

Statuts d'DYSNET

Centre Européen d'Information de Référence sur la Dismélie

Ces Statuts remplacent les statuts originaux (ci-après dénommés Règlement) d'DYSNET adoptés lors de la création de l'organisation le 13 octobre 2008. Ces Statuts ont été adoptés par les deux assemblées extraordinaires du 20 octobre 2011, conformément au paragraphe 21 des Statuts.

Dans ces Statuts, « Jours » désignent des jours civils.

Paragraphe 1 Nom, enregistrement et langue officielle

Le nom de l'organisation est DYSNET.

DYSNET est une organisation non gouvernementale (ONG) à but non lucratif enregistrée à Stockholm, en Suède. La langue officielle d'DYSNET est l'anglais.

Paragraphe 2 Objectif

L'objectif d'DYSNET est de veiller sur les intérêts des personnes atteintes de malformations congénitales des membres (dismélie). Les centres d'intérêt de l'organisation sont les questions d'ordre politique, juridique, social, médical et financier relatives aux organismes publics ou d'autres questions affectant les personnes souffrant de dismélie.

DYSNET surveillera l'existence et la survenue de la dismélie dans l'Union européenne (UE) et ailleurs dans le but de :

1. Fournir un service d'information à tous les groupes de patients atteints de dismélie et de maladies associées.
2. Créer et entretenir un réseau permettant le partage d'informations entre les groupes de patients de la dismélie dans l'UE et ailleurs.
3. Préconiser, appuyer et effectuer de la recherche dans le but d'apporter le soutien le plus approprié aux personnes souffrant de dismélie.
4. Développer et entretenir un réseau de spécialistes et de centres démontrant les meilleures pratiques en matière de soutien, de soins et de prise en charge des individus atteints de dismélie.
5. Promouvoir, appuyer et maintenir l'utilisation des Technologies d'assistance (TA) destinées à faciliter et fournir l'indépendance des personnes atteintes de dismélie.
6. Poursuivre des recherches et développer des systèmes pour gérer les informations cliniques relatives aux besoins en soins de santé des individus souffrant de dismélie.

7. Conseiller et aider les autorités nationales en ce qui concerne la mesure des degrés comparés d'infirmité ainsi que la prise en charge et le soutien des individus atteints de dysmélie.
8. Poursuivre des recherches et promouvoir l'intégration sociale et économique des personnes souffrant de dysmélie.

Paragraphe 3 Adhésion

DYSNET est une organisation ouverte aux groupes de patients et aux organisations qui représentent les personnes atteintes de dysmélie. Toutes les entités juridiques remplissant ce critère ont le droit de présenter leur candidature à l'adhésion. Les candidatures à l'adhésion sont gérées par le conseil d'administration (le Conseil).

Toutes les entités juridiques dirigées par des personnes souffrant de dysmélie acceptant les objectifs et les statuts d'DYSNET sont acceptées en tant que membres d'DYSNET. D'autres entités juridiques peuvent être acceptées à la discrétion du Conseil.

L'adhésion implique l'obligation générale, pour le membre, d'approuver les objectifs d'DYSNET et de respecter les Statuts et les autres politiques et décisions.

Paragraphe 4 Droits des membres

Tous les membres et leurs représentants ont le droit de recevoir des informations et de participer aux activités et actions organisées par DYSNET. Cela s'applique à toutes les activités. Le Conseil est obligé de tenir tous les membres d'DYSNET informés du travail de l'organisation.

Paragraphe 5 Devoirs des membres

Il est du devoir des membres d'DYSNET de :

- Payer la cotisation à DYSNET conformément à la résolution adoptée lors de l'assemblée générale annuelle.
- Œuvrer au développement d'DYSNET.
- Respecter les Statuts et les décisions prises conformément aux Statuts.
- Promouvoir DYSNET au sein de leurs propres réseaux.
- Rester fidèles aux objectifs d'DYSNET et à toute décision prise légalement par les assemblées générales annuelles ou extraordinaires ou par le Conseil dans le but de mettre en œuvre ces objectifs.

Paragraphe 6 Exclusion

Article 1 :

Une exclusion peut être décidée lorsqu'un membre :

- A obtenu l'adhésion en déclarant délibérément des informations inexacts dont la connaissance aurait provoqué un refus d'adhésion de la part du Conseil au moment de la demande de candidature.
- Agit d'une façon qui discrédite DYSNET.
- Commet des violations sérieuses des Statuts ou commet une violation matérielle du paragraphe 5.

- Ne paye pas la cotisation.

Article 2 :

L'exclusion est réalisée par le Conseil. La décision doit être communiquée par écrit au membre radié immédiatement après la prise de décision du Conseil.

Article 3 :

Le membre radié peut faire appel et la question sera examinée lors d'une assemblée générale annuelle ou extraordinaire des membres. La demande de réexamen doit être formulée au Conseil dans un délai de trente (30) jours après que le membre a été informé de son exclusion.

Paragraphe 7 Retrait

Les membres peuvent demander leur retrait de l'organisation par écrit. Leur demande devra être accordée.

