

**Statuto di
DYSNET
Centro di riferimento europeo per la dismelia**

Il presente Statuto sostituisce lo statuto originario, denominato Regolamento, adottato al momento della costituzione dell'organizzazione, il 13 ottobre 2008. Il presente Statuto è stato adottato da due assemblee straordinarie dei soci tenutesi in data 20 ottobre 2011, in base all'articolo 21 dello Statuto stesso.

Ai fini del presente Statuto, il termine "giorni" si riferisce a giorni di calendario.

Articolo 1 Denominazione, registrazione, lingua ufficiale

La denominazione dell'organizzazione è DYSNET.

DYSNET è un'organizzazione non governativa (ONG) non a scopo di lucro e registrata a Stoccolma, Svezia.

La lingua ufficiale di DYSNET è l'inglese.

Articolo 2 Scopo

Gli obiettivi dell'DYSNET consistono nel salvaguardare gli interessi di persone affette da riduzione congenita degli arti (dismelia). Gli ambiti di interesse sono quello politico, legale, sociale, medico e finanziario, relativi ad enti pubblici e di altra natura e rilevanti per le persone affette da dismelia.

DYSNET provvederà a monitorare l'esistenza e l'incidenza della dismelia, sia all'interno che all'esterno dell'Unione europea (UE), al fine di:

1. Mettere a disposizione un servizio informativo a tutti i gruppi di pazienti affetti da dismelia e malattie correlate.
2. Costituire e mantenere una rete che consenta la condivisione di informazioni tra le diverse associazioni di pazienti con dismelia, sia all'interno che all'esterno dell'Unione europea.
3. Promuovere, sostenere e mantenere attività di ricerca finalizzate a fornire il miglior sostegno possibile per i pazienti affetti da dismelia.
4. Sviluppare e mantenere un rete di medici e centri specializzati, volta a individuare le migliori pratiche per il sostegno, la cura e la gestione delle persone affette da dismelia.
5. Promuovere, sostenere e mantenere l'uso delle tecnologie assistive, con l'obiettivo di facilitare e consentire lo svolgimento di una vita indipendente da parte delle persone affette da dismelia.
6. Ricercare e sviluppare sistemi di gestione delle informazioni cliniche relative alle necessità sanitarie delle persone affette da dismelia.
7. Fornire consulenza e assistere le autorità nazionali circa le modalità di misurazione di gradi paragonabili di disabilità, così come di gestione e supporto per le persone affette da dismelia.
8. Ricercare e promuovere l'inclusione sociale ed economica delle persone con dismelia.

Articolo 3 Adesione

DYSNET è un'organizzazione aperta a gruppi di pazienti ed organizzazioni che rappresentano persone affette da dismelia. Tutte le persone giuridiche che soddisfano tale criterio hanno diritto a presentare la richiesta di adesione.

L'esame delle richieste di adesione è di competenza del Consiglio direttivo.

Tutte le persone giuridiche guidate da persone affette da dismelia e che accettano gli obiettivi e lo Statuto di DYSNET saranno accettate come membri. Altre persone giuridiche potranno essere ammesse a discrezione del Consiglio direttivo.

L'adesione comporta l'obbligo per i soci di seguire nelle linee generali gli obiettivi definiti da DYSNET, nel rispetto del presente Statuto e delle altre linee guide e deliberazioni adottate.

Articolo 4 Diritti dei soci

Tutti i soci e i loro rappresentanti hanno il diritto di essere informati e partecipare alle attività e alle iniziative promosse da DYSNET, indipendentemente dalla natura delle attività stesse. Il Consiglio direttivo è tenuto a mantenere informati tutti i soci di DYSNET circa le attività dell'organizzazione.

Articolo 5 Doveri dei soci

I soci di DYSNET sono tenuti a:

- Versare la quota di adesione a DYSNET prevista dalla relativa delibera approvata in occasione dell'assemblea annuale dei soci.
- Collaborare allo sviluppo di DYSNET.
- Rispettare il presente Statuto e le deliberazioni adottate nel rispetto dello stesso.
- Promuovere DYSNET all'interno della propria rete di conoscenze.
- Restare fedeli agli obiettivi di DYSNET e a qualsiasi decisione legittima, adottata dall'assemblea annuale o straordinaria dei soci o dal Consiglio direttivo, ai fini dell'attuazione di tali obiettivi. **Articolo 6 Espulsione Comma 1:**

L'espulsione di un socio pu essere decisa qualora:

- Abbia ottenuto l'adesione fornendo consapevolmente informazioni inesatte che, se portate a conoscenza del Consiglio direttivo, avrebbero determinato il rifiuto della richiesta di adesione al momento dell'accettazione della stessa.
- Agisca in modo tale da gettare discredito su DYSNET.
- Violi in modo grave il presente Statuto o comunque commetta una violazione materiale dell'articolo 5.
- Non versi la quota di adesione.

