



## Föreningen 22q11

### Ansökan om medlemskap

Fyll i uppgifterna och skicka in och betala årsavgiften på 300 kr till postgiro 1360951-6 eller Swish +46707911385 (RoseMarie Larsson). OBS! Märk inbetalningen med förnamn + efternamn + 22q11. Medlemskap sker först efter att både avgift och registrering är gjord.

Ort och datum

Ditt namn

Adress (inkl post nr/ort)

Telefon/mobil

E-post

Barn el. anhörig med 22q11 (inkl. födelseår)

Barn el. syskon (inkl. födelseår)

Andra uppgifter som kan vara bra för föreningen att veta

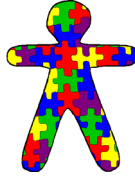
Namnunderskrift

Föreningen 22q11, c/o RoseMarie Larsson. Norgårdsvägen 17, 475 31 Öckerö.

Telefon: 0707 – 91 13 85 | Mail: rosemarie@22q11.se

Postgiro 1360951-6. Swish +46707911385 (RoseMarie Larsson)

[www.22q11.se](http://www.22q11.se)



## Föreningen 22q11

### Policy för hantering av personuppgifter och GDPR-anpassning

Föreningen 22q11 värnar om din integritet och följer data-skyddsförordningen GDPR (General Data Protection Regulation) och vill att du ska känna dig trygg i vår behandling av dina personuppgifter.

Denna policy beskriver hur Föreningen 22q11 samlar in, sparar, använder och raderar information om enskilda personer. Den beskriver även dina rättigheter och hur du kan göra dem gällande. Insamling av personuppgifter är en följd av att en person ansluter sig som medlem, väljer att prenumerera på information för utskick med epost, köper produkter via vår webbplats eller på annat sätt via digitala tjänster kontaktar Föreningen 22q11 i ärenden som leder till en uppföljande hantering från Föreningen 22q11.

Medlemskapet i Föreningen 22q11 är frivilligt och det är även lämnandet av personuppgifter, men vissa personuppgifter om dig behövs för att du ska kunna vara medlem. Du informeras på webbplatsen och i annan kommunikation om vår policy för hantering av personuppgifter och är införstådd med att policyn i framtiden kan komma att uppdateras som följd av att Föreningen 22q11 förändrar sin verksamhet och att gällande policy kan behöva förtydligas och justeras för att ge anpassningar till gällande lagstiftningar.

Vår aktuella policy (integritetspolicy) för hantering av personuppgifter finns på vår webbplats [www.22q11.se](http://www.22q11.se). I anslutning till att Föreningen 22q11 utför insamling av personuppgifter för särskilt ändamål kan det ges kompletterande uppgifter om hur personuppgifterna ska användas.

### Omfattning

Föreningen 22q11 samlar in och sparar information rörande ditt medlemskap i medlemsregister. Informationen används för att Föreningen 22q11 ska kunna hantera de åtaganden till dig som följer av ditt medlemskap och dina åtaganden inom Föreningen 22q11. I registret kan ingå känsliga personuppgifter om ditt hälsotillstånd. Exempel på sådan information är om du är diagnosbärare eller anhörig. Ett annat exempel är att du uppger matallergier i samband med förtäring vid någon aktivitet arrangerad av Föreningen 22q11 eller lokalförening tillhörande förbundet.

I medlemsregistret anges också om du som person är medlem i enbart Föreningen 22q11 eller även medlem i någon av förbundets lokalföreningar.

Föreningen 22q11 är medlem i intresseorganisationen Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Detta medför att varje medlem i Föreningen 22q11 även är personlig medlem i Sällsynta diagno-

ser. Kontaktinformationen i medlemsregistret får användas av Sällsynta diagnoser för utskick med mail eller vanlig post.

Föreningen 22q11 kan genom webbplatsen erbjuda möjlighet:

- Att prenumerera på nyhetsinformation med utskick via e-post.
- Att personuppgifter för hantering av bevakning och utskick sparas i prenumerationsregister.
- Att beställa produkter. De personuppgifter som insamlas används enbart för hantering av beställningen. Informationen sparas ej i kundregister.
- Att använda formulär för att anmäla intresse av medlemskap med Föreningen 22q11. De personuppgifter som insamlas används enbart för hantering av kommunikation med intressenten. Informationen sparas ej i intressentregister.