DYSNET n'est pas obligé de rembourser la cotisation en cas de retrait.

Paragraphe 8 Organes de décision

Les organes de décision de l'organisation sont :

- les assemblées générales annuelles conformément aux paragraphes 9 et 10.
- les assemblées extraordinaires conformément au paragraphe 11.
- le Conseil conformément au paragraphe 12.

Paragraphe 9 Assemblées générales annuelles

Les assemblées générales annuelles doivent avoir lieu avant le 30 avril de chaque année.

Les avis de convocation aux assemblées générales annuelles sont envoyés à tous les membres d'DYSNET au minimum trente (30) jours et au maximum soixante (60) jours avant la date de tenue de l'assemblée.

La participation peut se faire en personne, par téléphone, vidéo-conférence, conférence en ligne ou par d'autres moyens appropriés.

Les membres souhaitant présenter une motion à l'assemblée générale annuelle doivent la soumettre par écrit au Conseil dans un délai de vingt-et-un (21) jours avant la date prévue de l'assemblée générale annuelle.

Les documents devant être examinés doivent être joints à la convocation.

Toute proposition des membres à examiner lors de l'assemblée générale annuelle doit être envoyée par le Conseil sous format électronique à tous les membres dans un délai de quatorze (14) jours avant la date prévue de l'assemblée générale annuelle.

Les assemblées extraordinaires sont réglementées dans le paragraphe 11.

Paragraphe 10 Objet des assemblées générales annuelles

Lors des assemblées générales annuelles, les sujets suivants sont traités :

- les résultats d'exploitation de l'année précédente
- les comptes et le rapport d'audit de l'année précédente
- le dégageant de responsabilité du Conseil sortant de l'année précédente

- les motions des membres
- détermination du nombre de membres à élire au Conseil
- élections du président et du vice-président d'DYSNET
- élection des autres membres du Conseil
- élection des commissaires aux comptes
- élection des commissaires aux comptes suppléants
- élection du comité des désignations
- établissement des (principes pour les) cotisations et les autres rémunérations
- établissement des cotisations des membres pour l'année suivante

Paragraphe 11 Assemblées extraordinaires

Le Conseil convoque une assemblée extraordinaire lorsque celle-ci est nécessaire ou lorsqu'au moins un tiers (1/3) des membres en fait une demande écrite. Les sujets à traiter doivent être indiqués dans la convocation.

Lors d'une assemblée extraordinaire, seuls les sujets étant à l'origine de l'assemblée extraordinaire seront traités.

À moins que la situation n'exige une convocation à plus brefs délais, l'assemblée extraordinaire exige les mêmes délais de convocation que l'assemblée générale annuelle.

La participation peut se faire en personne, par téléphone, vidéo-conférence, conférence en ligne ou par d'autres moyens appropriés.

Paragraphe 12 Éligibilité et droits de vote aux assemblées générales annuelles et assemblées extraordinaires Article 1 :

Les membres d'DYSNET jouissant de droits de vote sont ceux qui :

- 1) Ont payé les cotisations.
- 2) Ou bien satisfont aux conditions des paragraphes 4 à 7.

Article 2 :

Le vote est effectué à main levée sauf en cas d'absence de majorité ou bien si quelqu'un demande le comptage des votes.

Sauf stipulation contraire, toutes les décisions des assemblées générales annuelles et des assemblées extraordinaires sont prises à la majorité simple.

Article 3 :

Tout membre représenté à une assemblée peut représenter jusqu'à cinq (5) autres membres si ceux-ci lui fournissent une autorisation écrite signée. L'autorisation est déposée avec la liste de vote.

Le désaccord éventuel de certains membres avec la majorité peut figurer dans le procès-verbal sur demande de ces derniers. Cela doit être mentionné par écrit lors de l'assemblée.

Paragraphe 13 Le Conseil Article

1 :

Le Conseil est responsable de l'ensemble de la gestion de l'organisation pendant son mandat. Les obligations du Conseil sont décidées par l'assemblée générale annuelle, l'assemblée extraordinaire, les présents Statuts et enfin, par ses propres décisions. Le Conseil a également pour mission de gérer les fonds de l'organisation conformément aux décisions et recommandations de l'assemblée générale annuelle et de l'assemblée extraordinaire.

Le Conseil doit être composé d'un minimum de quatre (4) et d'un maximum de neuf (9) élus, parmi lesquels le président et le vice-président sont élus par l'assemblée générale annuelle.

Le Conseil nommera une équipe de chefs d'exploitation qui gèrera l'organisation au quotidien. Les chefs d'exploitation ont le droit et le devoir de participer aux assemblées du Conseil, sauf si le Conseil en décide autrement.

Le Conseil a le droit de coopter jusqu'à trois (3) membres du Conseil jusqu'à l'assemblée générale annuelle suivante, soit trois personnes en même temps sur une période d'un an.

La majorité du Conseil doit être composée de personnes atteintes de dysmélie.

Le Conseil est élu pour une période de deux ans.

