

ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟ
του Σωματείου με την επωνυμία
«“95”, ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΣΥΜΜΑΧΙΑ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ» και με
αγγλική επωνυμία
«“ 95”, RARE ALLIANCE GREECE».

Άρθρο 1

Ίδρυση -Επωνυμία- Έδρα

Ιδρύεται Σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα με την επωνυμία «“ 95”, ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΣΥΜΜΑΧΙΑ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΣΠΑΝΙΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ», με αγγλική επωνυμία «95”, RARE ALLIANCE GREECE» και έδρα στην Αθήνα, στην οδό Καπνικαρέας αρ. 19^Α. Η έδρα του μπορεί να μεταφέρεται χωρίς τροποποίηση του καταστατικού, με απλή απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.

Άρθρο 2

Σκοποί

Σκοποί του Σωματείου είναι:

1. Η μελέτη, αντιμετώπιση και προβολή των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις, όπως αυτές αναφέρονται στον Ευρωπαϊκό κατάλογο Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων της πύλης Orphanet, και η προσπάθεια επίλυσης αυτών.

2. Η υποστήριξη με κάθε δυνατό μέσο της έρευνας και των εφαρμογών της στο πεδίο των Σπανίων Νοσημάτων-Παθήσεων που εκπροσωπεί το Σωματείο.

3. Η ανάπτυξη ενεργειών και δράσεων που συμβάλλουν στη μεταφορά εμπειριών, δεδομένων, γνώσεων κ.α. σχετικά με τα Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις από το εξωτερικό στη χώρα μας.

4. Η προώθηση ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης για κάθε είδους ενέργεια, σχετικά με την πληροφόρηση του γενικού πληθυσμού και ειδικών ομάδων για την φύση, τις ιδιομορφίες, τα χαρακτηριστικά κ.α. των Σπανίων Νοσημάτων-Παθήσεων, που εκπροσωπεί το Σωματείο.

5. Η ανάπτυξη δραστηριοτήτων για την οργάνωση υπηρεσιών, μονάδων, κέντρων κ.α. που θα προσφέρουν έργο Διάγνωσης, Πρόληψης, Εκπαίδευσης, Θεραπευτικής Αγωγής και Συμβουλευτικής, με κύρια κατεύθυνση τον Δημόσιο και τον ευρύτερο Δημόσιο τομέα (Ν.Π.Δ.Δ., Ν.Π.Ι.Δ., Αυτοδιοικήσεις α' και β' βαθμού, Οργανισμοί, Ασφαλιστικοί Φορείς και άλλα).

6. Η ανάπτυξη κάθε μορφής συνεργασίας με Επιστημονικά, Ερευνητικά Κέντρα και Φορείς, με κρατικές ή ιδιωτικές υπηρεσίες και όργανα, με εκπαιδευτικούς χώρους κ.α. που αναπτύσσουν δραστηριότητες και πρωτοβουλίες στο πεδίο των Σπανίων Νοσημάτων-Παθήσεων που εκπροσωπεί το Σωματείο.

7. Η προώθηση δημιουργίας Ειδικών Κέντρων Αναφοράς και η συγκρότηση Ειδικών Μητρώων Καταγραφής Ασθενών (Registries) για τις κατηγορίες των Σπανίων Νοσημάτων-Παθήσεων που εκπροσωπεί το Σωματείο.

8. Η προάσπιση με κάθε νόμιμο μέσο των ηθικών, κοινωνικών, εκπαιδευτικών, οικονομικών και λοιπών συμφερόντων των ατόμων με αναπηρίες που πάσχουν από τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις, συμπεριλαμβανομένων και των απαραίτητων ενεργειών για τη δίκαιη και ισότιμη πρόσβαση στις καινοτόμες θεραπείες και τα ορφανά φάρμακα, καθώς και απρόσκοπτη πρόσβαση στα απαραίτητα θεραπευτικά προγράμματα, όπως εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, φυσικοθεραπεία, κ.ά., τα οποία χρειάζονται τα άτομα που πάσχουν από τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις που εκπροσωπεί το Σωματείο.

9. Η προώθηση και ο συντονισμός των ενεργειών και δράσεων των μελών του Σωματείου με σκοπό την ανάπτυξη διαδικασιών ένταξης και αλληλοϋποστήριξης των ατόμων με αναπηρίες που πάσχουν από παθήσεις που εκπροσωπεί το Σωματείο και του ευρύτερου κοινωνικού συνόλου.

10. Η προώθηση και η διεξαγωγή με κάθε δυνατό τρόπο και μέσο, επιστημονικών μελετών, ερευνών, εργασιών και κάθε είδους προγραμμάτων που σχετίζονται με κοινωνικά, ψυχολογικά, ιατροβιολογικά προβλήματα των ατόμων με αναπηρίες που πάσχουν από παθήσεις που εκπροσωπεί το Σωματείο και του περιβάλλοντός τους.

11. Η συμμετοχή του συλλόγου “ 95” σε διάφορες Συλλογικές Οργανώσεις, Ομοσπονδίες, Δίκτυα συνεργασιών, Αστικές μη Κερδοσκοπικές Εταιρίες κλπ. σε Εθνικό, Ευρωπαϊκό και Διεθνές επίπεδο, για την επίτευξη των σκοπών του και την ενίσχυση του έργου του.

Άρθρο 3

Μέσα

Μέσα για την πραγματοποίηση των σκοπών είναι:

1) Η πραγματοποίηση διαβημάτων στις Δημόσιες Αρχές και υπηρεσίες του Κράτους, η υποβολή υπομνημάτων με εισηγήσεις και προτάσεις για την επίλυση κάθε προβλήματος που απασχολεί τα μέλη.

2) Η συνεργασία με Πανελληνίους Συλλόγους που εκπροσωπούν Χρόνια ή

Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις , καθώς και άλλους Οργανισμούς, Ιδρύματα, Νομικά πρόσωπα, Ερευνητικά κέντρα του εσωτερικού και του εξωτερικού.

3) Η Οργάνωση ομαδικών κινητοποιήσεων, συγκεντρώσεων, συσκέψεων και δημοσίων εκδηλώσεων.

4) Η συγκρότηση ομάδων εργασίας, εισηγητικών επιτροπών, μελετών, τεχνικών επιτροπών.

5) Η χρησιμοποίηση όλων των μέσων μαζικής ενημέρωσης με σκοπό την πληροφόρηση, την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, καθώς και την συμπαράστασή της στα προβλήματα που απασχολούν τα μέλη.

6) Η ανάπτυξη κάθε είδους μορφωτικής, πολιτιστικής και ψυχαγωγικής δραστηριότητας, διοργάνωση διαλέξεων, καλλιτεχνικών εκδηλώσεων, εκδρομών, η προβολή ταινιών, η έκδοση εντύπων, η διοργάνωση σεμιναρίων επί θεμάτων μορφωτικών, επιστημονικού ιατρικού ή κοινωνικού περιεχομένου.

7) Κάθε νόμιμη δραστηριότητα προς ευόδωση των σκοπών του Σωματείου.

Άρθρο 4

Μέλη

1. Το Σωματείο αποτελείται από ΤΑΚΤΙΚΑ, ΕΠΙΚΟΥΡΙΚΑ, ΚΑΙ ΕΠΙΤΙΜΑ ΜΕΛΗ.

