



ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ

«ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΗΡΩΕΣ ΤΗΣ BPAN»

Άρθρο 1: ΙΔΡΥΣΗ – ΕΠΩΝΥΜΙΑ – ΕΔΡΑ - ΣΦΡΑΓΙΔΑ

Ιδρύεται σωματείο μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα με την επωνυμία «ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΗΡΩΕΣ ΤΗΣ BPAN» και η απόδοση στα αγγλικά είναι «BPAN HEROES ASSOCIATION». Σημειώνεται ότι η συντομογραφία BPAN στην επωνυμία, ελληνική και αγγλική, του Σωματείου, είναι με κεφαλαίους λατινικούς χαρακτήρες και διαβάζεται ΜΠΙ ΠΑΝ.

Έδρα του Σωματείου είναι η πόλη των Γρεβενών του Δήμου Γρεβενών.

Το Σωματείο θα χρησιμοποιεί στρογγυλή σφραγίδα με την επωνυμία του, το έτος ιδρύσεως του και το λογότυπο του Συλλόγου, το οποίο θα είναι ένα κορίτσι με κάπα το οποίο κρατάει δεμένο σε σχοινί την σχηματική απεικόνιση της δομής του DNA.

Άρθρο 2 : ΣΚΟΠΟΙ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ

Οι σκοποί του σωματείου είναι:

α. Η καταγραφή και η συστηματική οργάνωση σε ενιαίο αρχείο, σύμφωνα με τη νομοθεσία περί προστασίας προσωπικών δεδομένων, όλων των ατόμων που κατοικούν στην Ελλάδα και πάσχουν από την σπάνια νόσο B.P.A.N. («Beta-propeller Protein - Associated Neurodegeneration» και η μετάφραση στην ελληνική γλώσσα είναι «νευροεκφύλιση που σχετίζεται με πρωτεΐνη βήτα-πτερυγίου»).

β. Η υποβοήθηση και προστασία με κάθε ηθικό, ψυχολογικό και υλικό μέσο και τρόπο των μελών του Συλλόγου, ήτοι των ασθενών με την νόσο BPAN και των οικογενειών τους. Η διευκόλυνση πρόσβασης των ασθενών με την νόσο BPAN σε θέματα, που αφορούν την ασθένειά τους, σε πληροφορίες και ανταλλαγή απόψεων στην Ελλάδα και στην πολιτική υγείας της Ευρωπαϊκής Ένωσης αλλά και διεθνώς.

γ. Η πάσης φύσεως δραστηριότητα για προώθηση και εξέλιξη της επιστημονικής έρευνας για την νόσο BPAN και η εφαρμογή των σύγχρονων επιστημονικών επιτευγμάτων στη διάγνωση, πρόληψη, πειραματικών θεραπειών και θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου για τη βελτίωση των συνθηκών αντιμετώπισης και νοσηλείας των ασθενών.

δ. Η προβολή, η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση σε εθνικό και διεθνές επίπεδο σχετικά με την ύπαρξη, τη διάγνωση, την αντιμετώπιση και τη δυνατότητα θεραπείας αυτού του σπάνιου νοσήματος, καθώς των προβλημάτων και δυσκολιών των ατόμων που πάσχουν από τη νόσο BPAN και η με κάθε πρόσφορο τρόπο προώθηση και προαγωγή των ατομικών και κοινωνικών δικαιωμάτων τους καθώς και η προαγωγή μέτρων για ενεργότερη συμπαράσταση του κράτους και της κοινωνίας γενικά προς τους ασθενείς με τη νόσο BPAN.



ε. Η συμβολή του Σωματείου με προτάσεις και μελέτες προς τα αρμόδια θεσμικά όργανα του Κράτους στη διαμόρφωση, συμπλήρωση και τροποποίηση της νομοθεσίας, που αφορά τους πάσχοντες από τη νόσο BPAN, καθώς και στην κοινωνική αποδοχή, την ψυχοκοινωνική ένταξη, την ηθική και ψυχολογική υποστήριξη των πασχόντων ασθενών από τη νόσο αυτή.

ζ. Η προώθηση της ανάπτυξης των καινοτόμων ποιοτικών υπηρεσιών που να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ασθενών μελών του και των οικογενειών τους σε τομείς όπως η ειδική εκπαίδευση, στέγαση καθώς και η ηθική και επιστημονική υποστήριξη των μελών του Συλλόγου.