Personuppgifter som du lämnar till medlems- och prenumerationsregister säljs inte eller förs inte vidare till tredje part av Föreningen 22q11. Uppgifterna i registren kan av Föreningen 22q11 komma att användas för uppföljning och utveckling av Föreningen 22q11s verksamhet och för kommunikation av erbjudanden till medlemmar och prenumeranter.

### Personuppgiftsansvarig (PuA) och personuppgiftsbiträden (PuB)

Inom Föreningen 22q11 (Föreningen 22q11), organisationsnummer 857209-0853 är styrelsen personuppgiftsansvarig (PuA) för våra register. De personer inom Föreningen 22q11 som har behörighet och tillgång till register är utsedda av styrelsen.

Föreningen 22q11 kan avtala med externa företag och samarbetspartner om leverans av IT-tjänster/molntjänster för produktion av registerfunktioner. I sådana avtal kommer att ingå personuppgiftsbiträdesavtal.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser tillhandahåller till Föreningen 22q11 det medlemsystem som omfattar Föreningen 22q11s medlemsregister. Företaget Föreningssupport AB har ansvar för drift av medlemssystemet och ett personuppgiftsbiträdesavtal är upprättat mellan Sällsynta diagnoser och Föreningssupport. Detta avtal omfattar även Föreningen 22q11s medlemsregister i medlemssystemet.

### Rätt till dina personuppgifter och avregistrering

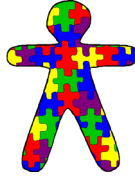
Du har rätt att ta del av de uppgifter om dig som finns registrerade i Föreningen 22q11s register. Du kontaktar oss via mail [rosemarie@22q11.se](mailto:rosemarie@22q11.se) och begär registerutdrag från samtliga register eller från enbart medlems- eller prenumerationsregister.

Föreningen 22q11, c/o RoseMarie Larsson, Norgårdsvägen 17, 475 31 Öckerö.

Telefon: 0707 – 91 13 85 | Mail: [rosemarie@22q11.se](mailto:rosemarie@22q11.se)

Postgiro 1360951-6. Swish +46707911385 (RoseMarie Larsson)

[www.22q11.se](http://www.22q11.se)



## Föreningen 22q11

Tänk på att ifall vi mottar en begäran om tillgång kan vi komma att fråga om ytterligare uppgifter för att säkerställa att informationen lämnas till rätt person.

Du kontaktar oss om du vill ha felaktigheter justerade eller vill bli avregistrerad från registren. Observera att avregistrering inte behöver vara avhängigt av utträde från medlemskap i föreningen. Av- eller omregistrering kan också vara aktuellt för dig som har skyddad identitet.

Föreningen 22q11 kan komma att vidta åtgärder för avregistrering om utredningar visar att medlem inte längre kan identifieras eller att e-postadress i prenumerationsregister inte längre är aktuell.

### Lagringstid

Dina personuppgifter finns sparade i Föreningen 22q11s medlemsregister så länge som du är medlem i förbundet. I samarbete med dig håller vi hög datakvalitet. Du kan under pågående medlemskap i Föreningen 22q11 gå in i och avsluta medlemskap i förbundets lokalföreningar.

Om du anmäler utträde ur Föreningen 22q11 eller väljer att inte erlægga medlemsavgift till förbundet och därmed lämnar medlemskapet kommer vi att ha kvar dina personliga kontaktuppgifter i max ett år efter utträdesdagen. Du har rätt att begära att samtliga personuppgifter om dig raderas omedelbart vid utträdet och vi raderar då även kontaktuppgifterna.

Personliga uppgifter i prenumerationsregistret sparas till dess att du väljer att själv göra avregistreringen med hjälp av information som ingår i mottaget mailutskick från Föreningen 22q11s tjänst eller att dina data raderas av Föreningen 22q11 efter din instruktion. Ingen historik sparas i prenumerationsregistret.

### Vad innebär det att Datainspektionen är tillsynsmyndighet?

Datainspektionen är ansvarig för att övervaka att lagstiftningen följs. Om du tycker att Föreningen 22q11 hanterar personuppgifter felaktigt kan lämna in klagomål till Datainspektionen.

### Frågor om policy för hantering av personuppgifter

Om du har frågor om Föreningen 22q11s policy för hantering av personuppgifter om anpassning till GDPR:s regelverk så maila [andreas@22q11.se](mailto:andreas@22q11.se).

Uppdaterad 2018-07-01

Föreningen 22q11, c/o RoseMarie Larsson. Norgårdsvägen 17, 475 31 Öckerö.