A) 1. ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ έχουν την δυνατότητα να γίνουν όσα άτομα τεκμηριωμένα πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις, όπως αυτά κάθε φορά αναφέρονται στην Ευρωπαϊκή βάση Καταγραφής Σπανίων Νοσημάτων-Παθήσεων “ORPHANET” και είναι αναγνωρισμένα για την Ελλάδα από την Εθνική Νομοθεσία σύμφωνα με την παράγραφο 1 και 2 του άρθρου 24 του Ν.4213/2013, όπως ισχύει κάθε φορά. Στο Σωματείο δικαιούνται επίσης να εγγραφούν ως τακτικά μέλη οι αδιάγνωστοι ασθενείς, όπως αυτοί επί του παρόντος ορίζονται διεθνώς βάσει των από Οκτωβρίου 2016 Συστάσεων της Παγκόσμιας Κοινότητας Σπανίων Παθήσεων για Αδιάγνωστους Ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις, που έχουν καταγραφεί από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για τις Σπάνιες Παθήσεις (EURORDIS-Rare Diseases Europe), σε συνεργασία με τους οργανισμούς: SWAN UK (Ηνωμένο Βασίλειο), Wilhelm Foundation (Σουηδία), Rare Voices Australia (Αυστραλία), Canadian Organization for Rare Disorders (Καναδάς), Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' stakeholders in Japan (Ιαπωνία) και National Organization for Rare Disorders (Η.Π.Α) (βλ. σχετικά: <http://www.eurordis.org> → About rare diseases → undiagnosed rare diseases). Σύμφωνα με τις Συστάσεις αυτές, αναγνωρίζονται οι αδιάγνωστοι ασθενείς ως μία

ξεχωριστή πληθυσμιακή ομάδα ασθενών μέσα στην κοινότητα των Σπανίων Παθήσεων-Νοσημάτων, και πρόκειται για: α) ασθενείς που ακόμα δεν έχουν λάβει διάγνωση (“Not Yet Diagnosed”), λόγω της πολυπλοκότητας της ασθένειας, είτε γιατί το σύνολο των οιασδήποτε παθολογικών συμπτωμάτων δεν αντιπροσωπεύει καμία από τις γνωστές Σπάνιες Παθήσεις-Νοσήματα, είτε γιατί παρουσιάζουν μια ασυνήθιστη κλινική εικόνα μιας ήδη γνωστής Σπάνιας Πάθησης και β) ασθενείς που νοσούν από κάποιο νόσημα που ακόμα δεν έχει “ταυτοποιηθεί”/αναγνωρισθεί, οπότε δεν μπορεί να διευκρινιστεί, υπό την προϋπόθεση ότι προσκομίζουν μαζί με την αίτησή τους οποιαδήποτε αποδεικτικά έγγραφα έχουν στη διάθεσή τους για την κατάσταση της υγείας τους. Οι ανήλικοι, διαγνωσμένοι ή μη, ασθενείς ή όσοι ενήλικοι εκπροσωπούνται με συμβολαιογραφική ή δικαστική πράξη από τον Γονέα ή Κηδεμόνα τους, μπορούν να γίνουν τακτικά μέλη του Σωματείου εκπροσωπούμενοι από τον γονέα ή κηδεμόνα τους.

2. Για την εγγραφή του τακτικού μέλους απαιτείται αίτηση με έγγραφη δήλωση του ενδιαφερομένου ότι έλαβε γνώση και αποδέχεται τις διατάξεις του παρόντος καταστατικού.

3. Η εγγραφή του μέλους γίνεται μετά από έγκριση της αίτησής του από το Διοικητικό Συμβούλιο. Εάν απορριφθεί η αίτηση το Διοικητικό Συμβούλιο υποχρεούνται να γνωστοποιήσει εγγράφως στον αιτούντα τον λόγο για τον οποίο δεν έκανε δεκτή την αίτησή του.

4. Ο Αιτών/Αιτούσα έχει το δικαίωμα προσφυγής κατά της αποφάσεως που απέρριψε την αίτηση του/της, ενώπιον της Γενικής Συνέλευσης που αποφασίζει τελεσίδικα.

Β) ΕΠΙΚΟΥΡΙΚΑ ΜΕΛΗ μπορούν να γίνουν τέκνα, σύζυγοι, αδελφοί και φίλοι των ασθενών - τακτικών μελών του Σωματείου.

Γ) ΕΠΙΤΙΜΑ ΜΕΛΗ γίνονται με απόφαση της Γενικής Συνελεύσεως μετά από πρόταση του Διοικητικού Συμβουλίου ή μελών του Σωματείου, άτομα που προσφέρουν εξαιρετικές υπηρεσίες στο Σωματείο ή εργάζονται για τους ίδιους σκοπούς και παρέχουν υλική ή ηθική ενίσχυση σ'αυτό και συμβάλλουν στην επιτυχία των σκοπών του.

2. Τα επικουρικά και τα επίτιμα μέλη στερούνται του δικαιώματος του εκλέγειν και εκλέγεσθαι, έχουν όμως το δικαίωμα να παρίστανται στις συζητήσεις των Γενικών Συνελεύσεων καθώς και στις συναντήσεις των Διοικητικών Συμβουλίων. Επίσης, δύνανται να ηγούνται ομάδων εργασίας, και σε εξαιρετικές περιπτώσεις, να εκπροσωπούν το Σωματείο μετά από απόφαση το Δ.Σ. Η έγγραφη ανάθεση αυτού του ρόλου αφορά σε συγκεκριμένους σκοπούς και συγκεκριμένο χρόνο, που

καθορίζει με απόφασή του το Δ.Σ.

3. Τον τίτλο του επίτιμου μέλους έχει την δυνατότητα να αφαιρέσει η Γενική Συνέλευση με αιτιολογημένη απόφασή της.

Άρθρο 5

Δικαιώματα -Υποχρεώσεις.

1) Τα ταμειακώς τακτοποιημένα τακτικά μέλη, δηλαδή όσα έχουν καταβάλει την συνδρομή τους για το τρέχον έτος, έχουν το δικαίωμα να μετέχουν στις συζητήσεις των Γενικών Συνελεύσεων, να ψηφίζουν, να εκλέγουν και να εκλέγονται.

2) Τα μέλη κατά την εγγραφή τους υποχρεούνται να καταβάλουν ετήσια συνδρομή 30 (τριάντα) ευρώ. Το ποσό της συνδρομής μπορεί να αναπροσαρμόζεται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου, καθώς και να καθορίζεται κάθε άλλη έκτακτη εισφορά ή ρύθμιση χρεών - οφειλών που κρίνεται απαραίτητη.

3) Τα τακτικά μέλη έχουν δικαίωμα να προτείνουν οτιδήποτε κρίνουν ότι συντελεί στην εκπλήρωση των σκοπών του Σωματείου. Αυτό γίνεται με γραπτή ή προφορική πρόταση προς τα όργανα της Διοίκησης του Σωματείου που είναι υποχρεωμένα να απαντήσουν στην πρόταση.

4) Τα μέλη είναι υποχρεωμένα να συμμορφώνονται προς τις αποφάσεις της Γενικής Συνελεύσεως και του Διοικητικού Συμβουλίου και προσφέρουν εθελοντικά τις υπηρεσίες τους στο Σωματείο.

5) Κάθε μέλος δικαιούται οποτεδήποτε να ζητήσει εγγράφως την διαγραφή του, που γίνεται υποχρεωτικά δεκτή.

Άρθρο 6

Πειθαρχικές Κυρώσεις

1) Κάθε μέλος που η δραστηριότητα του αντιτίθεται στους σκοπούς του Σωματείου υποβάλλεται στις παρακάτω κυρώσεις ανάλογα με την βαρύτητα της πράξης του:

α) Έγγραφο επίπληξη για απλό πειθαρχικό παράπτωμα.

β) Προσωρινή αποβολή μέχρι ένα έτος αν συντρέχουν επιβαρυντικές περιπτώσεις.

Οι πιο πάνω κυρώσεις επιβάλλονται ανεκκλήτως με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου μετά από προηγούμενη απολογία του μέλους.

γ) Οριστική αποβολή η οποία επιβάλλεται σύμφωνα με τις διατάξεις του

άρθρου 88 του ΑΚ με απόφαση της Γενικής Συνελεύσεως, που λαμβάνεται με πλειοψηφία των τριών τετάρτων (3/4) των παρόντων και εχόντων δικαίωμα ψήφου.

2) Σε όλες τις ανωτέρω περιπτώσεις το μέλος που διώκεται πειθαρχικά καλείται εγγράφως από το Διοικητικό Συμβούλιο σε απολογία εντός προθεσμίας επτά (7) ημερών. Εάν το μέλος δεν απολογηθεί το Διοικητικό Συμβούλιο αποφασίζει και χωρίς την απολογία του.

