likepersoner med PCD eller berørt av det?
 - Det skal være transplanterte og/eller personer som er berørt av transplantasjon som hovedområde
 - Øvrige likepersoner kan selv ha CF eller PCD, være forelder, partner eller ha annet nært forhold til en med CF eller PCD

§ L2

OPPGAVER OG VILKÅR

- 2.1 Likepersonarbeidet er frivillig og ulønnet.
- 2.2 Likepersoner skal stille seg tilgjengelig for å dele erfaringer overfor mennesker som ønsker å snakke med noen om det å leve med CF og PCD.



Norsk forening for cystisk fibrose

- 2.3 Likepersoner skal i løpet av de to første år i vervet gjennomgå likepersonkurs eller annen relevant opplæring.
- 2.4 Likepersonene skal delta på NCFs årlige likepersonkonferanse, som arrangeres fredag før årsmøtet. I tillegg forventes det at likepersonene deltar ved regionenes ulike arrangement og dokumenterer likepersonarbeidet.

§ L3

FINANSIERING

NFCF dekker følgende utgifter for likepersoner:

- Opplærings- og årsmøtehelg inkludert likepersonkonferanse
- og likepersonkurs
- I tillegg dekkes reiseutgifter og utgifter ved eventuelle tiltak eller aktivitet
- Regionene dekker utgifter til regionale arrangement

§ L4

LIKEPERSONKOORDINATOR

- 4.1 Likepersonskoordinator oppnevnes av hovedstyret for to år av gangen. Koordinatoren skal være bindeledd mellom hovedstyre, daglig leder, fagrådet og likepersoner. I tillegg skal koordinatoren samarbeide med hovedstyret og administrasjonen i alle relevante saker.
- 4.2 Likepersonskoordinator skal
- delta på styremøter etter innkallelse og kan delta på styremøter på relevante saker etter eget ønske. Likepersonskoordinator har tale- og forslagsrett på styremøter
 - delta på fagrådsmøter etter innkallelse og kan delta på fagrådsmøter på relevante saker etter eget ønske. Likepersonskoordinatoren har tale- og forslagsrett på fagrådsmøter
 - tilrettelegge for at likepersoner gjennomfører FFOs likepersonkurs eller tilsvarende.
 - være ansvarlig for årlig likepersonkonferanse
 - påse at likepersonsarbeid dokumenteres i tråd med retningslinjer gitt av offentlig myndighet. Oppgaven utføres i samarbeid med regionlederne.