

**Estatutos de  
DYSNET  
Centro de Información de Referencia Europeo de Dismelia**

Los presentes Estatutos sustituyen a los estatutos originales (denominados Regulaciones) de DYSNET que se adoptaron con motivo de la fundación de la organización el 13 de octubre de 2008. Los presentes Estatutos se adoptaron en dos Asambleas Extraordinarias celebradas el 20 de octubre de 2011, de acuerdo con el apartado 21 de los Estatutos. En los presentes Estatutos, se entiende que “días” significa “días naturales”.

**§ 1 Nombre, registro e idioma oficial**

El nombre de la organización es DYSNET.

DYSNET es una organización no gubernamental (ONG) sin ánimo de lucro registrada en Estocolmo, Suecia.

El idioma oficial de la organización es el inglés.

**§ 2 Objetivo**

El objetivo de DYSNET es preservar los intereses de las personas que sufren defectos congénitos por reducción de las extremidades (dismelia). Las cuestiones que suscitan su interés son asuntos de carácter político, legal, social, médico y económico relacionados con organismos públicos u otros que afecten a las personas con dismelia.

DYSNET realizará un seguimiento de la existencia e incidencia de la dismelia en la Unión Europea (UE) y en otros lugares con el propósito de:

1. Ofrecer un servicio informativo a todos los grupos de pacientes con dismelia y otras enfermedades relacionadas.
2. Crear y conservar una red que permita el intercambio de información entre los grupos de pacientes con dismelia en la UE y en otros lugares.
3. Defender, apoyar y realizar investigaciones dirigidas a determinar la asistencia más adecuada para las personas con dismelia.
4. Desarrollar y mantener una red de médicos y centros especializados que presenten las mejores prácticas para apoyar, cuidar y tratar a los individuos con dismelia.
5. Promover, apoyar y mantener el uso de tecnologías asistenciales (TA) destinadas a facilitar y ofrecer una vida independiente a las personas con dismelia.
6. Investigar y desarrollar sistemas de gestión de la información clínica relativa a las necesidades de atención sanitaria de las personas con dismelia.
7. Aconsejar y ayudar a las autoridades nacionales sobre las formas para determinar los distintos grados de discapacidad, así como para tratar y apoyar a las personas con dismelia.

8. Investigar y promover la inclusión social y económica de las personas con dismelia.

### **§ 3 Admisión**

DYSNET es una organización abierta a grupos de pacientes y organizaciones que representen a personas con dismelia. Todas las personas jurídicas que cumplan con este criterio tienen derecho a solicitar su admisión en DYSNET.

Las solicitudes de admisión son gestionadas por la Junta Directiva (la Junta).

Todas las personas jurídicas dirigidas por personas con dismelia que acepten los objetivos y los estatutos de DYSNET serán aceptadas como miembros de DYSNET. A juicio de la Junta, podrán aceptarse otro tipo de personas jurídicas.

La pertenencia a la organización implica la obligación de que, en general, el miembro siga los objetivos definidos por DYSNET y cumpla con los presentes Estatutos y con otras políticas y decisiones.

### **§ 4 Derechos de los miembros**

Todos los miembros y sus representantes tienen derecho a recibir información sobre las actividades y acciones previstas por DYSNET y a participar en ellas. Esto es aplicable a todas las actividades que se planteen. La Junta queda obligada a mantener informados a todos los miembros de DYSNET sobre el trabajo de la organización.

### **§ 5 Deberes de los miembros**

Constituyen deberes de los miembros de DYSNET los siguientes:

- Abonar la cuota de socio de DYSNET de acuerdo con la resolución aprobada en la Asamblea General Anual.
- Trabajar para el desarrollo de DYSNET.
- Regirse por los presentes Estatutos y por las decisiones tomadas con arreglo a los mismos.
- Promocionar DYSNET dentro de sus propias redes.
- Ser fieles a los objetivos de DYSNET y a las decisiones tomadas legítimamente por la Asamblea General Anual, las Asambleas Extraordinarias o la Junta para poner en práctica dichos objetivos.