Comma 2:

L'espulsione viene decisa dal Consiglio direttivo. Non appena adottata, tale decisione dovrà essere comunicata per iscritto all'interessato.

Comma 3:

Il socio espulso potrà fare ricorso contro la decisione; la questione verrà portata all'attenzione dell'assemblea annuale o straordinaria dei soci. Una richiesta in tal senso dovrà pervenire al Consiglio direttivo non oltre trenta (30) giorni in seguito alla notifica di tale decisione al socio espulso.

Articolo 7 Recesso

I soci dovranno comunicare per iscritto la propria richiesta di recesso dall'organizzazione; tale richiesta dovrà essere accolta.

Al momento del recesso, DYSNET non sarà tenuta a rimborsare alcuna parte della quota di adesione.

Articolo 8 Organi decisionali

Gli organi decisionali dell'organizzazione sono i seguenti:

- Assemblea annuale dei soci, come da articoli 9 e 10.
- Assemblea straordinaria dei soci, come da articolo 11.
- Consiglio direttivo, come da articolo 12.

Articolo 9 Assemblea annuale dei soci

L'assemblea annuale dei soci si terrà entro il 30 aprile di ogni anno.

La convocazione dell'assemblea annuale dovrà essere inviata a tutti i soci di DYSNET con un preavviso minimo di trenta (30) giorni e massimo di sessanta (60) giorni prima della data di svolgimento dell'assemblea.

La partecipazione dei soci potrà avvenire personalmente, telefonicamente, per videoconferenza, mediante conferenza su web o tramite altri mezzi idonei.

I soci che desiderano presentare una mozione all'assemblea annuale dei soci dovranno inviarla in forma scritta al Consiglio direttivo con un preavviso minimo di ventuno (21) giorni prima della data dell'assemblea.

La documentazione da esaminare nel corso dell'assemblea dei soci dovrà essere allegata all'avviso di convocazione della stessa.

Tutte le proposte dei soci indirizzate all'attenzione dell'assemblea annuale dovranno essere distribuite dal Consiglio direttivo a tutti i soci con modalità elettroniche entro e non oltre quattordici (14) giorni prima della data di svolgimento prevista dell'assemblea.

Le assemblee straordinarie sono regolamentate in modo specifico all'articolo 11.

Articolo 10 Svolgimento dell'assemblea annuale dei soci

In occasione dell'assemblea annuale dei soci dovranno essere presi in esame i seguenti aspetti:

- Il resoconto operativo dell'anno precedente.
- Il conto economico e la relazione dei revisori dell'anno precedente.
- L'esenzione di responsabilità relativa all'anno precedente per il Consiglio direttivo uscente.
- Mozioni dei singoli soci.
- Il numero di persone da nominare nel Consiglio direttivo.
- Nomina del Presidente e del Vicepresidente di DYSNET.
- Nomina dei restanti membri del Consiglio direttivo.
- Nomina dei revisori contabili effettivi.
- Nomina dei revisori contabili supplenti.
- Elezione del comitato di nomina.

- Determinazione delle quote ed altri compensi (e dei relativi criteri di attribuzione).
- Determinazione delle quote di adesione per l'anno successivo.

Articolo 11 Assemblea straordinaria dei soci

Il Consiglio direttivo dovrà convocare un'assemblea straordinaria dei soci ogni qualvolta ci sia necessario o qualora almeno un terzo (1/3) dei soci presenti una richiesta in tal senso. Gli argomenti da esaminare dovranno essere indicati nell'avviso di convocazione.

In occasione dell'assemblea straordinaria dei soci potranno essere discussi solamente gli argomenti per i quali è stata indetta.

Salvo che la situazione richieda diversamente, l'assemblea straordinaria dei soci sarà soggetta ai medesimi preavvisi previsti per l'assemblea annuale dei soci.