3) Σε περίπτωση οριστικής αποβολής το αποβληθέν μέλος μπορεί να ασκήσει την κατά το άρθρο 88 του ΑΚ προσφυγή.

4) Το Πειθαρχικό Όργανο του Σωματείου αποτελούν το Διοικητικό Συμβούλιο και η Εξελεγκτική Επιτροπή που συνεδριάζουν από κοινού και αποφασίζουν με απλή πλειοψηφία των παρόντων μελών.

Αρμόδιο Όργανο για την επιβολή πειθαρχικών ποινών επί παραβάσεων των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου ή της Εξελεγκτικής Επιτροπής είναι η Γενική Συνέλευση.

Άρθρο 7

Πόροι

1) Πόρους του Σωματείου αποτελούν: οι τακτικές και έκτακτες εισφορές, τα δικαιώματα εγγραφής, πρόσοδοι από περιουσιακά του στοιχεία, από επιχορηγήσεις και κάθε άλλος νόμιμος πόρος.

2) Μέλος που καθυστερεί την εκπλήρωση των οικονομικών του υποχρεώσεων επί δώδεκα μήνες, ενημερώνεται για την καταβολή της συνδρομής και τίθεται υπό συζήτηση η τυχόν ρύθμιση οφειλών – χρεών σε συλλογικό επίπεδο ύστερα από απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.

3) Τα δικαιώματα εγγραφής, η συνδρομή καθώς και οι έκτακτες εισφορές καθορίζονται και ανακαθορίζονται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.

ΔΙΟΙΚΗΣΗ – ΟΡΓΑΝΑ

1. ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

Άρθρο 8

ΑΡΜΟΔΙΟΤΗΤΕΣ ΓΕΝΙΚΗΣ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗΣ

1) Η Γενική Συνέλευση είναι το ανώτατο και κυρίαρχο όργανο του Σωματείου και αποφασίζει για κάθε θέμα που δεν έχει ανατεθεί από το Νόμο ή το παρόν Καταστατικό σε άλλα όργανα. Αποφασίζει και για οποιοδήποτε ζήτημα που υπάγεται κανονικά στην αρμοδιότητα άλλου Οργάνου που θα υπαχθεί στην κρίση της μετά από απόφαση της απόλυτης πλειοψηφίας των μελών του Οργάνου. Η

Γενική Συνέλευση ασκεί τον έλεγχο και την εποπτεία στα άλλα Όργανα του Σωματείου.

2) Η Γενική Συνέλευση έχει αποκλειστική αρμοδιότητα.

α) Να κρίνει τον απολογισμό του απερχόμενου Διοικητικού Συμβουλίου

β) Να εκλέξει τα μέλη της Εφορευτικής Επιτροπής και της Εξελεγκτικής Επιτροπής.

γ) Να αποφασίζει για την έγκριση του προϋπολογισμού και του ισολογισμού

δ) Να κρίνει για την απαλλαγή ή όχι του Διοικητικού Συμβουλίου από κάθε ευθύνη με βάση την έκθεση της Εξελεγκτικής Επιτροπής

ε) Να αποφασίζει για κάθε τροποποίηση του Καταστατικού

στ) Να αποφασίζει για την διάλυση του Σωματείου.

ζ) Να εκλέγει τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου και των άλλων οργάνων.

3) Η Γενική Συνέλευση συγκροτείται από τα ταμειακώς τακτοποιημένα τακτικά μέλη που έχουν δικαίωμα ψήφου και/ή με την παρουσία των Επικουρικών και των Επίτιμων μελών (που δεν έχουν δικαίωμα ψήφου αλλά συμμετέχουν στη συζήτηση) που συνέρχονται τακτικά 1 (μία) φορά το έτος, έκτακτα δε για ορισμένα θέματα μετά από απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου ή κατόπιν γραπτής αιτήσεως του ενός πέμπτου (1/5) των τακτικών μελών του Σωματείου. Τα μέλη που είναι ταμειακώς τακτοποιημένα έχουν όλα τα δικαιώματα που ορίζονται από το Καταστατικό.

Άρθρο 9

Τακτική Γενική Συνέλευση

1) Η Τακτική Γενική Συνέλευση των μελών του Σωματείου συγκαλείται από το Διοικητικό Συμβούλιο που την προκηρύσσει τουλάχιστον 10 (δέκα) ημέρες πριν από την διεξαγωγή της με έγγραφη ή/και ηλεκτρονική πρόσκληση που φέρει τις υπογραφές του Προέδρου και του Γενικού Γραμματέα. Η πρόσκληση πρέπει να καθορίζει τον τόπο, τον χρόνο και τα υπό συζήτηση θέματα με σαφήνεια.

2) Η Τακτική Γενική συνέλευση δεν μπορεί να λάβει αποφάσεις παρά μόνον επί των θεμάτων των αναγραφόμενων στην πρόσκληση.

3) Η τακτική Γενική Συνέλευση συνέρχεται κατά το πρώτο (α') εξάμηνο έτους. Σε περίπτωση επαναλήψεως της Συνελεύσεως που ματαιώθηκε ελλείψει απαρτίας δεν είναι απαραίτητη η έγγραφη πρόσκληση προς τα μέλη εφόσον αυτή πραγματοποιηθεί μέσα σε δέκα (10) ημέρες από την αναβολή. Στην Τακτική Γενική Συνέλευση που συγκαλείται για δεύτερη φορά απαγορεύεται η προσθήκη νέων

θεμάτων για συζήτηση».

4) Η Τακτική Γενική Συνέλευση εκλέγει κάθε τρία (3) έτη τριμελή εφορευτική επιτροπή που διεξάγει τις Αρχαιρεσίες για την εκλογή των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου και της Εξελεγκτικής Επιτροπής. Προηγείται λογοδοσία - απολογισμός και συζήτηση επί των πεπραγμένων του Διοικητικού Συμβουλίου. Επίσης υποβάλλεται προς έγκριση και η έκθεση της Εξελεγκτικής Επιτροπής, περί της οικονομικής διαχείρισης του Δ.Σ. μέχρι και την προηγούμενη εβδομάδα της Γενικής Συνελεύσεως.

Άρθρο 10

Απαρτία Γενικής Συνελεύσεως

1) Η Γενική Συνέλευση βρίσκεται σε απαρτία εφόσον παρευρίσκονται σ' αυτήν το ένα τρίτο (1/3) τουλάχιστον των ταμειακώς τακτοποιημένων τακτικών μελών που έχουν δικαίωμα ψήφου.

Εάν δεν επιτευχθεί απαρτία κατά την πρώτη Συνέλευση συγκαλείται νέα με τα ίδια θέματα μέσα σε δέκα (10) ημέρες, οπότε βρίσκεται σε απαρτία ανεξάρτητα από τον αριθμό των μελών που παρίστανται. Στις προσκλήσεις των Γενικών Συνελεύσεων πρέπει να γίνεται αναφορά της τελευταίας αυτής περιπτώσεως.

Άρθρο 11

Αποφάσεις Γενικής Συνελεύσεως

1) Η Γενική Συνέλευση διευθύνεται από τον Πρόεδρο του Σωματείου, και το Τριμελές Προεδρείο, από τα μέλη του Σωματείου που εκλέγει η Συνέλευση.

2) Τα μέλη του Προεδρείου δεν μπορούν να είναι μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου και της Εξελεγκτικής Επιτροπής ως και υποψήφιοι τούτων.

3) Τα πρακτικά των Γενικών Συνελεύσεων συντάσσονται από ένα πρακτικογράφο, ο οποίος εκλέγεται από την Συνέλευση μεταξύ των μελών της με την συμμετοχή και του Γραμματέα του Σωματείου και φέρουν την υπογραφή των μελών του Προεδρείου και του πρακτικογράφου. Πρακτικά μπορούν να τηρούνται και με ηλεκτρονικά μέσα καταγραφής. Στην περίπτωση αυτή μετά το πέρας της Γ.Σ γίνεται απομαγνητοφώνηση.