### **§ 6 Expulsión Subsección**

**1:**

Puede decidirse proceder a la expulsión de un miembro cuando este:

- Haya obtenido la admisión aportando deliberadamente información errónea cuyo conocimiento hubiera conllevado que la Junta le denegara la admisión en el momento de la aceptación.
- Actúe de forma que suponga un descrédito para DYSNET.
- Cometa infracciones graves de los Estatutos o cualquier otra infracción material del apartado 5.
- No abone la cuota de socio.

## **Subsección 2:**

Es la Junta la que ejecuta la expulsión. La decisión se comunicará al miembro expulsado por escrito inmediatamente tras la decisión de la Junta.

## **Subsección 3:**

El miembro expulsado puede apelar esta decisión y la cuestión será valorada en una Asamblea General Anual o en una Asamblea Extraordinaria de los miembros. La solicitud para que se trate dicha cuestión se entregará a la Junta en un plazo máximo de treinta (30) días tras la notificación de expulsión al miembro expulsado.

## **§ 7 Retirada**

Los miembros pueden realizar por escrito una solicitud de retirada de la organización. Dicha solicitud se les aceptará.

DYSNET no está obligada a reembolsar en modo alguno cualquier porcentaje de la cuota de socio ya abonada en el momento de la retirada.

## **§ 8 Órganos de toma de decisiones**

Los órganos de toma de decisiones de la organización son:

- Las Asambleas Generales Anuales, según lo expuesto en los apartados 9 y 10.
- Las Asambleas Extraordinarias, según lo expuesto el apartado 11.
- La Junta, según lo expuesto en el apartado 12.

## **§ 9 Asamblea General Anual**

La Asamblea General Anual se celebrará una vez al año antes del 30 de abril.

Se enviará a todos los miembros de DYSNET una notificación de asistencia a la Asamblea General Anual con un mínimo de treinta (30) días y un máximo de sesenta (60) días de antelación antes de la celebración de la Asamblea.

La asistencia podrá efectuarse en persona, por teléfono, videoconferencia, conferencia en línea o a través de cualquier otro medio adecuado.

Los miembros que deseen que la Asamblea General Anual tome en consideración una moción concreta enviarán dicha moción por escrito a la Junta con una antelación mínima de veintiún (21) días antes de la fecha programada para la Asamblea General Anual.

Los documentos que habrán de valorarse en la Asamblea se adjuntarán a la notificación de asistencia a la Asamblea.

La Junta distribuirá a los miembros, en formato electrónico, todas las propuestas que los miembros envíen para su consideración en la Asamblea General Anual con una antelación mínima de catorce (14) días antes de la fecha programada para la Asamblea General Anual.

Las Asambleas Extraordinarias se regulan específicamente en el apartado 11.

## **§ 10 En la Asamblea General Anual**

En una Asamblea General Anual, se tratarán los siguientes asuntos:

- El informe de operaciones del año anterior
- El informe de contabilidad y auditoría del año anterior

- La exención de responsabilidad de la Junta saliente respecto al año anterior
- Las mociones de miembros individuales
- La determinación de la cantidad de personas que serán elegidas para la Junta
- La elección de un presidente y un vicepresidente de DYSNET
- La elección de otros miembros de la Junta
- La elección de los auditores
- La elección de los auditores adjuntos
- La elección de una Comisión de Nombramientos
- El establecimiento de (los principios que rigen) las cuotas y otras remuneraciones -  
El establecimiento de las cuotas de socio para el año siguiente.

### **§ 11 Asamblea Extraordinaria**

La Junta convocará una Asamblea Extraordinaria cuando sea necesario o cuando al menos un tercio (1/3) de los miembros así lo solicite por escrito. Los asuntos que se tratarán en este tipo de asamblea se indicarán debidamente en la notificación de asistencia.

En una Asamblea Extraordinaria solo se tratarán los asuntos que han motivado la celebración de dicha Asamblea.

