

Stadgar för

EDRIC

Dessa Stadgar ersätter originalstadgarna (refererade till som Bestämmelser/"Regulations") för EDRIC som antogs vid grundandet av organisationen den 13 oktober 2008. Dessa Stadgar antogs vid två extraordinarie stämmor den 20 oktober 2011, enligt paragraf 21 i Stadgarna.

I dessa Stadgar är "dagar" att betrakta som kalenderdagar.

§ 1 Namn, registrering och officiellt språk

Namnet på organisationen är DysNet (Före detta EDRIC - European Dysmelia Reference Information Center).

DysNet är en icke vinstdrivande, opolitisk organisation (NGO) registrerad i Stockholm, Sverige.

EDRIC:s officiella språk är engelska.

§ 2 Mål

Målet för DysNet är att garantera dysmelidrabbade (medfödda reduktionsmissbildningar av extremiteter = dysmeli) personers intressefrågor inom politiska, juridiska, sociala, medicinska och finansiella områden relaterade till myndigheter eller andra institutioner som påverkar dysmelidrabbade individer.

DysNet skall övervaka förekommande och tillkommande fall av dysmeli inom den Europiska Unionen (EU) och på andra håll för att:

1. Tillhandahålla information för alla patientgrupper drabbade av dysmeli och därtill relaterade sjukdomar.
2. Skapa och upprätthålla ett nätverk som tillåter informationsutbyte mellan grupper av dysmelidrabbade individer inom EU och på andra håll.
3. Främja, stödja och upprätthålla forskning ämnad åt att fastställa den mest lämpliga hjälpen för dysmelidrabbade individer.
4. Utveckla och upprätthålla ett nätverk bestående av specialister och institutioner som uppvisar bästa tillämpning av stöd, vård och handhavande av dysmelidrabbade individer.
5. Verka för, stödja och upprätthålla användandet av tekniska hjälpmedel (Assistive Technologies (AT)) ämnade till att underlätta och skapa möjligheter till ett oberoende liv för dysmelidrabbade individer.
6. Undersöka och utveckla system för handhavande av klinisk information relaterad till hälsobehoven för individer drabbade av dysmeli.

7. Rådgiva och assistera statliga myndigheter vad gäller bedömning av handikappsgrad, handhavande och stöd till individer drabbade av dysmeli.
8. Undersöka och främja social och ekonomisk integration för individer drabbade av dysmeli.

§ 3 Medlemskap

DysNet är en organisation öppen för patientgrupper och organisationer som representerar personer drabbade av dysmeli. Samtliga juridiska personer som uppfyller detta kriterium har rätt att ansöka om medlemskap.

Medlemsansökningar hanteras av Styrelsen (Styrelsen).

Samtliga juridiska personer ledda av individer drabbade av dysmeli och som accepterar DysNet:s mål och Stadgar skall erkännas som medlemmar av DysNet. Andra juridiska personer kan erkännas enligt Styrelsens godtycke.

§ 4 Medlemmars rättigheter

Samtliga medlemmar och deras representanter har rätt att erhålla information om och delta i aktiviteter och aktioner planerade av DysNet. Detta gäller alla arrangerade aktiviteter. Styrelsen är förpliktigad till att hålla samtliga medlemmar informerade om organisationens arbete.

§ 5 Medlemmars skyldigheter

Det åligger DysNet:s medlemmar att:

- Betala medlemsavgiften till DysNet enligt beslut taget vid årsstämman.
- Arbeta för DysNet:s utveckling.
- Följa dessa Stadgar och de beslut som fattas i enlighet med dessa Stadgar
- Främja DysNet inom deras eget nätverk.
- Förbli lojala mot DysNet:s mål och beslut som lagenligt fattas vid årsstämmor eller vid extraordinarie stämmor för att implementera sådana mål.

§ 6 Uteslutning

Stycke 1:

Om uteslutning kan beslutas om en medlem:

- Vid erhållandet av medlemskap avsiktligt uppgett oriktig information som, hade den varit känd för Styrelsen vid godkännande av medlemskapet, inneburit avslag av detsamma.
- Agerar på ett sätt som bringar DysNet i vanrykte.
- På ett allvarligt sätt bryter mot Stadgarna eller på annat sätt gör sig skyldig till påtaglig överträdelse av § 5.
- Inte betalar medlemsavgiften.

Stycke 2:

Uteslutning utföres av Styrelsen. Beslutet skall meddelas skriftligen till den uteslutna medlemmen direkt efter Styrelsens beslut.

Stycke 3:

Den uteslutna medlemmen kan överklaga uteslutningsbeslutet. Överklagan behandlas av medlemmarna vid ordinarie årsstämma eller vid extraordinarie stämma. Överklagan skall senast trettio (30) dagar efter meddelande om uteslutning vara Styrelsen till handa.