4) Οι αποφάσεις παίρνονται με απλή πλειοψηφία των παρόντων και εχόντων δικαίωμα ψήφου εκτός από τις περιπτώσεις που ορίζεται ρητά άλλη πλειοψηφία

Η Γενική Συνέλευση ούτε με απόλυτη πλειοψηφία των παρόντων δεν μπορεί να αποφασίζει για την προσθήκη θέματος στην ημερήσια διάταξη,

5) Οι αποφάσεις παίρνονται με ανάταση της χειρός. Σε περίπτωση

αμφισβήτησης του αποτελέσματος διενεργείται καταμέτρηση.

6) Για προσωπικά θέματα γίνεται μυστική ψηφοφορία μόνο αν ζητηθεί κάτι τέτοιο και πάρει επ' αυτού απόφαση η Γενική Συνέλευση.

7) Η εκλογή των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου και των μελών της Εξελεγκτικής Επιτροπής γίνεται με μυστική ψηφοφορία δια ψηφοδελτίων.

8) Κατά τις συνεδριάσεις της Γενικής Συνελεύσεως εκτός των μελών του Σωματείου μπορούν να παρακολουθήσουν τις εργασίες της και τρίτοι, οι οποίοι δεν έχουν δικαίωμα να συμμετάσχουν στην συζήτηση ή να εκφέρουν γνώμη για κάποιο θέμα εκτός εάν έχουν προσκληθεί ειδικά για το σκοπό αυτό.

Σε περίπτωση διατάραξης της συνεδρίασης, ο Πρόεδρος της Γενικής Συνέλευσης έχει το δικαίωμα να αποβάλλει οποιονδήποτε διαταράσσει τις εργασίες αυτής.

Άρθρο 12

Έκτακτη Γενική Συνέλευση

1) Η έκτακτη Γενική Συνέλευση συγκαλείται για σοβαρά θέματα του Σωματείου με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου ή με έγγραφη αίτηση ενός πέμπτου (1/5) των μελών του σωματείου που να αναφέρει τους λόγους της σύγκλησης Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης και τα προς συζήτηση θέματα.

2) Το Διοικητικό Συμβούλιο είναι υποχρεωμένο_εντός (7) επτά ημερών το αργότερο από την υποβολή της αίτησης να συγκαλέσει την Έκτακτη Γενική Συνέλευση.

Εάν το Διοικητικό Συμβούλιο_αδρανήσει, η Έκτακτη Γενική Συνέλευση δύναται να συγκληθεί με δικαστική απόφαση σύμφωνα με το νόμο. Η πρόσκληση ή η αίτηση για την έκτακτη Γενική Συνέλευση πρέπει απαραίτητα να αναφέρουν τα θέματα της ημερήσιας διάταξης, τόπο και χρόνο και τις υπογραφές των συγκαλούντων.

3) Η έκτακτη Γενική Συνέλευση προκηρύσσεται τέσσερις (4) τουλάχιστον ημέρες πριν την ημερομηνία διεξαγωγής της και διεξάγεται με παρουσία του μισού πλέον του ενός μέλους (50 +1) των ταμειακώς τακτοποιημένων μελών του Σωματείου.

4) Οι αιτούντες την σύγκληση της έκτακτης Γενικής Συνέλευσης είναι υποχρεωμένοι να συνδράμουν το Διοικητικό Συμβούλιο στην εκτέλεση εργασιών της Γενικής Συνέλευσης.

Άρθρο 13

Αρχαιρεσίες

1) Σαράντα (40) ημέρες πριν την καλούμενη Γενική Συνέλευση για την ανάδειξη της νέας Διοίκησης, ανοίγεται κατάλογος των υποψηφίων για εκλογή του νέου Διοικητικού Συμβουλίου και της Εξελεγκτικής Επιτροπής.

2) Σύμφωνα με το Καταστατικό και το Νόμο αυτοί που συγκεντρώνουν τα προσόντα του εκλέγεσθαι υποβάλλουν προς το Διοικητικό Συμβούλιο αίτηση υποψηφιότητας για την εκλογή του Συμβούλου ή μέλους της Εξελεγκτικής Επιτροπής

3) Είκοσι πέντε (25) ημέρες πριν την διεξαγωγή της Γεν. Συνέλευσης το διοικητικό Συμβούλιο ανακηρύσσει και αναρτά πίνακα υποψηφίων εφόσον κατά τον Νόμο και το Καταστατικό, έχουν το δικαίωμα του εκλέγεσθαι. Το Διοικητικό Συμβούλιο για την ανακήρυξη των υποψηφίων πρέπει να συνεδριάσει και να αποφασίσει με απλή πλειοψηφία των μελών.

4) Τα ονόματα των υποψηφίων στο ψηφοδέλτιο αναγράφονται κατά αλφαβητική σειρά και ξεχωριστά στο κάτω μέρος αυτού αναφέρονται τα ονόματα των υποψηφίων για την Εξελεγκτική Επιτροπή.

5) Τα ψηφοδέλτια παραδίδονται από το Διοικητικό Συμβούλιο προ της ενάρξεως της ψηφοφορίας στο Προεδρείο της Γενικής Συνέλευσης και ακολούθως από αυτό στην Εφορευτική Επιτροπή που θα εκλεγεί, προκειμένου να διενεργήσει τις εκλογές.

6) Έγκυρα ψηφοδέλτια είναι αυτά που έχουν από έναν (1) έως επτά (7) σταυρούς για το Διοικητικό Συμβούλιο και μέχρι τρεις (3) για την Εξελεγκτική Επιτροπή.

7) Οι εκλογές για την ανάδειξη των νέων μελών του Δ.Σ. και της Εξελεγκτικής Επιτροπής., διενεργούνται κατά την ημέρα της Τακτικής Γενικής Συνελεύσεως και σε περίπτωση που αυτό δεν είναι εφικτό με απόφαση αυτής, διενεργούνται σε άλλη ημέρα και σε περίοδο έως δεκαπέντε (15) ημερών.

8) Κατά την ίδια ημέρα διεξαγωγής των αρχαιρεσιών για την εκλογή των νέων οργάνων διοίκησης του συλλόγου “ 95” ή σε άλλη ημερομηνία, διενεργούνται και οι αρχαιρεσίες ανάδειξης αντιπροσώπων του συλλόγου “ 95” για συμμετοχή αυτών σε συλλογικά όργανα ομοσπονδιών ή άλλων συλλογικών οργανώσεων, που συμμετέχει και σύμφωνα με τα όσα ειδικότερα ορίζονται από τα Καταστατικά αυτών.

9) Υπάρχει δυνατότητα ένα τακτικό μέλος να ψηφίσει δι' αντιπροσώπου, με πληρεξούσιο. Η ψήφος δι' αντιπροσώπου δίνεται με γραπτό έγγραφο. Ο αντιπρόσωπος που έχει το έγγραφο ψήφου πρέπει να είναι τακτικό μέλος του

Σωματείου. Και τα δύο τακτικά μέλη που ψηφίζουν,(αυτό που είναι παρόν και αυτό που ψηφίζει δι' αντιπροσώπου), πρέπει να είναι ταμειακώς τακτοποιημένα για το τρέχον έτος. Κάθε τακτικό μέλος που παρίσταται στην ψηφοφορία, δεν μπορεί να έχει περισσότερα από δύο (2) έγγραφα πληρεξουσιότητας.

Άρθρο 14

Εφορευτική Επιτροπή - Εκλογή - Ανακήρυξη επιτυχόντων

1) Κάθε τρίτο έτος εντός του πρώτου (α') εξαμήνου κατά την διάρκεια της τακτικής Γενικής Συνέλευσης, ή όπως άλλως ορίζει η παράγραφος 7 του άρθρου 13, γίνεται με μυστική ψηφοφορία η εκλογή του νέου Επταμελούς Διοικητικού Συμβουλίου και της τριμελούς Εξελεγκτικής Επιτροπής.