Excepto en el caso de que la situación exija un período de notificación más breve, la Asamblea Extraordinaria requerirá los mismos períodos de notificación que la Asamblea General Anual.

La asistencia podrá efectuarse en persona, por teléfono, videoconferencia, conferencia en línea o a través de cualquier otro medio adecuado.

### **§ 12 Requisitos y derecho a voto en la Asamblea General Anual y en la Asamblea Extraordinaria Subsección 1:**

Los miembros de DYSNET que poseen derecho a voto son los que:

- 1) han abonado las cuotas pertinentes.
- 2) han cumplido de otro modo los términos y las condiciones de los apartados 4-7.

#### **Subsección 2:**

La votación tendrá lugar por aclamación, excepto en el caso de que no pueda determinarse una mayoría o si alguien solicitara un recuento de los votos, en cuyo caso se efectuará dicho recuento de votos.

Salvo que se disponga lo contrario, todas las decisiones de las Asambleas Generales Anuales y de las Asambleas Extraordinarias se tomarán por mayoría simple.

#### **Subsección 3:**

Todos los miembros representados en una asamblea pueden representar hasta otros cinco (5) miembros si se dispone de una autorización firmada y por escrito. La autorización se archivará junto con la lista de votos.

Previa petición, los miembros que no estén de acuerdo con la mayoría pueden solicitar que se refleje su disconformidad en las actas. Dicha solicitud se registrará por escrito durante la Asamblea.

### **§ 13 La Junta Subsección**

#### **1:**

La Junta es la responsable de la gestión general de la organización durante su período de mandato. Las obligaciones de la Junta se deciden en la Asamblea General Anual, en las Asambleas Extraordinarias, en los presentes Estatutos y, finalmente, mediante sus propias decisiones sobre políticas. Asimismo, la Junta se encarga de la tarea de gestionar los fondos de la organización de acuerdo con las decisiones y recomendaciones de la Asamblea General Anual y de las Asambleas Extraordinarias.

La Junta constará de un mínimo de cuatro (4) y un máximo de nueve (9) personas elegidas, entre las cuales el presidente y el vicepresidente serán elegidos por la Asamblea General Anual.

La Junta nombrará a un equipo de responsables operativos para administrar el día a día de la organización. El director operativo posee el derecho y el deber de asistir a las asambleas de la Junta, a no ser que la Junta decida lo contrario.

La Junta tiene derecho a incorporar hasta a tres miembros de la Junta hasta la próxima Asamblea General Anual y, por lo tanto, por un período de un año cada vez.

La mayoría de la Junta estará formada por personas con dismelia.

La Junta se elige para períodos de dos años de mandato.

Los miembros salientes de la Junta pueden ser reelegidos por otros dos períodos más de dos años. Pueden ser reelegidos para un nuevo mandato tras un período mínimo de 12 meses a partir del fin de su anterior mandato.

#### **Subsección 2:**

En el caso de que uno de los miembros de DYSNET fuera expulsado de la organización, se considerará que el miembro de la Junta que representara al miembro expulsado dimite de su puesto en la Junta con carácter efectivo a partir de la fecha en la que entrara en vigor la expulsión. Lo mismo sucederá con el resto de nombramientos dentro de la organización.

Por motivos excepcionales, un miembro de la Junta podrá abandonar su puesto durante el transcurso de un mandato. De producirse dicha solicitud, esta será aceptada.

#### **Subsección 3:**

El presidente convocará una reunión de la Junta un mínimo de cuatro (4) veces al año.

La asistencia podrá efectuarse en persona, por teléfono, videoconferencia, conferencia en línea o a través de cualquier otro medio adecuado.

La notificación correspondiente será entregada a los miembros de la Junta por telefax, correo electrónico o correo convencional con un mínimo de siete (7) días de antelación e incluirá la hora, lugar y orden del día de la reunión.

Por otro lado, cualquier miembro de la Junta tendrá derecho a solicitar que el presidente convoque una reunión de Junta, cosa que el presidente realizará en el plazo de cinco (5) días, siempre mediante una notificación por escrito dando un plazo mínimo de siete (7) días.