§ 7 Utträde

Medlem kan skriftligen begära utträde ur organisationen. En sådan begäran skall godtagas.

DysNet är icke förpliktigat att återbetala någon del av medlemsavgiften vid utträde.

§ 8 Beslutande organ

Organisationens beslutande organ är:

- Årsstämman enligt § 9 och 10.
- Extraordinarie stämmor enligt § 11.
- Styrelsen enligt § 12.

§ 9 Ordinarie årsstämmor

Ordinarie årsstämmor skall hållas varje år före den 30 april.

Kallelse till ordinarie årsstämmor skall skickas ut till DysNet:s medlemmar senast trettio (30) dagar och tidigast sextio (60) dagar före utlyst stämma.

Närvaro kan vara personligen, via telefon eller videokonferens, online eller via andra lämpliga kanaler.

Medlemmar som önskar få en motion behandlad vid en ordinarie årsstämma skall skriftligen tillhandahålla Styrelsen denna senast tjugo (21) dagar före den utlysta stämmans datum.

De dokument som skall behandlas vid stämman skall bifogas kallelsen.

Alla medlemmars motioner som önskas behandlas vid årsstämman skall av Styrelsen elektroniskt distribueras till samtliga medlemmar senast fjorton (14) dagar före årsstämmans utlysta datum.

Extraordinarie stämmor regleras särskilt i § 11.

§ 10 Vid ordinarie årsstämmor

Vid ordinarie årsstämmor skall följande punkter behandlas:

- Föregående års verksamhetsberättelse.
- Föregående års räkenskaper och revisionsberättelse.
- Avgående Styrelses ansvarsfrihet för föregående år.
- Enskilda medlemmars motioner.
- Fastställande av antal personer att väljas till Styrelsen.
- Val av ordförande och vice ordförande för DysNet.
- Val av övriga styrelsemedlemmar.
- Val av revisor
- Val av valberedning.
- Fastställande av (principer för) avgifter och övriga ersättningar.
- Fastställande av kommande års medlemsavgift.

§ 11 Extraordinarie stämmor

Styrelsen skall kalla till extraordinarie stämma vid behov eller när minst en tredjedel (1/3) av medlemmarna skriftligen begärt detta. Föredragningslista för stämman skall anges i kallelsen till stämman.

Vid en extraordinarie stämma behandlas endast frågor som givit upphov till stämman.

Under förutsättning att situationen inte kräver en kortare kallelsetid, skall extraordinarie stämmor ha samma kallelsetid som ordinarie årsstämmor.

Närvaro kan vara personligen, via telefon eller videokonferens, online eller via andra lämpliga kanaler.

§ 12 Valbarhet och rösträtt vid ordinarie årsstämmor och vid extraordinarie stämmor.

Stycke 1:

Medlemmar av DysNet med rösträtt är de som:

- 1) Har betalat årsavgift.
- 2) I övrigt lever upp till de villkor och bestämmelser fastslagna i paragraferna 4-7.

Stycke 2:

Röstning äger rum med acklamation förutom när en majoritet inte kan fastslås eller om någon begär rösträkning. I dessa fall skall rösträkning äga rum.

Förutsatt att inget annat bestämts, skall samtliga beslut vid ordinarie årsstämmor och vid extraordinarie stämmor tagas med enkel majoritet.

Stycke 3:

Varje medlem närvarande vid en stämma kan representera upp till fem (5) andra medlemmar under förutsättning att skriftlig och undertecknad fullmakt givits. Fullmakten registreras tillsammans med röstlängden.

Medlemmar som inte samtycker med majoriteten kan vid önskemål få detta noterat i mötesanteckningarna. Denna begäran skall skriftligen registreras under stämman.

§ 13 Styrelsen

Stycke 1:

Styrelsen ansvarar för den övergripande ledningen av organisationen under mandatperioden. Styrelsens åtaganden fastställs av årsstämman, den extraordinarie stämman, dessa Stadgar och slutligen av dess egna principiella beslut. Styrelsen har även som uppgift att handha organisationens medel i enlighet med årsstämman och den extraordinarie stämmans beslut och rekommendationer.

Styrelsen skall bestå av minst fyra (4) och högst (9) valda individer av vilka styrelseordförande samt vice ordförande är valda av ordinarie årsstämma.

Styrelsen kommer att utse ett team av verksamhetsansvariga för att överse den löpande verksamheten. Den operativa chefen har rätt och är förpliktigad att närvara vid styrelsemöten om ej Styrelsen beslutar annat.

Styrelsen har rätt att välja in upp till tre (3) styrelsemedlemmar tills nästa ordinarie årsstämma (AGM) och därefter för en period motsvarande ett år i taget.