2) Κατ' αυτήν μετά την διαπίστωση της νόμιμης απαρτίας εκλέγεται διαφανερής ψηφοφορίας τριμελής Εφορευτική Επιτροπή για την διενέργεια των αρχαιρεσιών και εκδίκαση των τυχόν ενστάσεων. Η επιτροπή έχει τον Πρόεδρό της και τον Γραμματέα της.

3) Υποψηφιότητες υποβάλλονται προφορικώς στην Εκλογοαπολογιστική Γενική Συνέλευση

4) Μέλος της Εφορευτικής Επιτροπής δεν μπορεί να εκλεγεί άτομο που είναι υποψήφιο για το Διοικητικό Συμβούλιο ή την Εξελεγκτική Επιτροπή.

5) Η Εφορευτική Επιτροπή τηρεί πρωτόκολλο ψηφοφορίας με τα ονόματα των ψηφίζόντων

6) Κάθε ένσταση κατά των μελών της Εφορευτικής Επιτροπής είναι απαραίτητο να υποβάλλεται προ της αναλήψεως των καθηκόντων των μελών της. Επί της ενστάσεως αποφασίζει η Γενική Συνέλευση. Γενομένης δεκτής της ενστάσεως η Γενική Συνέλευση εκλέγει άλλη Εφορευτική Επιτροπή.

7) Η ημέρα των αρχαιρεσιών δύναται να είναι Σάββατο ή Κυριακή.

8) Την ημέρα της ψηφοφορίας που είναι μυστική και πριν από αυτήν η Εφορευτική Επιτροπή παραλαμβάνει την κάλπη, ελέγχει αν είναι κλειστή και την σφραγίζει και στην συνέχεια ο Πρόεδρος της κηρύσσει την έναρξη της ψηφοφορίας.

9) Η Εφορευτική Επιτροπή μεριμνά για την έκδοση επαρκών ψηφοδελτίων για την καταλληλότητα της κάλπης και για κάθε θέμα_σχετικό με τις αρχαιρεσίες.

10) Η Εφορευτική Επιτροπή επιλύει κάθε διαφωνία ή αμφισβήτηση και αποφαινεται επί των ενστάσεων, κηρύσσει την έναρξη και το τέλος των εκλογών, διενεργεί την διαλογή των ψήφων, συντάσσει το πρακτικό της εκλογής και ανακηρύσσει τους πέντε (5) επιτυχόντες ως τακτικά μέλη του Διοικητικού

Συμβουλίου, τους τρεις (3) αναπληρωματικούς κατά σειρά της επιτυχίας τους και αντιστοίχως τα τρία (3) τακτικά και τα αναπληρωματικά κατά σειρά ψήφων, μέλη της Εξελεγκτικής Επιτροπής.

11) Η Εφορευτική Επιτροπή κατά την διάρκεια της διαλογής απαγορεύει την προσέγγιση τρίτων πλησίον αυτής.

12) Η Εφορευτική Επιτροπή διενεργεί με τις ίδιες διαδικασίες τις αρχαιρεσίες για την ανάδειξη αντιπροσώπων του συλλογου "95" για συμμετοχή αυτών σε συλλογικά όργανα ομοσπονδιών ή άλλων συλλογικών οργανώσεων, που συμμετέχει και σύμφωνα με τα όσα ειδικότερα ορίζονται από τα Καταστατικά αυτών.

II. ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

Άρθρο 15

1. Το Διοικητικό Συμβούλιο ασκεί μαζί με την Γενική Συνέλευση τη διοίκηση του Σωματείου. Απαρτίζεται από πέντε (5) μέλη, δηλαδή τον Πρόεδρο, τον Αντιπρόεδρο, τον Γενικό Γραμματέα, τον Ειδικό Γραμματέα και τον Ταμία , όλοι εκλεγμένοι σύμφωνα με τα παραπάνω από την τακτική Γενική Συνέλευση για μια τριετία.

2. Σε περίπτωση απουσίας σε τρεις (3) συνεχόμενες συνεδριάσεις του Δ.Σ. ή παραιτήσεως οποιουδήποτε μέλους του Διοικητικού Συμβουλίου, μπορεί το Διοικητικό Συμβούλιο κατά την διάρκεια της θητείας του να τον αντικαταστήσει με έναν εκ των αναπληρωματικών μελών του, το οποίο εκλέγεται για αυτήν την θέση αφού προηγουμένα κληθεί ο αναπληρωματικός προς συμπλήρωση των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου.

3. Η βαθμιαία ανανέωση των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου, δεν θεωρείται παραίτηση αυτού και συνεπώς δεν γίνεται προσφυγή στην Γενική Συνέλευση.

4. Το Διοικητικό Συμβούλιο στο σύνολό του εκπροσωπεί το Σωματείο.

5. Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου είναι αλληλεγγύως υπεύθυνα έναντι του Σωματείου για τις ζημιές που προξενούν σ' αυτό από υπαιτιότητά τους.

6. Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου πρέπει να γνωρίζουν ανάγνωση και γραφή. Το δικαίωμα της υποψηφιότητας για το Διοικητικό Συμβούλιο και την Εξελεγκτική Επιτροπή το έχουν όλα τα τακτικά μέλη που έχουν την πνευματική δυνατότητα να ανταποκριθούν στα καθήκοντα αυτά.

7. Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου και της Εξελεγκτικής Επιτροπής μπορούν να επανεκλέγονται απεριορίστως.

8. Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου δεν ευθύνονται για αποφάσεις που λαμβάνονται σε συνεδριάσεις που δεν παρίστανται ή παρευρίσκονται και διαφωνούν, πράγμα που βεβαιώνεται από τα πρακτικά_Διοικητικό Συμβούλιο

9. Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου υποχρεούνται να εκτελούν αποφάσεις που λαμβάνονται με γνώμονα το Δίκαιον και το συμφέρον του Σωματείου.

10. Το Σωματείο καταρτίζει κοινό ψηφοδέλτιο, αποκλείεται δε της μετοχής στην Διοίκηση μέλος που στερείται του δικαιώματος αυτού αυτοδικαίως ή κατόπιν δικαστικής απόφασης.

11. Οι εκλεγέντες-μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου συγκαλούνται υπο την προεδρεία του πλειοψηφίσαντος Συμβούλου και συνέρχονται δέκα (10) ημέρες από της εκλογής. Συγκροτούνται σε σώμα και εκλέγουν με μυστική ψηφοφορία τον Πρόεδρο, τον Αντιπρόεδρο, τους Γραμματείς και τον Ταμία.

12. Το νέο Διοικητικό Συμβούλιο αναλαμβάνει αμέσως καθήκοντα παραλαμβάνοντας από το απερχόμενο το αρχείο, τα βιβλία, σφραγίδες, χρήματα και άλλα περιουσιακά στοιχεία, συντάσσεται δε Πρωτόκολλο παραδόσεως και παραλαβής το οποίο υπογράφεται και από τα δυο Δ.Σ

13. Σε περίπτωση αποχωρήσεως του Προέδρου του Διοικητικού Συμβουλίου συγκαλείται τούτο εκτάκτως και εκλέγει νέο Πρόεδρο μεταξύ των μελών του χωρίς να προσφύγει στην Γενική Συνέλευση.

14. Η θητεία του νέου Δ.Σ., ξεκινά από την ημερομηνία συγκρότησης αυτού σε σώμα, όπου ακολούθως συντάσσεται το αντίστοιχο πρακτικό συγκρότησης που περιλαμβάνει παράλληλα την εξουσιοδότηση των μελών του για τις προβλεπόμενες από τις θέσεις αρμοδιότητες σύμφωνα με το καταστατικό ή την ανάθεση νέων κατά περίπτωση. Η θητεία αυτού λήγει μετά από τρία(3) έτη, έως το τέλος του αντίστοιχου μήνα συγκρότησής του.