Telefon: 0707 – 91 13 85 | Mail: [rosemarie@22q11.se](mailto:rosemarie@22q11.se)

Postgiro 1360951-6. Swish +46707911385 (RoseMarie Larsson)

[www.22q11.se](http://www.22q11.se)



## Föreningen 22q11

### Stadgar Föreningen 22q11

#### § 1. Verksamhetsområde och ändamål

1. Föreningens verksamhetsområde är landsomfattande.
2. Föreningens ändamål är att:
  - utöva en rådgivande, upplysande och hjälpsamt verksamhet till alla föreningsmedlemmar och deras familjer.
  - sprida information och kunskap om 22q11-deletionssyndrom till sjukvården, socialtjänsten, skolor, förskolor, kuratorer samt alla som medverkar i utredningar, rådgivning och vägledning om personer med 22q11-deletionssyndrom.
  - arbeta för att beslutande myndigheter skall få kännedom om diagnosgruppens speciella behov.
  - medverka till en aktiv forskning kring 22q11-deletionssyndrom.
  - samverka med föreningar för diagnosgruppen 22q11-deletionssyndrom i andra länder i syfte att utbyta information.
3. Föreningen är en självständig juridisk person och har sitt säte i Göteborg.

#### § 2. Medlemskap

1. Medlem i föreningen kan alla vara som har diagnosen 22q11-deletionssyndrom och/eller deras familjer. Medlem kan även vara andra som av medicinska och/eller andra skäl har intresse av medlemskap.
2. Medlemskapets rättigheter, skyldigheter och rösträtt tillkommer endast betalande medlemmar.
3. Medlemskap upphör om medlem inte efter påminnelse betalar medlemsavgiften. (se styrelseprotokoll från 12 okt. § 6)
4. Medlem som allvarligt bryter mot föreningens stadgar eller agerar i skadande syfte mot föreningen kan komma att uteslutas, efter styrelsebeslut.
5. Föreningen 22q11 är medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Detta innebär att varje enskild medlem även är registrerad i Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

#### § 3. Medlemsavgifter

Medlemsavgiften fastställs av årsmötet för nästkommande kalenderår.

#### § 4. Föreningsmöte

1. Föreningsmöte kan antingen vara ordinarie årsmöte eller extra föreningsmöte.
2. Årsmöte skall hållas före mars månads utgång. Extra möte sammankallas av föreningsstyrelsen antingen på eget

initiativ eller när det, för att behandla viss angiven fråga, påfordras av medlemmar som tillsammans representerar minst 25 % av föreningens totala röstetal vid föreningsmöte.

3. Extra föreningsmöte skall hållas inom två månader från det begäran inkommit till föreningsstyrelsen. I nämnda tidsperiod skall i förekommande fall inte inräknas månaderna juni, juli och augusti.
4. Styrelsen kallar till föreningsmöte och bestämmer tid och plats för mötet. Kallelse skall utgå minst 45 dagar före mötet. Förslag till dagordning jämte övriga erforderliga handlingar skall utsändas eller hållas tillgängliga hos styrelsen minst två veckor före mötet.
5. Medlemmar äger rätt att till årsmötet inkomma med motioner som skall vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före mötet.
6. Styrelsen skall avge yttrande över de motioner som kommit in. Inkomna motioner och föreningsstyrelsens yttrande skall bifogas förslaget till dagordning, som erhålls på årsmötet.
7. Förutom nämnda möten kan styrelsen kalla till informationsmöten vid vilka för föreningen bindande beslut ej kan fattas.

#### § 5. Vid årsmötet skall följande ärenden behandlas

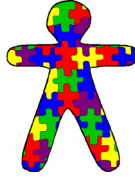
1. Öppnande av mötet genom styrelsens ordförande.
2. Fråga om mötets behöriga utlysning.
3. Anteckning av närvarande och upprättande av röstlängd.
4. Fastställande av dagordningen.
5. Val av ordförande och övriga funktioner för mötet.
6. Fastställande av verksamhetsberättelse inklusive resultat- och balansräkning.
7. Behandling av revisionsberättelse.
8. Fråga om ansvarsfrihet.
9. Beslut om arvoden.
10. Beslut om medlemsavgifter för kommande verksamhetsår.
11. Fastställande av budget för kommande verksamhetsår.
12. Fastställande av antalet ledamöter och ersättare i styrelsen.
13. Val av ordförande, kassör samt sekreterare för föreningen.
14. Val av ledamöter och ersättare i styrelsen.
15. Val av övriga funktionärer.
16. Val av revisorer och ersättare för revisorer.
17. Utseende av valberedning.
18. Övriga ärenden som av styrelsen förelagts årsmötet.
19. Behandling av inkomna motioner.
20. Ärenden, som mötet med minst tre fjärdedels majoritet beslutar ta upp till behandling.