En caso de que se trate de asuntos urgentes, las notificaciones de reunión de la Junta se emitirán con el aviso previo que exija la situación.

La documentación necesaria sobre los asuntos que vayan a exponerse ante la Junta se distribuirá con una antelación mínima de siete (7) días por parte de la persona que haya solicitado la exposición de dichos asuntos.

En caso de que se haya convocado con urgencia una reunión de la Junta según lo descrito anteriormente, la documentación necesaria se distribuirá según lo requiera la situación para permitir que los miembros de la Junta se preparen para la reunión.

La Junta formará quórum cuando más de la mitad de los miembros de la Junta elegida por la Asamblea General Anual estén presentes en una reunión.

Todas las decisiones de la Junta se tomarán por mayoría simple.

Cualquier miembro de la Junta que no esté de acuerdo con una decisión tomada por la mayoría podrá, previa petición, solicitar que se refleje su disconformidad en las actas de la reunión de Junta.

#### **§ 14 Remuneración**

La Asamblea General Anual decidirá la remuneración correspondiente por viajes, pérdida de ingresos y otras sumas que deberán abonarse a los miembros de la Junta y a los responsables operativos.

#### **§ 15 Firma en nombre de la organización**

Contarán con autorización para firmar en nombre de DYSNET (para vincularla legalmente) de acuerdo con las decisiones adoptadas por el órgano pertinente de toma de decisiones:

- (i) la Junta; o
- (ii) dos miembros de la Junta en actuación conjunta; o
- (iii) tras el nombramiento por parte de la Junta de una lista de firmantes, cualesquiera dos personas que actúen conjuntamente.

#### **§ 16 Contabilidad**

La contabilidad de la organización se llevará de conformidad con principios contables de reconocida aceptación.

La contabilidad se cierra al término de cada ejercicio fiscal. Posteriormente se entregarán los datos, junto con las actas y otros documentos que aporten información sobre la administración de la organización, a un auditor para ello designado alrededor del 15 de febrero de cada año.

#### **§ 17 Auditoría**

Como mínimo un auditor acompañado, también como mínimo, de un auditor adjunto serán quienes realicen la auditoría de la contabilidad.

**§ 18 Confidencialidad**

Los miembros de la Junta y cualquier otro miembro que asuma una función quedan obligados a tratar los datos personales de la forma prescrita por la ley y por cualquier otra regulación de confidencialidad establecida por DYSNET.

**§ 19 Enmiendas a los Estatutos y disolución de la organización**

La realización de una enmienda a los presentes Estatutos exige que se tome la decisión en dos Asambleas Generales Anuales, en dos Asambleas Extraordinarias o en una de cada.

Para efectuar una enmienda a los Estatutos es necesaria una mayoría cualificada: es decir, dos tercios (2/3) de los miembros representados que voten deben votar dicha enmienda.

La disolución de DYSNET podrá tener lugar cuando al menos dos tercios (2/3) de los miembros de la organización que tengan derecho a voto soliciten por escrito la disolución de DYSNET. La decisión deberá ser confirmada entonces por una mayoría cualificada en la siguiente Asamblea Extraordinaria.

A la disolución de DYSNET, los activos líquidos se distribuirán entre sus miembros.

**§ 20 Validez de los Estatutos**

Los presentes Estatutos son de aplicación a partir de la fecha de la última de las dos reuniones mencionadas en el apartado 19 anterior.

Firmado en nombre y representación de DYSNET, de conformidad con las decisiones de las dos Asambleas Extraordinarias del 20 de octubre de 2011, y en cumplimiento de los Estatutos de DYSNET, apartado 20.

..... Fecha .....

Björn Håkansson,  
Föreningen för de Neurosedynskadade (FfdN)

..... Fecha .....

Martin Johnson,  
Thalidomide Trust

..... Fecha .....

Rolf Olofsson,

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

Presidente de las Asambleas Extraordinarias del 20 de octubre de 2011