



Suomen Ultraharvinaiset ry:n säännöt

1. Yhdistyksen nimi ja kotipaikka

Yhdistyksen nimi on Suomen Ultraharvinaiset ry. ja sen kotipaikka on Helsinki.

2. Tarkoitus ja toiminnan laatu

Yhdistys toimii valtakunnallisesti yhteistyössä Suomen terveydenhuollon hallinnon sekä julkisten että yksityisten palveluntuottajien, asiantuntijoiden sekä relevanttien yhdistysten kanssa selkeiden, kustannustehokkaiden ja joustavien hoitopolkujen luomiseksi erittäin harvinaisten sairauksien potilaille.

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys muun muassa

- jakaa tietoa erittäin harvinaisista sairauksista ja tuo julkisuuteen niitä vaikeuksia, joita erittäin harvinaisten sairauksien potilaat kohtaavat etsiessään oikeaa diagnoosia ja sen mukaista hoitoa
- edistää erittäin harvinaisten sairauksien potilaiden huomioimista suomalaisessa terveydenhuollossa
- tekee läheistä yhteistyötä harvinaisista sairauksista kiinnostuneiden lääkäreiden ja tutkijoiden kanssa
- pitää esillä harvinaisten sairauksien tieteellisen tutkimuksen tarpeellisuutta myös Suomessa
- edistää aktiivisesti eurooppalaisten ja kansainvälisten referenssiverkoston ja potilasfoorumien syntymistä
- pyrkii hyödyntämään eurooppalaisia asiantuntijaverkkoja niin ammattihenkilöstön koulutuksessa kuin hoitopolkujen kehittämisessä - erityisesti etäkoulutuksen ja -konsultoinnin mahdollistavaa teknologiaa hyödyntäen
- varmistaa yhteistyössä terveydenhuollon asiantuntijoiden ja Kelan kanssa, että suomalaiset erittäin harvinaisten sairauksien potilaat tarvittaessa hyötyvät täysimittaisesti EU-direktiivien mukaisista oikeuksista rajan ylittävään hoitoon
- auttaa samaa erittäin harvinaista sairautta sairastavia potilaita verkostoitumaan keskenään

Erittäin harvinaisilla sairauksilla tarkoitetaan sairauksia, joiden esiintyvyys on merkittävästi alhaisempi kuin harvinaisten sairauksien esiintyvyyden rajana pidetty 5 tapaus 10 000 asukasta kohti.

3. Jäsenet

Yhdistykseen varsinaiseksi jäseneksi voidaan hyväksyä henkilö, joka hyväksyy yhdistyksen tarkoituksen ja säännöt. Kannattavaksi jäseneksi voidaan hyväksyä yksityinen henkilö tai oikeuskelpoinen yhteisö, joka haluaa tukea yhdistyksen tarkoitusta ja toimintaa.

Yhdistyksen hallitus hyväksyy hakemuksesta sekä varsinaiset jäsenet että kannattavat jäsenet. Kunniapuheenjohtajaksi tai kunniajäseneksi voidaan hallituksen esityksestä yhdistyksen kokouksessa kutsua henkilö, joka on huomattavasti edistänyt ja tukenut yhdistyksen toimintaa.

Hallituksen päätöksellä jäsenet voivat muodostaa määräaikaista tai pysyviä alaryhmiä yhdistyksen jonkin osatavoitteen edistämiseksi sekä diagnoosipohjaisia jäsenfoorumeita.

4. Liittymis- ja jäsenmaksu

Varsinaisilta jäseniltä ja kannattavilta jäseniltä perittävän liittymismaksun ja vuotuisen jäsenmaksun suuruudesta erikseen kummallekin jäsenryhmälle päättää vuosikokous. Kunniapuheenjohtaja ja kunniajäsenet eivät suorita jäsenmaksuja.

5. Hallitus

Yhdistyksen asioita hoitaa hallitus, johon kuuluu vuosikokouksessa valitut puheenjohtaja ja 2-4 muuta varsinaista jäsentä sekä 0-4 varajäsentä. Hallituksen toimikausi on vuosikokousten välinen aika. Hallitus valitsee keskuudestaan varapuheenjohtajan sekä ottaa keskuudestaan tai ulkopuoleltaan sihteerin, rahastonhoitajan ja muut tarvittavat toimihenkilöt.

