



Foreningens formål

- Skabe kontakt mellem PKU'ere og familier.
- Arrangere møder, foredrag, kurser m.v..
- Udgive bladet PKU Nyt.
- Komme med oplæg til debat.
- Oversætte udenlandsk litteratur om PKU.
- Skabe klare retningslinier for støtte til PKU'ere og familier – til behandling, befordring, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste m.v..
- Følge lovgivningsarbejdet omkring PKU.
- Søge repræsentation i relevante styrelser og råd.
- Yde og fremme støtte til diætforskning og anden forskning om PKU.
- Udbrede oplysning om PKU.
- Fremme mulighederne for hjælp og uddannelse til for sent diætbehandlede PKU'er.

PKU foreningens vedtægter

§ 1

Foreningens navn er: PKU-FORENINGEN FOR DANMARK

§ 2

Foreningens formål er:

- At skabe kontakt mellem PKU-familier samt andre interesserede.
- At afholde medlemsmøder, foredrag, kurser og lign.
- At udgive et medlemsblad, hvori kan bringes nyt fra forskningen indenfor PKU-området og fra Kennedy Insti- tuttet, diætopskrifter m.v. samt læserbreve, og i øvrigt stof, der måtte formodes at være af interesse for foreningens medlemmer.
- At sørge for oversættelse af udenlandsk litteratur af interesse for foreningens medlemmer.
- At skabe klare retningslinier for økonomisk støtte til PKU-bøm og deres forældre, navnlig til diæt, befordring, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste m.v., samt følge lovgivningsarbejdet, der berører PKU-bøm og deres familier.
- At søge repræsentation for foreningens medlemmer i relevante styrelser og råd.
- At udbrede oplysning om PKU, herunder bl.a. at søge at udgive publikationer af almen interesse til oplysning om PKU.
- At yde og fremme støtte til diætforskning og anden forskning om PKU og andre sammenlignelige stofkiftelidelser.
- At fremme mulighederne for forskellig hjælp og uddannelse m.v. til sent diætbehandlede PKU-børn og unge.
- At skabe et godt samarbejde mellem foreningen og Kennedy Institutet, således at Institutets grundlæggende tanker og arbejde styrkes.

§ 3

Som medlem kan optages forældre til PKU-børn, myndige personer med PKU og i øvrigt enhver person, der sympatiserer med foreningens formål. Som støttemedlemmer uden stemmeret kan



optages virksomheder, vi-denskabelige selskaber og andre juridiske personer, der sympatiserer med foreningens formål.

Optagelse i foreningen sker ved indbetaling af det af generalforsamlingen vedtagne kontingent.

Bestyrelsen kan med 2/3 flertal nægte optagelse i foreningen. Myndige personer med PKU kan dog ikke nægtes optagelse. En ansøgning om optagelse, der ikke imødekommes af bestyrelsen, skal forelægges generalforsamlingen til godkendelse, hvis den pågældende medlemssøgende ønsker det. Foreningens medlemmer kan i samråd med bestyrelsen danne lokal – eller emnegrupper, til fremme af foreningens formål.

Udmeldelse skal ske skriftligt til foreningens kasserer senest med udgangen af november måned med virkning fra den følgende 1. januar. Kontingentrestance ud over 2 år betragtes som udmeldelse af foreningen.

§ 4

Foreningens øverste myndighed er generalforsamlingen. Den finder sted hvert år i april. Indkaldelse til generalforsamling sker skriftligt med en måneds varsel. Dagsorden, som bekendtgøres samtidig – skal mindst indeholde følgende punkter:

1. Valg af dirigent.
2. Bestyrelsens Beretning. Beretning fra ESPKU.
3. Fremlæggelse af det reviderede årsregnskab.
4. Fastsættelse af kontingent for et år af gangen.
5. Valg af bestyrelsesmedlemmer og 2 suppleanter. Valg af et medlem til ESPKU' bestyrelse.
6. Valg af 2 revisorer.
7. Behandling af indkomne forslag.
8. Eventuelt.

Såfremt årsregnskabet revideres af en registreret revisor, eller en statsaut. Revisor, vælges 1 eller 2 interne revisorer til bilagskontrol af regnskab.

Indkaldelsen skal vedlægges det reviderede regnskab.

§ 5

Forslag, der ønskes behandlet af generalforsamlingen, skal indsendes til formanden for bestyrelsen senest 14 dage før generalforsamlingens afholdelse. Forslag til vedtægtsændringer skal dog være bestyrelsen i hænde senest 3 måneder før, generalforsamlingen og skal udsendes samtidig med indkaldelse til generalforsamlingen

§ 6

Ekstraordinære generalforsamlinger kan indkaldes af bestyrelsen, eller når mindst 25% af foreningens medlemmer begærer det. Ekstraordinær generalforsamling, der begæres af medlemmer, afholdes senest 3 måneder efter at begæringen er fremsat.

