



## **Vedtægter**

### **Landsforeningen for Marfan Syndrom og Loeys-Dietz Syndrom**

#### **§ 1 Foreningens navn er:**

Landsforeningen for Marfan Syndrom og Loeys Dietz Syndrom.

Foreningen har hjemsted på sekretariatets adresse.

#### **§ 2 Foreningens formål :**

- At tilbyde personer med Marfan Syndrom og Loeys Dietz Syndrom samt deres pårørende information og rådgivning om sygdommen.
- At hjælpe medlemmer til relevant social, medicinsk og genetisk rådgivning.
- At udbrede kendskabet til Marfan Syndrom og Loeys Dietz Syndrom.
- At virke i interesse for personer med Marfan Syndrom og Loeys Dietz Syndrom over for institutioner og myndigheder.
- At støtte og fremme forskning i relation til Marfan Syndrom og Loeys Dietz Syndrom.
- At opnå kontakt med alle personer med Marfan Syndrom og Loeys Dietz Syndrom i Danmark.
- At have kontakt med tilsvarende udenlandske foreninger.
- At have kontakt til og dialog med relevante fagfolk.

#### **§ 3 Medlemskab og kontingent:**

**Stk. 1** Alle med Marfan Syndrom og Loeys Dietz Syndrom, deres pårørende og andre interesserede, såvel personer som firmaer, institutioner, kommuner og foreninger kan optages som medlemmer/støttemedlemmer.

**Stk. 2** Tilskud til foreningen medfører ikke automatisk medlemskab.

**Stk. 3** Kontingentets størrelse fastsættes af generalforsamlingen og forfalder til betaling pr. 20. februar.

**Stk. 4** Udmeldelse sker med én måneds varsel. Kontingent tilbagebetales ikke.

**Stk. 5** Bestyrelsen kan udnævne æresmedlemmer, som er fritaget for kontingent.



## **Landsforeningen for Marfan Syndrom og Loeys Dietz Syndrom**

### **§ 4 Støttemedlemmer :**

**Stk. 1** Det er muligt at blive støttemedlem ved bidrag til foreningens formål.

**Stk. 2** Støttemedlemmer har ikke stemmeret eller valgbarhed.

**Stk. 3** Støttemedlemmer har ikke adgang til almindelige medlemsfordele, såsom den lukkede Fb gruppe.

### **§ 5 Eksklusion:**

**Stk. 1** Et medlem kan ekskluderes hvis vedkommende handler til skade for foreningen, eller hvis vedkommende ikke opfylder sine medlemsforpligtelser, såsom at betale sit kontingent. Efter 3 rykkere vil medlemmet blive ekskluderet, og medlemskabet ophører.

**Stk. 2** Bestyrelsen træffer beslutning om eksklusion.

**Stk.3** Det ekskluderede medlem har ret til at få en beslutning til høring på den efterfølgende generalforsamling.

### **§ 6 Generalforsamling en:**

**Stk 1** Foreningens øverste myndighed er generalforsamlingen.

**Stk. 2** Den ordinære generalforsamling afholdes hvert år inden udgangen af juni måned.

**Stk. 3** Generalforsamlinger indkaldes af bestyrelsen, med mindst 4 ugers varsel, ved underretning til foreningens medlemmer. Som udgangspunkt afholdes generalforsamlingen fysisk, men i tilfælde af force majeure, kan generalforsamlingen afvikles online.

Ved force majeure kan bestyrelsen også vælge at udskyde den ordinære generalforsamling til førstgivne lejlighed, hvor medlemmerne kan deltage sikkert.

**Stk. 4** Forslag til behandling på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger før generalforsamlingens afholdelse. Medlemmerne modtager indkomne forslag før afholdelse af generalforsamlingen.

**Stk. 5** Generalforsamlingen er beslutningsdygtig uanset antallet af fremmødte medlemmer.

**Stk. 6** Foreningens medlemmer har stemmeret og valgbarhed til generalforsamlingen, når de er fyldt 18 år. Hvert medlem her 1 stemme.

**Stk. 7** Der kræves personligt fremmøde til generalforsamlingen for at være stemmeberettiget. Der kan dog gives fuldmagt til stemmeafgivelse af specifikke beslutningspunkter på generalforsamlingen.



## **Landsforeningen for Marfan Syndrom og Loeys Dietz Syndrom**

**Stk. 8** Beslutninger på generalforsamlingen træffes ved simpelt flertal. Vedtægtsændringer kræver dog 2/3 majoritet af de fremmødte. Forslaget skal fremgå af dagsordenen.