Hallitus kokoontuu puheenjohtajan tai hänen estyneenä ollessaan varapuheenjohtajan kutsusta, kun he katsovat siihen olevan aihetta tai kun vähintään puolet hallituksen jäsenistä sitä vaatii. Hallitus on päätösvaltainen, kun vähintään puolet sen jäsenistä, puheenjohtaja tai varapuheenjohtaja mukaan luettuna on läsnä. Äänestykset ratkaistaan ehdottomalla ääntenenemmistöllä. Äänten mennessä tasan ratkaisee puheenjohtajan ääni, vaaleissa kuitenkin arpa.

Vuosikokouksen hyväksymän budjetin puitteissa, hallitus voi kutsua avukseen asiantuntijoita.

6. Yhdistyksen nimen kirjoittaminen

Yhdistyksen nimen kirjoittaa hallituksen puheenjohtaja tai varapuheenjohtaja yksin tai hallituksen nimeämät kaksi muuta jäsentä yhdessä.

7. Tilikausi

Yhdistyksen tilikausi on kalenterivuosi.

8. Yhdistyksen kokoukset

Yhdistyksen kokoukseen voidaan osallistua hallituksen tai yhdistyksen kokouksen niin päättäessä myös postitse taikka tietoliikenneyhteyden tai muun teknisen apuvälineen avulla kokouksen aikana tai ennen kokousta. Yhdistyksen vuosikokous pidetään vuosittain hallituksen määräämänä päivänä tammi-toukokuussa. Yhdistyksen kokouksissa on jokaisella varsinaisella jäsenellä, kunniapuheenjohtajalla ja kunniajäsenellä yksi ääni. Kannattavalla jäsenellä on kokouksessa läsnäolo- ja puheoikeus. Yhdistyksen kokouksen päätökseksi tulee, ellei säännöissä ole toisin määrätty, se mielipide, jota on kannattanut yli puolet annetuista äänistä. Äänten mennessä tasan ratkaisee kokouksen puheenjohtajan ääni, vaaleissa kuitenkin arpa.

9. Yhdistyksen kokousten koollekutsuminen

Hallituksen on kutsuttava yhdistyksen kokoukset koolle vähintään seitsemän vuorokautta ennen kokousta jäsenille postitetuilla kirjeillä tai sähköpostitse.

10. Vuosikokous

Yhdistyksen vuosikokouksessa käsitellään seuraavat asiat:

1. kokouksen avaus
2. valitaan kokouksen puheenjohtaja, sihteeri, kaksi pöytäkirjantarkastajaa ja tarvittaessa kaksi ääntenlaskijaa

3. todetaan kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus
 4. hyväksytään kokouksen työjärjestys
 5. esitetään tilinpäätös, vuosikertomus ja toiminnantarkastajien/tilintarkastajien lausunto
 6. päätetään tilinpäätöksen vahvistamisesta ja vastuuvapauden myöntämisestä hallitukselle ja muille vastuuvollisille
 7. vahvistetaan toimintasuunnitelma, tulo- ja menoarvio sekä liittymis- ja jäsenmaksujen suuruudet
 8. valitaan hallituksen puheenjohtaja ja muut jäsenet
 9. valitaan yksi tai kaksi toiminnantarkastajaa ja varatoiminnantarkastajaa taikka yksi tai kaksi tilintarkastajaa ja varatilintarkastajaa
 10. käsitellään muut kokouskutsussa mainitut asiat.
- Mikäli yhdistyksen jäsen haluaa saada jonkin asian yhdistyksen vuosikokouksen käsiteltäväksi, on hänen ilmoitettava siitä kirjallisesti hallitukselle niin hyvissä ajoin, että asia voidaan sisällyttää kokouskutsuun.

11. Sääntöjen muuttaminen ja yhdistyksen purkaminen

Päätös sääntöjen muuttamisesta ja yhdistyksen purkamisesta on tehtävä yhdistyksen kokouksessa vähintään kolmen neljäsosan (3/4) enemmistöllä annetuista äänistä. Kokouskutsussa on mainittava sääntöjen muuttamisesta tai yhdistyksen purkamisesta. Yhdistyksen purkautuessa käytetään yhdistyksen varat yhdistyksen tarkoituksen edistämiseen purkamisesta päättävän kokouksen määräämällä tavalla. Yhdistyksen tullessa lakkautetuksi käytetään sen varat samaan tarkoitukseen.