La partecipazione dei soci potrà avvenire personalmente, telefonicamente, per videoconferenza, mediante conferenza su web o tramite altri mezzi idonei.

Articolo 12 Eleggibilità e diritti di voto per l'assemblea annuale e straordinaria dei soci

Comma 1:

I seguenti soci di DYSNET hanno diritto di voto:

- 1) Soci in regola con il pagamento delle quote dovute.
- 2) Soci che comunque soddisfano i requisiti degli articoli da 4 a 7.

Comma 2:

Le votazioni avvengono per acclamazione; verrà tuttavia effettuato il conteggio dei voti qualora non sia possibile determinare una maggioranza o in caso venga avanzata una richiesta in tal senso.

A meno di diverse disposizioni, tutte le decisioni dell'assemblea annuale e straordinaria dei soci verranno adottate a maggioranza semplice.

Comma 3:

Ciascun socio rappresentato in occasione di un'assemblea potrà a propria volta rappresentare fino a un massimo di cinque (5) altri soci, se munito di delega scritta debitamente firmata. Le deleghe verranno accluse all'elenco dei votanti.

I soci dissenzienti con le deliberazioni della maggioranza potranno richiedere l'annotazione di tale circostanza nel verbale. Di ciò verrà preso nota per iscritto durante lo svolgimento dell'assemblea.

Articolo 13 Consiglio direttivo

Comma 1:

Durante il periodo del proprio mandato, il Consiglio direttivo è responsabile della gestione generale dell'organizzazione. Gli obblighi del Consiglio direttivo sono determinati dall'assemblea annuale e straordinaria dei soci, in base al presente Statuto e, per ultimo, in conformità con le sue stesse determinazioni. Al Consiglio direttivo è inoltre affidato il compito di gestire le risorse finanziarie dell'organizzazione, nel rispetto delle deliberazioni e delle raccomandazioni formulate dall'assemblea annuale e straordinaria dei soci.

Il Consiglio direttivo sarà composto da un minimo di quattro (4) e da un massimo di nove (9) membri, includendo un Presidente ed un Vicepresidente, eletti dall'assemblea annuale dei soci.

Il Consiglio direttivo nominerà un team di addetti operativi per la gestione quotidiana dell'organizzazione, il cui responsabile avrà il diritto e il dovere di partecipare alle riunioni del Consiglio direttivo, a meno che quest'ultimo decida diversamente.

Il Consiglio direttivo ha la facoltà di cooptare fino a un massimo di tre (3) nuovi membri fino alla successiva assemblea annuale dei soci, e in seguito per periodi di un anno.

La maggioranza del Consiglio direttivo sarà costituita da persone affette da dismelia.

Il Consiglio direttivo viene eletto per un periodo di due anni.

I membri uscenti del Consiglio direttivo possono essere eletti nuovamente per due ulteriori periodi di due anni. Potranno quindi essere eletti per un ulteriore mandato una volta trascorsi almeno 12 mesi dalla conclusione del precedente mandato.

Comma 2:

Qualora un socio di DYSNET venga espulso dall'associazione, il membro del Consiglio direttivo che rappresenta il socio espulso si considererà dimissionario a far data dal giorno in cui l'espulsione diverrà effettiva. La presente disposizione si applicherà anche alle ulteriori mansioni o incarichi ricoperti presso DYSNET.

Per eccezionali motivi, un membro del Consiglio direttivo potrà presentare le proprie dimissioni dalla carica nel corso del proprio mandato. Tale richiesta dovrà essere accolta.

Comma 3:

Il Presidente dovrà convocare almeno quattro (4) riunioni del Consiglio direttivo ogni anno.

La partecipazione dei soci potrà avvenire personalmente, telefonicamente, per videoconferenza, mediante conferenza su web o tramite altri mezzi idonei.

La convocazione della riunione dovrà essere comunicata ai membri del Consiglio direttivo a mezzo telefax, e-mail o posta tradizionale, con un preavviso minimo di sette (7) giorni; l'avviso dovrà contenere l'indicazione dell'ora, del luogo e degli argomenti oggetto della riunione.