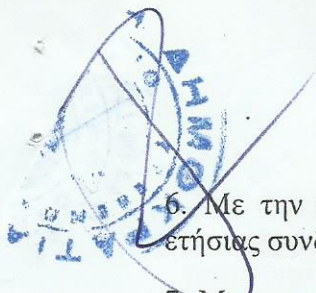
η. Η ανάπτυξη δεσμών, η διάδοση πνεύματος αλληλεγγύης, η καλλιέργεια και η σύσφιξη σχέσεων μεταξύ των ασθενών με τη νόσο BPAN και των οικογενειών τους. Η επικοινωνία και συνεργασία με ανάλογα διεθνή και εθνικά σωματεία, οργανώσεις, συνδέσμους καθώς και με αντίστοιχους κοινωνικούς και ιατρικούς φορείς της Ελλάδας και του εξωτερικού.

θ. Η ενημέρωση και η ενθάρρυνση ασθενών με τη νόσο BPAN να συμμετέχουν σε κλινικές μελέτες που πιθανόν διεξάγονται για την πάθηση τους.

Άρθρο 3: ΜΕΣΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΠΙΤΕΥΞΗ ΤΩΝ ΣΚΟΠΩΝ

Η πραγματοποίηση των σκοπών του Σωματείου επιτυγχάνεται με κάθε νόμιμο μέσο και κυρίως:

1. Με την προβολή του έργου του Σωματείου με διάφορα μέσα (συμπεριλαμβανομένου των ψηφιακών μέσων όπως μέσω ειδικής ιστοσελίδας κλπ), την κατάλληλη ενημέρωση του κοινωνικού συνόλου και την ενεργοποίηση των μελών του για την επίτευξη και την προαγωγή των σκοπών του.
2. Με τη συνεργασία με άλλα φυσικά ή νομικά πρόσωπα ιδιωτικού ή δημοσίου δικαίου ή ενώσεις προσώπων που επιδιώκουν τους ίδιους ή παρόμοιους σκοπούς και γενικά με τη χρήση κάθε νόμιμου και ηθικού μέσου.
3. Οργανώνοντας κάθε είδους ενημερωτικές, επιμορφωτικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες, όπως δημόσιες εκδηλώσεις, ομιλίες, ενημερωτικές συναντήσεις, συνέδρια και σεμινάρια για την ενημέρωση των μελών του Σωματείου, των οικογενειών τους, του ελληνικού πληθυσμού, αλλά και του υγειονομικού δυναμικού της χώρας, σε θέματα, που σχετίζονται με όλες τις παραμέτρους της νόσου BPAN.
4. Με την ίδρυση βιβλιοθήκης, αναγνωστηρίου, εντευκτηρίου λέσχης, έκδοση εφημερίδας, περιοδικού ή άλλου εντύπου, καθώς και τη δημιουργία ειδικής ιστοσελίδας προς ενημέρωση του κοινού περί των σκοπών και των δραστηριοτήτων του Σωματείου.
5. Με την εξεύρεση οικονομικών πόρων, κυρίως μέσω της διοργάνωσης φιλανθρωπικών εκδηλώσεων και της αποδοχής δωρεών και τη χρησιμοποίηση των πόρων αυτών για τη χρηματοδότηση της έρευνας για την εύρεση θεραπείας για τη νόσο BPAN.



6. Με την προσήκουσα διάθεση και εν γένει αξιοποίηση της εισπραχθείσας ετήσιας συνδρομής των μελών.

7. Με τη συγκρότηση ομάδων εργασίας, εισηγητικών επιτροπών μελετών, τεχνικών επιτροπών για την προώθηση των ανωτέρω σκοπών του Σωματείου.

8. Με την πραγματοποίηση διαβημάτων, παρεμβάσεων και παραστάσεων και την υποβολή γραπτών υπομνημάτων και εν γένει εντύπων στο Ελληνικό ή Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο καθώς και σε κάθε Αρχή και Υπηρεσία, Νομικό Πρόσωπο Δημοσίου ή Ιδιωτικού Δικαίου και σε κάθε εν γένει φορέα ή φυσικό πρόσωπο με σκοπό την αδιάκοπη έκθεση των προβλημάτων των πασχόντων και των οικογενειών τους και την κατοχύρωση της εξεύρεσης μέσων και τρόπων βελτίωσης των όρων διαβίωσης τους και για την εν γένει επίτευξη των σκοπών του Σωματείου.

