



EFNISYFIRLIT

EFNISYFIRLIT	1
LÖG STYRKTARFÉLAGS KRABBAMEINSSJÚKRA BARNA	2
SKIPULAGSSKRÁ FYRIR STYRKTARSJÓÐ SKB	5



LÖG STYRKARFÉLAGS KRABBAMEINSSJÚKRA BARNA

1. gr.

Félagið heitir Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna, hér eftir nefnt SKB.

2. gr.

Tilgangur félagsins er að gæta hagsmuna krabbameinssjúkra barna og aðstandenda þeirra á öllum sviðum, innan sjúkrahúsa og utan. Félagið styður við félagsmenn meðan á meðferð stendur, eftir að henni lýkur og meðan þeir glíma við síðbúnaðar afleiðingar. Félagsmenn, sem sjálfir hafa greinst með krabbamein á barnsaldri, geta sótt um fjárhagslegan stuðning til félagsins, skv. nánari reglum sem um það gilda, til 35 ára aldurs eða í 25 ár eftir greiningu/endurgreiningu - eftir því hvor tímamörkin nást síðar. Þessir sömu félagsmenn geta sótt um styrk til að bregðast við frjósemisvanda til 49 ára aldurs. Aðrir félagsmenn (foreldrar/forráðamenn og systkini) geta sótt um fjárhagslegan stuðning til félagsins, skv. nánari reglum sem um það gilda, í 20 ár eftir greiningu/endurgreiningu. Engin tímamörk gilda um þátttöku félagsmanna í viðburðum og félagsstarfi á vegum félagsins. Síðbúnaðar afleiðingar eru andlegir og líkamlegir kvillar, sem skv. læknum eru raktir til krabbameins á barnsaldri.

Tímabundið ákvæði sem fellur niður 2025: „Félagsmenn sem sjálfir hafa fengið krabbamein á barnsaldri geta sótt um styrk til 45 ára aldurs.“

3. gr.

Félagið skal standa að fjáröflunum og skal það fé sem safnast renna í sjóð félagsins, Styrktarsjóð SKB. Reikningsár SKB skal vera almanaksárið.

Um Styrktarsjóð SKB gildir skipulagsskrá, samþykkt af dómsmálaráðuneytinu.

Félagsmenn, sem fengu krabbamein á barnsaldri, og glíma við frjósemisvanda vegna krabbameinsmeðferðar, geta sótt um styrk fyrir frjósemismeðferð og/eða eggnámi, allt að 1.000.000 króna. Skilyrði fyrir styrknum er að umsækjandi hafi tæmt rétt sinn annars staðar, hjá Sjúkratryggingum eða öðrum aðilum.

4. gr.

Félagar geta allir orðið sem áhuga hafa á málefnum krabbameinssjúkra barna, félagsaðild er skilgreind á tvo vegu:

Félagsmenn: Börn sem greinst hafa með krabbamein, foreldrar þeirra og systkini (yngri en 18 ára). Börnin, sem greinst hafa með krabbamein, öðlast sjálfstæða félagsaðild við 18 ára aldur.

Stuðningsfélagar: Allir sem hafa áhuga á og vilja leggja málefnum krabbameinssjúkra barna lið.

5. gr.

Aðalfundur félagsins skal að jafnaði haldinn fyrir febrúarlok ár hvert. Til fundarins skal boðað bréflaga, með auglýsingu í dagblaði eða á annan sannanlegan hátt með viku fyrirvara.

Á aðalfundi skulu eftirtalin málefni tekin fyrir:

1. Kosning fundarstjóra og fundarritara.
2. Skýrsla stjórnar um starfsemi liðins starfsárs.
3. Endurskoðaðir reikningar félagsins og Styrktarsjóðs SKB lagðir fram til samþykktar.
4. Lagabreytingar, sbr. 11. grein.
5. Kjör formanns til eins árs.
6. Kjör fjögurra manna í stjórn til tveggja ára.
7. Kjör löggilts endurskoðanda reikninga félagsins og styrktarsjóðsins til eins árs.



8. Ákvörðun um félagsgjald.
9. Önnur mál.

Atkvæðisrétt á aðalfundi hafa skuldlausir félagsmenn sem náð hafa 18 ára aldri.

6. gr.

Stjórn félagsins er skipuð 9 mönnum, kosnum á aðalfundi skv. 5. gr., formanni til eins árs auk 8 meðstjórnarmanna, sem kosnir eru til tveggja ára þannig að 4 eru kjörnir á hverju ári. Kjörgengir til stjórnarstarfa eru félagsmenn SKB (skv 4. gr.) sem náð hafa 18 ára aldri. Að minnsta kosti helmingur stjórnar skal skipaður foreldrum barna, sem eru eða hafa verið með krabbamein.

Stjórnin, sem fer með málefni félagsins milli aðalfunda, skiptir að öðru leyti með sér verkum. Stjórnin getur boðað til félagsfunda til ákvörðunar um einstök mikilvæg málefni.

7. gr.

Stjórnarfundur skal boðaður á tryggilegan hátt með þriggja daga fyrirvara, sé þess kostur. Hann er ályktunarhæfur ef helmingur stjórnarmanna er mættur.

Afl atkvæða ræður á stjórnarfundum en séu atkvæði jöfn skal atkvæði formanns ráða.

Skyld er formanni að boðaður til stjórnarfunda, komi um það tillaga frá tveimur stjórnarmönnum. Gerðir stjórnarinnar skulu bókfærðar.

8. gr.

