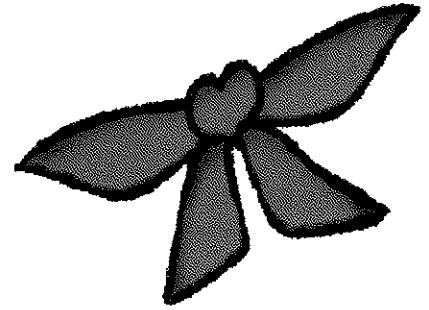


Vedtekter for stiftelsen:

ALS Norsk støttegruppe



#### § 1. Navn

Stiftelsen navn skal være ALS Norge.

#### §2. Stiftelsens formål

Stiftelsen har som formål å støtte forskningen på sykdommen ALS (Amyotrofisk lateralsklerose), samt behandling av sykdommen. Stiftelsen har også som formål å øke livskvaliteten for de med ALS, og for deres pårørende, spre informasjon og kunnskap om ALS. Stiftelsen vil drive innsamling av midler for å kunne gi støtte til forskningen på ALS, og for å fremme forskningen på ALS. Stiftelsens formål vil også støtte ALS-prosjekter som foregår i Norge.

#### § 3. Styret.

Stiftelsen ledes av et styre på 3- 10 personer. Styret utnevnes av grunnleggerne av stiftelsen. I styret skal det være en sammensetning av personer som har kompetanse og engasjement for stiftelsens formål. Valg av nye styremedlemmer gjøres av styrets innstilling på årsmøte. Ønsker sittende styremedlem gjenvalg, kan styremedlemmet velges på nytt av styre på årsmøtet. Kandidaten må da ha flertall av styrets stemmer. Stiftelsen ble grunnlagt av Mona Hytjanstorp Bahun sammen med Line Mette Teigland. Stiftelsens grunnleggere har drevet ALS-støtteamarbeid gjennom mange år, og blir sittende i styret for stiftelsen så lenge de selv måtte ønske. Deres plasser i styret er ikke på valg, dersom de selv ikke ønsker å trekke seg ut.

Dersom noen er valgt inn i styret, men likevel ikke jobber med engasjement etter stiftelsens formål, kan resten av styret be styremedlemmet om å fratre. En slik avgjørelse må være enstemmig blant de øvrige av styremedlemmene.

Forsker og nevrologer i ALS Norge er i faggruppen og ikke styremedlemmer og kan heller ikke bli det. Dersom disse på noe tidspunkt ønsker å trekke seg ut av ALS Norge, skal styret arbeide for å finne etterfølgere med tilsvarende kompetanse.

#### § 4. Styrets myndighet og ansvar.

Styret er stiftelsens høyeste organ, og har ansvaret for å forvalte stiftelsens midler i tråd med stiftelsens formål, i samsvar med vedtektene. Dersom det stemmes over en sak i styret, og det er likt antall stemmer for og mot, har stiftelsens leder dobbeltstemme som kan brukes slik at en beslutning kan tas. Styret skal påse at regnskap og formuesforvaltning er gjenstand for betryggende kontroll.

#### § 5. Grunnkapital.

Stiftelsens grunnkapital er på NOK 100.000, -. Stiftelsens kapital og avkastningen av denne skal kun benyttes til stiftelsens formål. Dersom avkastninger ett år ikke blir benyttet fullt ut, overføres de gjenværende midlene til bruk i det påfølgende eller senere år.

#### § 6. Vedtektsendring.

Styret har myndighet til å endre vedtektene. Vedtektsendringer krever enstemmighet. Vedtektsendringer må registreres og godkjennes av stiftelsestilsynet.

#### § 7. Utdeling

Utdeling av stiftelsens midler vedtas av styret. Utdelingene skal være i samsvar med stiftelsens formål.

#### § 8. Årsmøte.

Styret avholder årsmøte etter innkalling via e-post (eller andre kommunikasjons metoder) fra styres leder. Dette skjer med minst 2 ukes varsel, eller når to styremedlemmer krever det. Styret skal hvert år, innen utgangen av juni, avholde et årsmøte der styrets årsberetning, stiftelsens regnskap og revisors rapport behandles.

#### § 9. Honorarer.

Styret får dekket faktiske utgifter tilknyttet ALS-arbeid. Kvitteringer/bilag må legges ved. Stiftelsens midler skal også dekke utgifter til drift av stiftelsens hjemmeside. Administrasjonskostnader og utgifter til nødvendig markedsføring dekkes av stiftelses midler. Stiftelsesstyret må etterstrebe og holde disse kostnadene så lave som mulig. Styrehonorar skal gis til stiftelsens styre som skal være fastsatt av styrets medlemmer. Utbetalingen skjer 1 gang pr år, da innen desember måned hvert år.

#### § 10. Oppløsning av stiftelsen.

Ved oppløsning av stiftelsen må det vedtas med flertall av styrets stemmer på stiftelsen årsmøte, og med faglig og god begrunnelse. Ved oppløsning av stiftelsen, skal alle stiftelsens midler overføres til forskningen på ALS.

§ 11. Diagnose-kontakt.

Styret skal prøve til enhver tid og ha tilbud om en person som er diagnose-kontakt.

§ 12. Stiftelsen logo/farge og navn.

Stiftelsens navn, logo/farge kan ikke forandres uten et enstemmig styrevedtak.

§ 13

Nære familie relasjoner i styret.

Det skal ikke sitte nære familie relasjoner i styret. Dette betyr at man følger arvelovens definisjon og det som menes her er første og andre arve rekke som rammes av denne bestemmelsen.

§ 14. Ansettelse i stillinger.

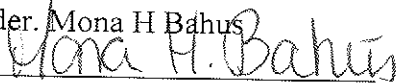
Stiftelsen kan ansette personer i stillinger ved behov og hvis økonomien gjør det mulig i stiftelsen. Ansettelser, lønnsatser og stillingsprosent skal settes av styret. Lønnsfastsettelsen for leder og nestleder skal til enhver tid følge kommunal sektor innenfor helse med en startlønn i 100 % stilling på maksimalt kr 441 200,- pr.01.01-2020.

Utover dette, skal stiftelsen følge den norske lov for stiftelser:

<http://lovdata.no/dokument/NL/lov/2001-06-15-59>

02.10.2019 Signatur:

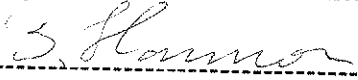
Leder. Mona H Bahus



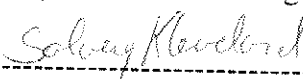
Nestleder. Lise Stousland.



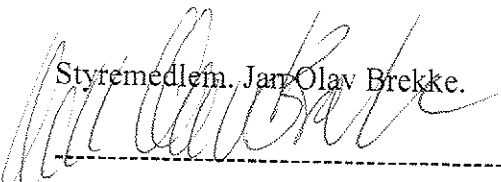
Styremedlem. Bent Hammer.

  
-----

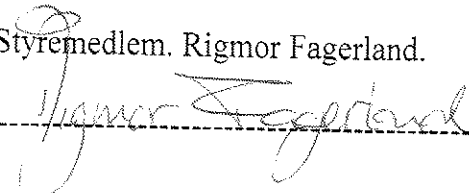
Styremedlem. Solveig Kleveland.

  
-----

Styremedlem. Jan Olav Brekke.

  
-----

Styremedlem. Rigmor Fagerland.

  
-----

Styremedlem. Kirsti Forsberg, er fritatt fra signaturplikt pga. alvorlig sykdom.

Dato: 02.10.2019. kl 19.00.