15. Μέχρι της εκλογής του νέου Διοικητικού Συμβουλίου και αναλήψεως των καθηκόντων του εξακολουθεί να ασκεί τα καθήκοντα του το παλαιό. Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου δεν αμείβονται για τις παρεχόμενες στο Σωματείο υπηρεσίες τους. Μόνο σε εξαιρετική περίπτωση όταν εξουσιοδοτημένο μέλος εκπροσωπεί το Σωματείο εκτός έδρας, τότε δύναται να λαμβάνει τα έξοδα μετακινήσεως, ή με αιτιολογημένη απόφαση του Δ.Σ., δύναται να καλύπτονται έξοδα διαμονής ή/και διατροφής.

Άρθρο 16

Συνεδριάσεις - Απαρτία - Πλειοψηφία του Δ.Σ.

1. Το Διοικητικό Συμβούλιο συνεδριάζει τακτικά μία (1) φορά το μήνα, έκτακτα

δε και για ορισμένα θέματα όταν ο Πρόεδρος κρίνει τούτο αναγκαίο ή ζητηθεί εγγράφως από τρία (3) μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου.

2. Συζητάει και αποφασίζει για κάθε θέμα που έχει σχέση με τους σκοπούς του Σωματείου εκτός από αυτά που είναι της αρμοδιότητας της Γενικής Συνέλευσης.

3. Βρίσκεται σε απαρτία παρόντων τριών (3) μελών εκ των οποίων απαραίτητως ο Πρόεδρος ή ο Αντιπρόεδρος ή ο Γενικός Γραμματέας και αποφασίζει επί παντός θέματος της αρμοδιότητός του με απόλυτη πλειοψηφία των παρόντων η οποία διεξάγεται φανερά εκτός των περιπτώσεων των προσωπικών θεμάτων όπου η ψηφοφορία είναι μυστική.

Σε περίπτωση ισοψηφίας υπερισχύει η ψήφος του Προέδρου ή του Προεδρεύοντος.

4. Οι συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου γράφονται στο βιβλίο πρακτικών και στην επόμενη συνεδρίαση τα πρακτικά τίθενται προς έγκριση και υπογράφονται.

5. Οι αποφάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου τίθενται σε εφαρμογή άμεσα ή σε εύλογο χρονικό διάστημα ανάλογα με την περίπτωση.

6. Απαγορεύεται η αναπλήρωση μέλους του Διοικητικού Συμβουλίου προ της αποστολής σ' αυτό εγγράφου και της εξακρίβωσης του δικαιολογημένου ή μη της απουσίας του.

7. Η παράλειψη της έγγραφης απάντησης από το μέλος ή ανεπαρκής δικαιολογία του θεωρείται παραίτηση και την θέση του μετά την αποδοχή παραίτησης του από το Δ.Σ. καταλαμβάνει ο πρώτος αναπληρωματικός.

Άρθρο 17

Καθήκοντα του Διοικητικού Συμβουλίου

Το Διοικητικό Συμβούλιο διοικεί και διαχειρίζεται την περιουσία και τις υποθέσεις του Σωματείου, συγκαλεί τις Γενικές Συνελεύσεις, εκτελεί τις αποφάσεις τους και λογοδοτεί σ' αυτές. Αποφασίζει για κάθε ζήτημα που αφορά στην εκτέλεση των σκοπών αυτού και τέλος επιμελείται την τήρηση των διατάξεων του παρόντος Καταστατικού και την εκτέλεση των αποφάσεων των Γενικών Συνελεύσεων. Αλληλογραφεί με τις αρμόδιες Υπηρεσίες για προβλήματα των ασθενών. Αναθέτει και δίνει εντολές σε δικαστικούς πληρεξουσίου. Δίνει εντολή για κάθε πληρωμή σχετική με τις δαπάνες που έχουν αποφασισθεί δια ψηφοφορίας λογοδοτεί για τις πράξεις του ενώπιον των Γενικών Συνελεύσεων των οποίων και αποφασίζει την σύγκληση. Αποφασίζει για τη συμμετοχή ή μη ,καθώς και για τη διαγραφή του

Σωματείου από Συλλογικές Οργανώσεις, Ομοσπονδίες, Δίκτυα Συνεργασιών, Αστικές μη Κερδοσκοπικές Εταιρίες, κλπ. σε Εθνικό, Ευρωπαϊκό και Διεθνές επίπεδο.

Άρθρο 18

Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου

1) Ο Πρόεδρος α) Ο πρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου εκπροσωπεί το Σωματείο, ενώπιον πάσης Αρχής ή Υπηρεσίας, ή Φορέα της Πολιτείας και σε κάθε άλλη σχέση του Συλλόγου προς τους τρίτους.

β) Συγκαλεί και διευθύνει τις συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου διακόπτει και διαλύει αυτές, προσυπογράφει τα εντάλματα πληρωμής υπογραφόμενα προηγουμένως από τον Ταμία και προσυπογράφει με τον Ταμία τις διπλότυπες αποδείξεις εισπράξεως.

γ) Δεν προεδρεύει των Γενικών Συνελεύσεων του Σωματείου

δ) Δικαιούται να ελέγχει οποιοδήποτε μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου του Σωματείου σε περίπτωση απείθειας ή παραβάσεως του Καταστατικού και λαβαίνει κάθε εξασφαλιστικό μέτρο για τα συμφέροντα του Σωματείου ακόμη και άνευ αποφάσεως του Διοικητικού Συμβουλίου εάν υπάρχει κίνδυνος από την αναβολή.

ε) Προϊσταται του Διοικητικού Συμβουλίου και φροντίζει για την εκτέλεση των αποφάσεων αυτού και λογοδοτεί στις Γενικές Συνελεύσεις για τα πεπραγμένα του Διοικητικού Συμβουλίου.

στ) Υπογράφει μαζί με τον Γενικό Γραμματέα τα πρακτικά του Διοικητικού Συμβουλίου, και κάθε έγγραφο του Συλλόγου.

ζ) Έχει το δικαίωμα να ζητήσει λογοδοσία από τον Ταμία όταν κρίνει τούτο απαραίτητο.

η) Τον Πρόεδρο απόντα ή κωλυόμενο αναπληρώνει ο Αντιπρόεδρος ή απόντος και αυτού ο Γενικός Γραμματέας.

2. Ο Αντιπρόεδρος. Τον Πρόεδρο όταν απουσιάζει, ή κωλύεται αναπληρώνει σε όλες του τις αρμοδιότητες ο Αντιπρόεδρος και τούτον απόντα ή κωλυόμενο ο Γενικός Γραμματέας .

3. Ο Γενικός Γραμματέας. α) Είναι ο Εισηγητής και εκτελεστής των αποφάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου. Προϊσταται του Γραφείου, φυλάσσει το αρχείο και το μητρώο των μελών, τα βιβλία του Σωματείου και την σφραγίδα, β) Συντάσσει τα πρακτικά του Διοικητικού Συμβουλίου και τα καταχωρεί σε ειδικό βιβλίο Πρακτικών, γ) Συντάσσει και υπογράφει με τον Πρόεδρο τα έγγραφα του Σωματείου χορηγεί μαζί με τον Πρόεδρο αντίγραφα των καταχωρούμενων

πρακτικών στα βιβλία του Σωματείου και έχει την επιμέλεια διεξαγωγής της αλληλογραφίας. δ) Προσυπογράφει μετά του Προέδρου όλα τα έγγραφα. ε) Προϊσταται και Εφορεύει πάσης Επιτροπής η οποία συνιστάται από το Διοικητικό Συμβούλιο, στ) Τον Γενικό Γραμματέα απόντα ή κωλυόμενο αναπληρώνει ο Ειδικός Γραμματέας ή ένας Σύμβουλος που προτείνεται από τον Γενικό Γραμματέα ή το Διοικητικό Συμβούλιο.

4. Ο Ταμίας, α) Ο Ταμίας ενεργεί τις εισπράξεις και τις πληρωμές προσυπογράφει μετά του Προέδρου τις διπλότυπες αποδείξεις εισπράξεως, μετά του Γενικού Γραμματέως και του Προέδρου τα εντάλματα πληρωμών.