**Stk. 9** Foreningen vælger hvert år en statsautoriseret eller registreret revisor.

**§ 7 Dagsorden** på den ordinære generalforsamling foretages:

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning fremlægges
3. Formanden fremlægger bestyrelsens planer for det kommende år
4. Godkendelse af det reviderede regnskab, samt godkendelse af budget
5. Behandling af indkomne forslag, der skal være bestyrelsen i hænde senest 3 uger før generalforsamlingens afholdelse.
6. Fastlæggelse af kontingent for fuldt medlemskab og for støttemedlemmer
7. Valg af formand ( hvert 2. år )
8. Valg af bestyrelse og suppleanter hertil.
9. Valg af eksterne revisor
10. Evt.

**§ 8 Ekstraordinær generalforsamling:**

**Stk. 1** Der kan afholdes ekstraordinær generalforsamling efter bestyrelsens skøn eller efter krav fra mindst 1/3 af medlemmerne.

**Stk. 2** Indkaldelse til ekstraordinær generalforsamling skal ske med mindst 8 dages varsel og senest 14 dage efter kravet er fremkommet til bestyrelsen.

**§ 9 Foreningens daglige ledelse varetages af bestyrelsen:**

**Stk. 1** Foreningens bestyrelse består af formanden og 4 medlemmer, samt op til 3 suppleanter.

**Stk. 2** Formand og bestyrelsesmedlemmer vælges for 2 år ad gangen.

**Stk. 3** Formand og 2 bestyrelsesmedlemmer vælges i år med ulige årstal, 2 bestyrelsesmedlemmer vælges i lige årstal. Genvalg kan finde sted.

**Stk. 4** Suppleanter vælges for 1 år ad gangen. Genvalg kan finde sted.

**Stk. 5** Bestyrelsen konstituerer sig for 1 år ad gangen med kasserer, sekretær og næstformand

**Stk. 6** Bestyrelsen kan nedsætte ad hoc-udvalg.

**Stk. 7** Der udarbejdes referat fra alle møder. Referaterne fra bestyrelsesmøderne forlægges til godkendelse ved førstkommande bestyrelsesmøde.



## **Landsforeningen for Marfan Syndrom og Loeys Dietz Syndrom**

**Stk. 8** Der tilstræbes at mindst 1 medlem af bestyrelsen skal være en person med Marfan Syndrom eller Loeys Dietz.

### **§10 Foreningens regnskab:**

**Stk. 1** Regnskabsår løber fra 1 juli til 31 juni og godkendes på den efterfølgende generalforsamling.

**Stk. 2** Regnskabet revideres af revisoren valgt på generalforsamlingen.

**§ 11 Foreningen kan modtage bidrag af enhver art, herunder offentlige tilskud og testamentariske gaver.**

### **§ 12 Tegningsret:**

**Stk. 1** I sager af økonomisk karakter tegnes foreningen af formand og næstformanden i forening. De kan give fuldmagt til kasserer, sekretariatsleder og regnskabsfører til at disponere over foreningens midler hver for sig.

**Stk. 2** Der påhviler ikke foreningens medlemmer nogen personlig hæftelse for foreningens forpligtigelser. Alene foreningens kapital hæfter herfor.

### **§ 13 Foreningens opløsning:**

**Stk. 1** Foreningen kan kun opløses, hvis det vedtages på to på hinanden følgende generalforsamlinger efter reglerne om vedtægtsændringer

**Stk. 2** I tilfælde af foreningens opløsning tilfalder foreningens midler, efter generalforsamlingens bestemmelse, en dansk forening med et beslægtet formål, eller der oprettes et legat til gavn for personer med Marfan Syndrom eller Loeys Dietz Syndrom.

**Oprindelig vedtaget på stiftende generalforsamling 2 juni 1991.**

**Seneste ændring vedtaget på generalforsamlingen 23 marts 2026.**



**Landsforeningen for  
Marfan Syndrom og Loeys Dietz Syndrom**

Vi erklærer herved at vi vil overholde foreningens vedtægter som oprindelig vedtaget på generalforsamling 2 juni 1991. og senest ændret på generalforsamlingen 22 marts 2026.

Underskrevet af bestyrelsen valgt d. 22 marts 2026.

Lizzia Lykke Poulsen  
Formand

Merete Møller  
Næstformand

Vivian Edlund  
Kasserer

Anette Zubeil Larsen  
Bestyrelsesmedlem

Karina Sørensen  
Bestyrelsesmedlem