§ 7

Generalforsamlingen træffer sine beslutninger ved simpelt stemmeflertal blandt de fremmødte stemmeberettigede. Står stemmerne lige, anses forslaget for forkastet.

Til vedtagelse af beslutninger om ændring af vedtægter eller opløsning af foreningen kræves dog 2/3 majoritet af de afgivne stemmer, og kun forældre til PKU – børn og myndige personer med PKU har stemmeret i sådanne anliggender.

Et forslag, der er forkastet på en ordinær generalforsamling – eller en ekstraordinær



generalforsamling – kan ikke fremsættes på ny før næste ordinære generalforsamling. Stemmeret kan kun udøves ved personligt fremmøde. Almindeligvis foregår afstemning ved håndsoprækning, men skal ske skriftligt, når dirigenten, et medlem af bestyrelsen eller 5 medlemmer forlanger det.

Valg af bestyrelsesmedlemmer, revisorer og suppleanter skal altid ske skriftligt, såfremt der er opstillet flere kandidater, end der skal vælges. Står stemmerne på 2 kandidater lige, anvendes lodtrækning.

§ 8

Til vedtagelse af beslutninger om ændring af vedtægter eller opløsning af foreningen kræves, at 2/3 af de vedrørende disse forhold stemmeberettigede medlemmer er repræsenteret på generalforsamlingen, og at mindst 2/3 af de fremmødte stemmer for forslaget. Er der ikke på generalforsamlingen repræsenteret 2/3 af de stemmeberettigede medlemmer, eller opnås det nødvendige flertal ikke, indkaldes de stemmeberettigede medlemmer snarest muligt til en ny generalforsamling, der dog efter bestyrelsens skøn kan være næste års generalforsamling. Her kan forslaget vedtages, hvis 2/3 af de fremmødte stemmeberettigede stemmer for det.

§ 9

Foreningens daglige ledelse forestås af bestyrelsen. Bestyrelsen består af 5 (6) medlemmer samt 2 suppleanter, der alle vælges på generalforsamlingen. Bestyrelsesmedlemmerne vælges for 2 år af gangen og suppleanteme for 1 år af gangen. Ethvert bestyrelsesmedlem kan genvælges. Mindst 4 af bestyrelsens medlemmer og 1 af suppleanterne skal være forældre til PKU – børn eller være myndige personer med PKU.

Kennedy Institutet har ret til at vælge et medlem til bestyrelsen, der i så fald består af 6 medlemmer.

I øvrigt konstituerer bestyrelsen sig selv med en formand, en sekretær og en kasserer. Afgår et bestyrelsesmedlem i utide, foretages erstatningsvalg for den eventuelle resterende periode først ved næste generalforsamling.

Bestyrelsesmøder afholdes, når det skønnes nødvendigt som regel på formandens initiativ, og normalt med 3 ugers varsel. Står stemmerne ved en afstemning lige, er formandens stemme afgørende.

Bestyrelsen varetager foreningens tarv udadtil og indadtil under ansvar overfor generalforsamlingen. Over de forskellige forhandlinger og beslutninger føres en protokol, der underskrives af bestyrelsen ved mødets slutning. Der føres endvidere kassebog med bilag og en forhandlings- og generalforsamlingsprotokol, hvilken sidste underskrives af formanden og dirigenten.

Foreningen tegnes af formanden i forening med 1 medlem af bestyrelsen. I formandens fravær tegnes foreningen af 3 medlemmer af bestyrelsen.

§ 10

Bestyrelseshvervet er ulønnet. Foreningen betaler dog bestyrelsesmedlemmernes rimelige udgifter i forbindelse med møder m.v.

§ 11

Foreningens regnskabsår følger kalenderåret. Regnskabet revideres af de på generalforsamlingen valgte revisorer.



§ 12

I tilfælde af foreningens opløsning, til hvilken der kræves samme stemmemajoritet som til ændring af vedtægter, træffes på sidste generalforsamling beslutning om anvendelse af foreningens midler i overensstemmelse med foreningens formål. Opnås der på den opløsende generalforsamling ikke den vedtægtsmæssige fornødne tilslutning til beslutning om, til hvem midlerne skal overdrages, afgøres dette af Socialministeriet.

§ 13

Generalforsamlingen vælger blandt foreningens medlemmer 2 repræsentanter til ESPKU'S bestyrelse. Valgperioden er 2 år og genvalg kan finde sted.

Den ene af de valgte repræsentanter skal opfylde kravene for medlemskab af det videnskabelige udvalg i ESPKU og indtræder tillige som foreningens repræsentant i dette udvalg.

Valg af de 2 medlemmer sker forskudt med et år, således at medlemmet, der også er videnskabelig repræsentant vælges i lige år, mens den anden repræsentant vælges i ulige år.

Alle af bestyrelsen godkendte omkostninger i forbindelse med medlemskabet af ESPKU'S bestyrelse- og udvalgs møder dækkes af foreningen i det omfang sådanne ikke dækkes af ESPKU. Bestyrelsen fastlægger indenfor foreningens budget rammerne for sådanne omkostninger.