β) Τηρεί τακτικά τα βιβλία διαχείρισης, είναι υποχρεωμένος να καταθέτει στο πλησιέστερο πιστωτικό ίδρυμα που τηρεί λογαριασμό το Σωματείο ποσά που υπερβαίνουν τα πεντακόσια (500) ευρώ.

γ) Η ανάληψη χρηματικών ποσών από λογαριασμούς όπως αναφέρεται στο εδάφιο στ', γίνονται κατά προτεραιότητα από τον Ταμία ή από τον οριζόμενο ως αναπληρωτή αυτού (εδάφιο.η') ή τον Πρόεδρο και για ύψος ποσού έως χιλίων πεντακοσίων (1500) ευρώ.

δ) Ο Ταμίας ευθύνεται για κάθε πληρωμή που δεν έγινε σύμφωνα με το παρόν Καταστατικό και τον Νόμο, ευθύνεται δε γενικά για χρήματα που του εμπιστεύθηκε ο Σύλλογος.

ε) Συντάσσει τον ετήσιο Ισολογισμό και τον προϋπολογισμό εσόδων-εξόδων και εισηγείται για την έγκριση αυτών στο Διοικητικό Συμβούλιο και τα εκθέτει στην Γενική Συνέλευση.

στ) Για την ανάληψη χρημάτων από τον λογαριασμό του Σωματείου σε πιστωτικό ίδρυμα απαιτείται απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου για ποσά άνω των χιλίων πεντακοσίων (1500) ευρώ .

ζ) Ο Ταμίας τηρεί επίσης το παρουσιολόγιο τόσο των ακινήτων όσο και των κινητών (επίπλων, σκευών, και οργάνων του Συλλόγου), καθώς και αρχείο φορολογικών δηλώσεων, συμβολαίων εκμίσθωσης, Συμβάσεων με Φορείς, αποδείξεων, καθώς και άλλων οικονομικών παραστατικών.

η) Τον ταμία απόντα ή κωλυόμενο αναπληρώνει και συνεπικουρεί μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου που ορίζεται και εξουσιοδοτείται για τον σκοπό αυτό.

θ) Αν ο Ταμίας δεν εκτελεί τα καθήκοντα του σύμφωνα με το Καταστατικό και προκαλέσει αυτό ζημία στο Σωματείο, αντικαθίσταται εντός τριών μηνών με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.

5. Οι Σύμβουλοι: Οι τρεις (3) Σύμβουλοι μετέχουν στην Διοίκηση του Σωματείου και των Συνεδριάσεων του, εκδηλώνουν την γνώμη τους

αναπληρώνουν σύμφωνα με το Καταστατικό και το Νόμο τα απόντα ή κωλυόμενα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου και διεκπεραιώνουν κάθε εντολή ή απόφαση που τους έχει ανατεθεί με την αρχική εξουσιοδότηση συγκρότησης του Δ.Σ ή ειδικότερη την κατά περίπτωση ανάθεση εργασίας με νέα απόφαση του Δ.Σ και με εποπτεία του Προέδρου.

Σε ένα εκ των τριών Συμβούλων ανατίθενται καθήκοντα Ειδικού Γραμματέα που συνεπικουρεί το έργο του Γενικού Γραμματέα σύμφωνα με την αρχική εξουσιοδότηση.

Άρθρο 19

Προεδρείο

1) Ο Πρόεδρος, ο Αντιπρόεδρος, ο Γενικός Γραμματέας, ο Ειδικός Γραμματέας και ο Ταμίας απαρτίζουν το Προεδρείο του Διοικητικού Συμβουλίου.

2) Το Προεδρείο συνέρχεται τουλάχιστον μια φορά το μήνα, με σκοπό την διαχείριση των θεμάτων που ανακύπτουν, τα οποία υποβάλλει με σχετικές εισηγήσεις και προτάσεις στο Διοικητικό Συμβούλιο.

III. ΕΞΕΛΕΓΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Άρθρο 20

1) Ο έλεγχος και η εποπτεία της οικονομικής διαχείρισης του Διοικητικού Συμβουλίου ανατίθεται σε τριμελή Επιτροπή που προκύπτει από μέλη του Σωματείου, την Εξελεγκτική Επιτροπή, η οποία εκλέγεται σύμφωνα με τα προσδιοριζόμενα από ειδικότερα άρθρα από την Τακτική Γενική Συνέλευση.

2) Η Εξελεγκτική Επιτροπή εποπτεύει και ελέγχει τις πράξεις του Διοικητικού Συμβουλίου και του Ταμιά, ειδικά, δε, επιβλέπει αν αυτές συμφωνούν με τις διατάξεις του Νόμου, του Καταστατικού και των αποφάσεων της Γενικής Συνέλευσης.

3) Δικαιούται να ελέγχει τα έγγραφα και τα βιβλία του Σωματείου και να ζητεί οποτεδήποτε την επίδειξη του περιεχομένου του Ταμείου.

4) Συντάσσει έκθεση για την διαχείριση του Διοικητικού Συμβουλίου και την υποβάλλει στη Γενική Συνέλευση.

5) Η Εξελεγκτική Επιτροπή κατά την πρώτη μετά την εκλογή της συνεδρία εκλέγει με μυστική ψηφοφορία τον Πρόεδρο αυτής, ο οποίος και διευθύνει τις εργασίες της.

6) Η Εξελεγκτική Επιτροπή τηρεί βιβλίο πρακτικών στο οποίον καταχωρούνται τα πρακτικά και οι αποφάσεις της επι των διενεργηθέντων ελέγχων

καθώς επίσης και οι εκθέσεις που συντάσσει για την Γεν. Συνέλευση.

7) Η Εξελεγκτική Επιτροπή δια του Προέδρου της ή άλλου μέλους της δικαιούται να παρίσταται στις συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου χωρίς δικαίωμα ψήφου.

IV. ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ (Ε.Σ.Ε.)

Άρθρο 21

1. Ο σύλλογος “95” συγκροτεί Επιστημονική Συμβουλευτική Επιτροπή (Ε.Σ.Ε) που έχει τρεις (3) υποεπιτροπές:

α) την Ιατροβιολογική Επιτροπή (ΙΒ.Ε.), β) την Επιτροπή Φροντίδων Υγείας και Αποκατάστασης (Ε.Φ.Υ.Α.), γ) την Ψυχοκοινωνική Επιτροπή (ΨΚ.Ε.).

α) Στην Ιατροβιολογική Επιτροπή (Ι.Β.Ε.), μέλη γίνονται επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων των Βιοιατρικών επιστημών που εργάζονται σε διάφορα επίπεδα (έρευνας, εκπαίδευσης, κλινικής διάγνωσης κ.ά.) και έχουν εμπειρία σε θέματα που αφορούν τα σπάνια νοσήματα- παθήσεις, όπως: Βιολόγοι, Γενετιστές, Αιματολόγοι, Βιοχημικοί, Βιοτεχνολόγοι, Ορθοπαιδικοί, Οφθαλμίατροι, Νευρολόγοι, Ω.Ρ.Λ., Φαρμακολόγοι και άλλα.

β) Στην Επιτροπή Φροντίδων Υγείας και Αποκατάστασης (Ε.Φ.Υ.Α.), μέλη γίνονται επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων των επαγγελματιών Υγείας με έργο και εμπειρία στο χώρο των σπανίων νοσημάτων -παθήσεων, όπως: Νοσηλευτές, Οπτομέτρες, Επισκέπτες Υγείας, Διαιτολόγοι, Εργοθεραπευτές, Λογοθεραπευτές, Θεραπευτές Προσαρμοσμένης Κινητικής Αγωγής, κ.α.

γ) Στην Ψυχοκοινωνική Επιτροπή (ΨΚ.Ε.) μέλη γίνονται επιστήμονες διαφόρων ειδικοτήτων των Κοινωνικών Επιστημών που έχουν έργο και εμπειρία που είναι δυνατόν να συνδεθεί με τον χώρο των Σπανίων νοσημάτων-παθήσεων, όπως: Κοινωνιολόγοι, Ψυχολόγοι, Ψυχοθεραπευτές, Παιδαγωγοί, Κοινωνικοί Λειτουργοί, Νομικοί, κ.ά.