Les membres sortants du Conseil peuvent être réélus pour deux autres périodes de deux ans. Ils peuvent être réélus pour un nouveau mandat après une période d'au moins 12 mois depuis la fin de leur mandat.

Article 2 :

Si un membre d'DYSNET est exclu de l'organisation, un membre du Conseil représentant le membre exclu est réputé démissionnaire du Conseil à la date effective d'exclusion du membre. Cela s'applique également aux autres tâches réalisées au sein de l'organisation.

Un membre du Conseil peut, exceptionnellement, quitter son poste pendant la période de mandat. Une telle demande devra être accordée.

Article 3 :

Les assemblées du Conseil doivent être convoquées par le président au moins quatre (4) fois par an.

La participation peut se faire en personne, par téléphone, vidéo-conférence, conférence en ligne ou par d'autres moyens appropriés.

Les avis de convocation doivent être envoyés aux membres du Conseil par fax, courriel ou courrier au moins sept (7) jours avant la date de l'assemblée et doivent inclure l'heure, le lieu et l'ordre du jour.

Tous les membres du Conseil doivent être autorisés à demander au président une convocation d'assemblée du Conseil, laquelle convocation devra être adressée par le

président dans un délai de cinq (5) jours et impartir un délai de sept (7) jours jusqu'à la date de l'assemblée.

En cas d'affaire urgente, la convocation de l'assemblée du Conseil peut être adressée selon le délai exigé par la situation.

La documentation nécessaire concernant les questions à soumettre lors de l'assemblée du Conseil doit être envoyée au moins sept (7) jours avant par la personne ayant demandé de traiter ces questions.

Lorsqu'une assemblée du Conseil est convoquée en urgence comme décrit ci-dessus, la documentation nécessaire sera envoyée selon les exigences de la situation afin de permettre aux membres du Conseil de se préparer pour l'assemblée.

Le Conseil atteint le quorum lorsque plus de la moitié des membres du Conseil élus par l'assemblée générale annuelle sont présents à l'assemblée.

Toutes les décisions du Conseil sont prises à la majorité simple.

Le désaccord éventuel d'un membre du Conseil avec la majorité doit figurer dans le procès-verbal du Conseil sur demande de ce dernier.

Paragraphe 14 Rémunération :

L'assemblée générale annuelle décide de la rémunération des voyages, de la perte des revenus et des autres cotisations à payer aux membres du Conseil et aux chefs d'exploitation.

Paragraphe 15 Signature au nom de l'organisation

Sont autorisés à signer au nom d'DYSNET (en tant que représentants légaux), conformément aux décisions adoptées par l'organe de décision compétent :

- (i) le Conseil,
- (ii) ou deux membres du Conseil agissant conjointement,
- (iii) ou deux personnes agissant conjointement, désignées par le Conseil à partir d'une liste de signataires.

Paragraphe 16 Comptes

Les comptes de l'organisation doivent être tenus conformément aux règles généralement admises de la comptabilité commerciale.

Les comptes sont clos à chaque exercice. Ils doivent être remis au commissaire aux comptes nommé pour le 15 février de chaque année, accompagnés des procès-verbaux et des autres documents fournissant des informations sur la gestion de l'organisation.

Paragraphe 17 Audit

Les comptes sont audités par au moins un commissaire aux comptes avec au moins un suppléant.

Paragraphe 18 Confidentialité

Les membres du Conseil et ceux qui accomplissent des tâches doivent gérer les données personnelles conformément à la loi et aux réglementations sur la confidentialité établies par DYSNET.

Paragraphe 19 Modifications des Statuts et dissolution de l'organisation

La modification des présents Statuts exige une prise de décision par deux assemblées générales annuelles, ou deux assemblées extraordinaires, ou bien par une de chaque.

Pour décider d'une modification de ces statuts, une majorité qualifiée est exigée, c'est-à-dire que les deux tiers (2/3) des membres votant représentés doivent voter en faveur de cette modification.

La dissolution d'DYSNET peut avoir lieu lorsqu'au moins deux tiers (2/3) des membres de l'organisation ayant le droit de vote demandent la dissolution d'DYSNET par écrit. La décision doit alors être confirmée par une majorité qualifiée lors de l'assemblée extraordinaire suivante.

En cas de dissolution d'DYSNET, les actifs liquides doivent être distribués entre les membres.

Paragraphe 20 Validité des Statuts

Ces Statuts sont applicables à partir de la date de la deuxième assemblée mentionnée au paragraphe 19 ci-dessus.

Signé pour et au nom d'DYSNET conformément aux décisions de deux assemblées extraordinaires du 20 octobre 2011 et aux Statuts d'DYSNET, paragraphe 20.

..... Date.....

Björn Håkansson,
Föreningen för de Neurosedynskadade (FfdN)

..... Date.....

Martin Johnson,
Thalidomide Trust

..... Date.....

Rolf Olofsson,

White & Case LLP, 62, Rue de la Loi, Bruxelles

Président des assemblées extraordinaires du 20 octobre 2011