Majoriteten av Styrelsen skall utgöras av individer med dysmeli.

Styrelsen väljs på två år.

Avgående styrelsemedlemmar får återväljas för ytterligare mandatperioder om två år. De får ytterligare väljas in efter minst 12 månader efter avslutad mandatperiod.

Stycke 2:

En styrelseledamot som representerar en utesluten medlem ur DysNet anses ha frånträtt sitt styrelseuppdrag samma dag som uteslutningen av medlemmen trätt i kraft.

En styrelseledamot kan, i undantagsfall, lämna sin plats i Styrelsen under innevarande mandatperiod. En sådan önskan skall godtagas.

Stycke 3:

Styrelseordförande skall kalla till styrelsemöte minst fyra (4) gånger per år.

Närvaro anses vara personligen, via telefon eller videokonferens, online eller på andra lämpliga sätt.

Kallelse skall vara medlemmarna till handa senast sju (7) dagar före mötesdatum via telefax, email eller brev och skall innehålla datum, tid, plats och föredragningslista.

Varje styrelsemedlem har även rätt att kräva att styrelseordföranden kallar till styrelsemöte inom fem (5) dagar under förutsättning att skriftlig önskan därom inkommit sju (7) dagar i förväg.

I händelse av brådskande ärenden, kan möteskallelse ges med hänsyn till situationen.

Nödvändig dokumentation refererande till de frågor som skall behandlas skall av person som önskar mötet distribueras sju (7) dagar i förväg.

I händelse av ett brådskande sammankallat möte enligt ovan, skall nödvändig dokumentation distribueras med hänsyn till den innevarande situationen för att möjliggöra för styrelsemedlemmarna att förbereda sig inför mötet.

Styrelsen är beslutsmässig när mer än hälften av medlemmarna valda vid ordinarie årsstämma är närvarande vid mötet.

Alla beslut fattade av Styrelsen tas med enkel majoritet.

Varje medlem som motsätter sig majoritetsbeslut i en fråga skall, vid önskemål därom, få sin avvikande åsikt noterad i mötesanteckningarna.

§ 14 Ersättning

Den ordinarie årsstämman skall besluta om utbetalning av ersättning vad gäller resekostnader, inkomstbortfall och andra utlägg till styrelsemedlemmar och verksamhetsansvariga chefer.

§ 15 Undertecknare för organisationen

Undertecknare för DysNet (juridiskt bindande), i enlighet med beslut tagna av berört beslutsfattande organ, skall utgöras av var och en av följande:

- (i) Styrelsen; eller
- (ii) två styrelseledamöter gemensamt; eller
- (iii) av två personer gemensamt, utsedda av Styrelsen och uppförda på en lista av undertecknare.

§ 16 Räkenskaper

Organisationens räkenskaper skall upprättas i enlighet med godkända principer.

Bokslut görs varje räkenskapsår. Räkenskaperna skall då, tillsammans med noter och övrig verksamhetsdokumentation lämnas till utsedd revisor den 15 februari varje år.

§ 17 Revision

Revision utföres av minst en revisor och minst ett ombud.

§ 18 Sekretess

Styrelsemedlemmarna och andra befullmäktigade är förpliktigade till att handha privat information i enlighet med lagen samt alla eventuella sekretessförfordningar fattade av EDRIC.

§ 19 Tillägg till Stadgarna och upplösning av organisationen

Ett tillägg till dessa Stadgar kräver beslut vid antingen två ordinarie årsstämmor eller vid två extraordinarie stämmor eller en av varje.

För beslut rörande ett tillägg till Stadgarna krävs kvalificerad majoritet, dvs. två tredjedelar (2/3) av representerade medlemmar måste rösta för ett tillägg.

Upplösning av DysNet kan ske när minst två tredjedelar (2/3) av organisationens röstberättigade medlemmar skriftligen kräver en upplösning av DysNet. Beslut därom skall sedan bekräftas genom kvalificerat majoritetsbeslut vid nästkommande extraordinär stämma.

Vid upplösning av DysNet skall likvida tillgångar fördelas bland medlemmarna.

§ 20 Stadgarnas giltighet

Dessa Stadgar träder i kraft fr.o.m. det senare av de två stämmor hänvisade till i § 19 ovan.

Undertecknad för och å DysNet:s vägnar enligt de två extraordinära stämmornas beslut den 20 oktober 2011 i enlighet med EDRIC:s Stadgar, § 20.

..... Datum:

Björn Håkansson,
Föreningen för de Neurosedynskadade (FfdN)

..... Datum:

Martin Johnson,
Thalidomide Trust

..... Datum:

Rolf Olofsson,
White & Case LLP, 62, Rue de la Loi, Brussels
Ordförande vid de extraordinarie stämmorna 20 oktober 2011