Vid extra föreningsmöte får, förutom punkterna 1 – 5 ovan, endast behandlas den eller de frågor som föranlett att mötet sammankallats.

Föreningen 22q11, c/o RoseMarie Larsson. Norgårdsvägen 17, 475 31 Öckerö.

Telefon: 0707 – 91 13 85 | Mail: rosemarie@22q11.se

Postgiro 1360951-6. Swish +46707911385 (RoseMarie Larsson)



## Föreningen 22q11

Beslut vid föreningsmöte fattas genom öppen omröstning om mötet ej beslutar annorlunda för visst fall.

Som mötets beslut gäller den mening som fått högst antal angivna röster, om ej dessa stadgar eller mer än hälften av mötesdeltagarna kräver kvalificerad majoritet för att beslut skall gälla. Vid lika röstetal har fungerande ordförande utslagsröst utom vid val, då lotten avgör.

Styrelsens ledamöter har ingen rösträtt i frågor som rör ansvarsfrihet för styrelsens egen förvaltning.

### § 6. Styrelse

Styrelsen skall bestå av ordförande och högst ytterligare sex ledamöter jämte högst fyra ersättare. Årsmötet fastställer antalet styrelseledamöter och ersättare. Ordföranden utses upp till två år. Ledamöter och ersättare utses till ett eller två år. Avgående ordförande, ledamöter och ersättare kan omväljas. Styrelsen utser inom sig sekreterare, kassör och erforderliga funktionärer.

1. Det åligger styrelsen att handha föreningens angelägenheter, förvalta dess tillgångar samt teckna dess firma. Styrelsen må ge en eller flera styrelsemedlemmar fullmakt att teckna föreningens firma. Styrelsen skall föra protokoll över sina sammanträden.
2. Styrelsen har att föra noggranna räkenskaper över inkomster och utgifter och vid årets slut sammanställa dem i resultat- och balansräkning, samt avge berättelse över föreningens verksamhet. Sammanställningen och berättelsen skall föreläggas årsmötet.
3. Styrelsen är beslutsamlig om mer än hälften av dess ledamöter är närvarande eller skriftligen bekräftar beslutet. Vid lika röstetal gäller den mening som biträdes av ordföranden.

### § 7. Verksamhetsår och revision

Verksamhetsår är kalenderår. Dock omfattar det första verksamhetsåret tiden från föreningens bildande till utgången av nästkommande kalenderår. Styrelsens förvaltning granskas av en revisor utsedd av årsmötet. Styrelsen har att senast den 1 februari ställa erforderliga handlingar till revisorns förfogande för granskning. Revisionsberättelse skall avges till styrelsen senast 1 mars och därefter föreläggas årsmötet.

### § 8. Valberedning

Valberedningen skall ge förslag till val av funktionärer samt tillställa styrelsen detta förslag senast 30 dagar före det möte vid vilket val skall hållas.

### § 9. Stadgeändring och upplösning

1. Beslut om ändring av dessa stadgar eller beslut om upplösning av föreningen kan endast fattas vid två årsmöten eller ett årsmöte och ett föreningsmöte under samma verksamhetsår. Sådant beslut är giltigt när det fattas antingen av ett årsmöte med minst tre fjärdedelar av samtliga röster eller med en enkel majoritet av två på varandra följande möten med minst tre månaders mellanrum. Ett av dessa möten skall vara ordinarie.
2. Vid föreningens upplösning skall dess tillgångar överlämnas till Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås, Tel: 031-750 91 00, Epost:agrenska@agrenska.se, www.agrenska.se.

Ovanstående stadgar har blivit antagna vid konstituerande föreningsmöte 000506.

Ändring vid årsmöte 040320.

Ändring vid årsmöte 070324.

Föreningen 22q11, c/o RoseMarie Larsson. Norgårdsvägen 17, 475 31 Öckerö.

Telefon: 0707 – 91 13 85 | Mail: rosemarie@22q11.se

Postgiro 1360951-6. Swish +46707911385 (RoseMarie Larsson)

www.22q11.se