Ciascun membro del Consiglio direttivo avrà inoltre facoltà di richiedere al Presidente la convocazione di un'assemblea. Il Presidente dovrà darvi corso entro il termine di cinque (5) giorni, mediante l'invio di un avviso scritto con un preavviso di sette (7) giorni.

In caso di urgenza, il preavviso di convocazione delle riunioni del Consiglio direttivo potrà essere ridotto in ragione delle circostanze.

La necessaria documentazione relativa agli argomenti da portare all'attenzione del Consiglio direttivo dovrà essere distribuita con un preavviso di almeno sette (7) giorni da parte della persona che ne ha richiesto la convocazione.

In caso di convocazione urgente del Consiglio direttivo come sopra indicato, sarà distribuita la documentazione necessaria, nelle modalità consentite dalle circostanze, al fine di consentire ai membri di prepararsi alla riunione.

Per la validità della riunione dovrà essere presente oltre la metà dei membri del Consiglio direttivo eletti dall'assemblea annuale dei soci.

Tutte le decisioni del Consiglio direttivo vengono adottate a maggioranza semplice.

I membri del Consiglio direttivo dissenzienti con le deliberazioni della maggioranza potranno richiedere l'annotazione di tale circostanza nel verbale della riunione.

Articolo 14 Compenso

L'assemblea annuale dei soci deciderà in merito al compenso per trasferte e mancati guadagni, così come altri importi da versare ai membri del Consiglio direttivo e agli addetti operativi.

Articolo 15 Rappresentanza legale dell'organizzazione

La rappresentanza legale di DYSNET, ovvero la facoltà di vincolare validamente l'organizzazione, in base alle deliberazioni del relativo organo decisionale, spetterà a ciascuno dei seguenti soggetti:

- (i) il Consiglio direttivo; o
- (ii) due membri del Consiglio direttivo che agiscono congiuntamente; o
- (iii) due persone, incluse da parte del Consiglio direttivo in una lista di firmatari, che agiscono congiuntamente.

Articolo 16 Contabilità

La contabilità dell'organizzazione dovrà essere tenuta nel rispetto dei principi contabili generalmente accettati.

La contabilità viene chiusa al termine di ogni esercizio. Entro il 15 febbraio di ogni anno tutta la documentazione contabile, unitamente ai verbali e ad altri documenti contenenti informazioni sull'amministrazione dell'organizzazione, verrà quindi consegnata al revisore dei conti designato.

Articolo 17 Revisione

La contabilità sarà sottoposta a revisione da parte di almeno un revisore effettivo, a cui sarà affiancato almeno un revisore supplente.

Articolo 18 Privacy

I membri del Consiglio direttivo, così come tutti gli altri soggetti che assumono incarichi da parte dell'organizzazione, sono tenuti a trattare i dati personali nel rispetto della legge e dei regolamenti in materia stabiliti da DYSNET.

Articolo 19 Modifica dello Statuto e scioglimento dell'organizzazione

Qualsiasi modifica del presente Statuto richiederà l'approvazione da parte di due assemblee dei soci, che potranno essere entrambe annuali, entrambe straordinarie oppure una annuale e una straordinaria.

Per le deliberazioni in merito alla modifica dello Statuto è richiesta una maggioranza qualificata, pari a due terzi (2/3) dei membri rappresentati e con diritto di voto.

Lo scioglimento di DYSNET potrà avvenire a seguito di proposta scritta a cui aderiscano almeno i due terzi (2/3) dei soci dell'organizzazione con diritto di voto. La decisione dovrà quindi essere confermata a maggioranza qualificata in occasione della successiva assemblea straordinaria. Al momento dello scioglimento, le disponibilità liquide di DYSNET saranno distribuite tra i soci.

Articolo 20 Validità dello Statuto

Il presente Statuto avrà validità a partire dalla data dell'ultima tra le due assemblee di cui all'articolo 19 sopra riportato.

Sottoscritto in nome e per conto di DYSNET, in conformità con le deliberazioni delle due assemblee straordinarie del 20 ottobre 2011 e nel rispetto dell'articolo 20 dello Statuto di DYSNET.

Data

Björn Håkansson,
Föreningen för de Neurosedynskadade (FfdN)

Data

Martin Johnson,
Thalidomide Trust

Data

Rolf Olofsson,
White & Case LLP, 62, Rue de la Loi, Bruxelles
Presidente delle assemblee straordinarie dei soci del 20 ottobre 2011