2. Η Επιστημονική Συμβουλευτική Επιτροπή διοικείται από Προεδρείο τριών (3) μελών, με έναν (1) εκπρόσωπο από κάθε υποεπιτροπή και το οποίο ορίζεται με απόφαση του Δ.Σ. Το τριμελές Προεδρείο έχει τριετή θητεία, και συνεδριάζει έως τρεις (3) φορές τον χρόνο σε ημερομηνίες που καθορίζει το ίδιο. Στις συνεδριάσεις αυτές παρευρίσκεται το προεδρείο του Διοικητικού Συμβουλίου του Σωματείου (σύλλογος “95”).

3 Μέλη των Επιτροπών της Ε.Σ.Ε. γίνονται επιστήμονες που ορίζονται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου του συλλόγου “ 95”.

4. Από τα μέλη της Ιατροβιολογικής Επιτροπής ορίζονται δύο (2) εκπρόσωποι

με τους αναπληρωτές τους για να συμμετέχουν στην Επιστημονική Ιατρική Συμβουλευτική Επιτροπή.

5. Στην Επιστημονική Συμβουλευτική Επιτροπή είναι δυνατόν να γίνει ορισμός επίτιμων Προέδρων ύστερα από εισήγηση του Δ.Σ. του συλλόγου “ 95”, ή του Προεδρείου της Ε.Σ.Ε.

6. Έργο της Επιστημονικής Συμβουλευτικής Επιτροπής είναι:

α) Η παρακολούθηση - αξιολόγηση εξελίξεων, σε εθνικό και διεθνές επίπεδο, που αναφέρονται στις παθήσεις που αφορούν τα μέλη του Σωματείου καθώς και κάθε άλλο θέμα που αφορά τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις, ενημερώνοντας σχετικά τον σύλλογο “95”.

β) Η κατάθεση προτάσεων για ερευνητικά προγράμματα στην Ελλάδα και συμμετοχή σε αντίστοιχα Ευρωπαϊκά ή διεθνή.

γ) Η συμβολή στην οργάνωση δικτύου μονάδων - ερευνητικών κέντρων - κλινικών προκειμένου να συγκροτηθούν Μητρώα καταγραφής των σπανίων νοσημάτων-παθήσεων.

δ) Η οργάνωση επιστημονικών εκδηλώσεων, σεμιναρίων, ομιλιών και άλλων επιμορφωτικών προγραμμάτων.

ε) Η προώθηση οργάνωσης υπηρεσιών, παροχής φροντίδων υγείας και αποκατάστασης, συμβουλευτικής υποστήριξης, καθώς και η συμβολή στην συγκρότηση κάθε είδους μονάδων που συμβάλλουν στα ανωτέρω.

στ) Η υποστήριξη του Δ.Σ. του συλλόγου “ 95” στην τεκμηρίωση προτάσεων και υπομνημάτων που αποστέλλονται προς διάφορους φορείς.

ζ) Η υποστήριξη στην χάραξη πολιτικής στα πεδία δραστηριοτήτων του συλλόγου “95” με την κατάθεση εισηγήσεων προς το Δ.Σ.

Άρθρο 22

Περιφερειακά Γραφεία (Π.Γ.)

1. Το Σωματείο έχει την δυνατότητα να συγκροτεί Περιφερειακά Γραφεία σε επίπεδο Νομού ή Περιφέρειας

2. Στα περιφερειακά Γραφεία (Π.Γ.) του Σωματείου, ορίζονται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου, μέλη αυτού που είναι υπεύθυνοι για να φροντίζουν για την λειτουργία του Συλλόγου σε περιφερειακό και τοπικό επίπεδο.

Αυτοί ονομάζονται Περιφερειακοί Συντονιστές (Π.Σ.), είναι τακτικά μέλη του Συλλόγου και οργανώνουν σε συντονισμό με την Κεντρική Διοίκηση (Δ.Σ.) το έργο και τις δραστηριότητες που προγραμματίζονται για την περιοχή ευθύνης τους.

3. Οι περιφερειακοί Συντονιστές πλαισιώνονται και από άλλα μέλη του

Σωματείου ή εθελοντές που τους υποστηρίζουν στο έργο τους.

4. Οι αρμοδιότητες και το εύρος των δραστηριοτήτων τους καθορίζεται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.

Γενικά προωθούν τους σκοπούς του Σωματείου, υποστηρίζουν την εκτέλεση των αποφάσεων του Δ.Σ., συνεργάζονται στην υλοποίηση των προγραμμάτων, μεριμνούν για την συλλογή συνδρομών και χορηγιών - δωρεών, συμβάλλουν στην ενημέρωση - ευαισθητοποίηση ασθενών με τις παθήσεις που εκπροσωπεί το Σωματείο, καθώς και του ευρύτερου κοινού, επιστημόνων, φορέων, υπηρεσιών κ.ά.

ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟΥ

Άρθρο 23

1. Η τροποποίηση του Καταστατικού μπορεί να γίνει με απόφαση της έκτακτης Γενικής Συνέλευσης, η οποία συγκαλείται γι' αυτό το σκοπό.

Απαρτία υπάρχει εφόσον παρευρίσκονται το μισό πλέον ενός του συνόλου των μελών που έχουν δικαίωμα ψήφου και δια πλειοψηφίας των τριών τετάρτων (3/4) αυτών.

2. Η τροποποίηση είναι δυνατόν να γίνει αφού ζητηθεί αυτό από το ένα τρίτο (1/3) των μελών που έχουν δικαίωμα ψήφου ή από το Διοικητικό Συμβούλιο.

ΔΙΑΛΥΣΗ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ

Άρθρο 24

1. Το Σωματείο διαλύεται στην περίπτωση που ο αριθμός των μελών μειωθεί σε λιγότερα από δέκα (10).

2. Η διάλυση απαγγέλλεται με απόφαση της έκτακτης Γενικής Συνέλευσης που έχει συγκληθεί για το σκοπό αυτό. Απαρτία υπάρχει εφόσον παρευρίσκονται το μισό πλέον ενός του συνόλου των μελών που έχουν δικαίωμα ψήφου και δια πλειοψηφίας των τριών τετάρτων (3/4) αυτών. Εάν δεν υπάρχει απαρτία επαναλαμβάνεται η Γενική Συνέλευση με την ίδια απαρτία και την ίδια πλειοψηφία.

3. Στην περίπτωση της διάλυσης τα περιουσιακά στοιχεία του Σωματείου διατίθενται υπέρ του οιοδήποτε παρεμφερούς Σωματείου.

Άρθρο 25

Σφραγίδα

Το σωματείο έχει σφραγίδα που φέρει την επωνυμία του και την χρονολογία της ιδρύσεώς του (2018).

Άρθρο 26

Βιβλία

Ο Σύλλογος τηρεί τα ακόλουθα βιβλία, αρχεία, μητρώα και παραστατικά :

α) Βιβλίο πρακτικών συνεδριάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου, β) Αρχείο πρακτικών Γενικών Συνελεύσεων γ) Αρχείο αλληλογραφίας, δ) Μητρώο των μελών, ε) Βιβλίο Ταμείου, στ) Διπλότυπα εισπράξεων και εισφορών, ζ) Βιβλίο πρακτικών Εξελεγκτικής Επιτροπής.

Άρθρο 27

Όλα τα μέλη έχουν καθήκον να εργάζονται για την ευόδωση των σκοπών του Συλλόγου χωρίς αμοιβή ή αποζημίωση και δικαιούνται να απαιτούν την τήρηση του Καταστατικού.

Εγκρίθηκε κατ' άρθρο και στο σύνολό του από τα ιδρυτικά μέλη σήμερα και θα ισχύσει από τη χρονολογία εγγραφής του στο Ειδικό Βιβλίο Σωματείων του Πρωτοδικείου Αθηνών.

Αθήνα,/...../2018

ΟΙ ΙΔΡΥΤΕΣ