Stjórn SKB getur stofnað framkvæmdanefndir til að sinna ákveðnum málum eða málaflokkum í þágu félagsmanna. Hlutverk, starfssvið og umboð framkvæmdanefnda skal skilgreint og samþykkt af stjórn SKB. Að jafnaði skal einn stjórnarmanna eiga sæti í slíkri framkvæmdanefnd, vera formaður hennar og tengiliður við stjórn SKB, ella velur framkvæmdanefnd sér formann sem þá skal jafnframt vera tengiliður við stjórn SKB.

9. gr.

Félagsgjöld skulu ákveðin á aðalfundi fyrir næsta starfsár. Stjórn SKB er heimilt að fella niður félagsgjöld foreldra barna í meðferð í tvö ár og skulu þeir fá tilkynningu þar um. Réttindi viðkomandi skerðast þó ekki.

Félagismaður er álitinn hafa sagt sig úr félaginu greiði hann ekki félagsgjöld í tvö ár í röð.

10. gr.

Ákvörðun um félagsslit má einungis taka á aðalfundi. Verði tillaga um félagsslit samþykkt skal þegar í stað boðað til nýs félagsfundar sem haldinn skal a.m.k. tveimur vikum síðar en ekki meira en sex vikum síðar. Fáí tillaga um félagsslit 2/3 hluta atkvæða á báðum fundum öðlast hún gildi.

11. gr.

Lögum þessum verður aðeins breytt á aðalfundi og þarf samþykki 2/3 hluta fundarmanna til að lagabreytingar teljist gildar. Tillögur til lagabreytinga má einungis taka til afgreiðslu á aðalfundi að þær hafi komið fram í aðalfundarboði. Tillögum til lagabreytinga skal skilað til stjórnar SKB eigi síðar en 10 dögum fyrir aðalfund. Sami skilafrestur gildir um framboð eða tilnefningar í stjórnarstöður.





Lög þessi voru samþykkt á stofnfundi félagsins í Reykjavík 2. sept. 1991. Breytingar hafa verið gerðar á aðalfundum SKB 18. sept. 1993, 29. okt. 1994, 28. okt. 1995, 26. okt. 1996, 23. okt. 1999, 15. okt. 2005, 21. okt. 2006, 22. feb. 2007, 26. feb. 2009, 26. feb. 2014, á aukaaðalfundi 26. mars 2014, sjá fundargerðabók og fylgiskjöl með aðalfundum á skrifstofu SKB, á aðalfundum 27. febrúar 2019 og 24. febrúar 2020.



SKIPULAGSSKRÁ FYRIR STYRKTARSJÓÐ SKB

1. gr.

Foreldrar krabbameinssjúkra barna stofna hér með sjóð, sem heitir Styrktarsjóður Styrktarfélags krabbameinssjúkra barna (Styrktarsjóður SKB). Heimili og varnarþing sjóðsins er í Reykjavík.

2. gr.

Stofnfé sjóðsins er framlag SKB að fjárhæð 427.000 kr. og skal það haldast óskert. Stjórn sjóðsins skal varðveita eignir hans. Hún skal leitast við að ávaxta sjóðinn á sem hagkvæmastan og öruggastan hátt, þannig að hann nái að þjóna tilgangi sínum sem best.

3. gr.

Tekjur sjóðsins skulu vera:

- a) Vextir og arður af eignum sjóðsins.
- b) Gjafir og áheiti sem SKB kunna að berast.
- c) Fé og annað verðmæti, sem safnast hefur og mun safnast í nafni SKB.
- d) Hagnaður af meðlimagjaldi SKB.
- e) Aðrar tekjur.

4. gr.

Markmið sjóðsins:

- a) Að styrkja krabbameinssjúk börn og aðstandendur þeirra fjárhagslega.
- b) Að stuðla að framförum hvað varðar málefni krabbameinssjúkra barna hér á landi.
- c) Að færa hverju barni, sem greinist með krabbamein, að gjöf vissa upphæð í upphafi meðferðar. Stjórn sjóðsins ákveður viðkomandi upphæð fyrir hvert tímabil.

5. gr.

Stjórn sjóðsins skipa 3 menn. Stjórn SKB skal tilnefna tvo þeirra ásamt tveimur varamönnum, og skulu þeir allir vera stjórnarmenn SKB. Yfirlæknir barnadeildar Landspítalans tilnefnir þann þriðja ásamt varamanni hans.

Tilnefningar skulu gilda í eitt ár í senn, í fyrsta skipti til 1. september 1993. Sá sem tilnefndur er af yfirlækni skal ekki sitja lengur en 6 ár í senn.

Stjórnin skiptir sjálf með sér verkum. Gjaldkeri hennar skal hafa á hendi vörslu sjóðsins.

6. gr.

Stjórn sjóðsins úthlutar úr sjóðnum og metur þörf umsækjenda

7. gr.

Reikningsár sjóðsins skal vera 1. september til 31. ágúst. Reikningar skulu endurskoðaðir af löggiltum endurskoðanda.

8. gr.

Breytingar á skipulagsskrá þessari má gera, ef það telst nauðsynlegt, eða málefnum krabbameinssjúkra barna til hagsbóta. Engin breyting á skipulagsskránni tekur þó gildi, nema fyrir liggja samþykki einfalds meirihluta stjórnarmanna.



9. gr.

Verði sjóðurinn lagður niður, skulu eignir hans renna til barnadeildar Landspítalans.

10. gr.

Leita skal staðfestingar dómsmálaráðherra á skipulagsskrá þessari, sbr. lög nr. 19/1988 um sjóði og stofnanir sem starfa samkvæmt staðfestri skipulagsskrá.

Skipulagsskrá þessi staðfestist hér með samkvæmt lögum um sjóði og stofnanir sem starfa samkvæmt staðfestri skipulagsskrá, nr. 19/1988

Dóms- og kirkjumálaráðuneytið, 15. febrúar 1993

F.h.r.

Þorsteinn Geirsson