9. Με άσκηση ενδίκων βοηθημάτων και μέσων (προσφυγές, αγωγές, αιτήσεις ακυρώσεως, αιτήσεις ασφαλιστικών μέτρων, αιτήσεις αναστολής, κοκ) ενώπιον εθνικών ή ευρωπαϊκών δικαστηρίων, διαιτητικών ή άλλων οργάνων και επιτροπών καθώς και με άσκηση αιτήσεων ή διοικητικών προσφυγών ενώπιον εθνικών ή ευρωπαϊκών διοικητικών αρχών.

10. Με συμμετοχή μελών του Συλλόγου σε συνέδρια εθνικά ή διεθνή, σεμινάρια, διαλέξεις, στρογγυλά τραπέζια και κάθε είδους άλλη σχετική ή συναφή διοργάνωση, διοργανωμένη από επιστημονικά σώματα, κρατικούς ή ιδιωτικούς φορείς, σωματεία, συλλόγους, ομοσπονδίες ή κάθε είδους άλλο φορέα ασθενών, εθνικό ή διεθνή.

11. Με ανάληψη εκπόνησης ή με συμμετοχή από κοινού με άλλα φυσικά ή νομικά πρόσωπα δημοσίου ή ιδιωτικού δικαίου (πανεπιστήμια, ινστιτούτα, κοκ) στην εκπόνηση ερευνητικών προγραμμάτων των αρμοδίων Υπουργείων, της Ευρωπαϊκής Ένωσης ή άλλων Οργανισμών εθνικών ή διεθνών.

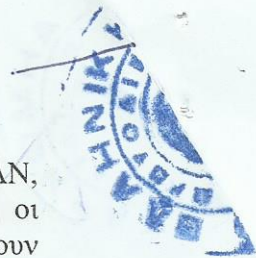
12. Με συνεργασία με το χώρο της ιδιωτικής πρωτοβουλίας και της κοινωνίας των πολιτών για εξασφάλιση χορηγιών και οικονομικών ενισχύσεων για κοινωνικές έρευνες, ενημερωτικές εκστρατείες και εν γένει χρηματοδότηση των σκοπών και δράσεων του Συλλόγου.

13. Με τη συνεργασία με άλλα Σωματεία, Επιστημονικές μη κερδοσκοπικές Εταιρείες, Εκπαιδευτικά Ιδρύματα, Ερευνητικά Κέντρα, Επιστημονικές ομάδες, Εκδοτικούς Οργανισμούς κλπ στην Ελλάδα και στο εξωτερικό με σκοπό την ανταλλαγή γνώσεων, εμπειριών και πληροφοριών, καθώς και την παροχή αμοιβαίας συνδρομής και υποστήριξης σε ερευνητικά προγράμματα και άλλες δραστηριότητες κοινού ενδιαφέροντος.

14. Με κάθε άλλο νόμιμο και πρόσφορο για την πραγματοποίηση των σκοπών του Σωματείου μέσο.

Άρθρο 4: ΜΕΛΗ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ

1. Τα μέλη του Σωματείου διακρίνονται σε : α) Τακτικά, και β) Επίτιμα.



2. Ως τακτικά μέλη του συλλόγου εγγράφονται οι πάσχοντες από τη νόσο BPAN, καθώς και οι γονείς τους, οι κηδεμόνες τους, οι συγγενείς πρώτου βαθμού ή οι δικαστικοί συμπαραστάτες των πασχόντων από το σύνδρομο BPAN, που έχουν συμπληρώσει το 18^ο έτος της ηλικίας τους.

Δικαίωμα να γίνουν μέλη του Σωματείου έχουν και όλοι όσοι είναι Έλληνες πολίτες, πολίτες της Ευρωπαϊκής Ένωσης και τρίτων χωρών, και είναι 18 ετών και άνω.

3. Τα μέλη του Σωματείου πρέπει να έχουν ικανότητα προς δικαιοπραξία.

4. Τα παραπάνω άτομα εγγράφονται ως μέλη του Σωματείου μετά από αίτηση τους που εγκρίνει το Δ.Σ. στην πρώτη συνεδρίαση του μετά την υποβολή της αίτησης.

5. Αν το Δ.Σ. απορρίψει την αίτηση ή μέσα σε ένα μήνα από την υποβολή της δεν γνωστοποιήσει την απόφαση του για αποδοχή ή απόρριψη της αίτησης στον αιτούντα, αυτός έχει δικαίωμα να προσφύγει στο αρμόδιο Πρωτοδικείο και να ζητήσει την εγγραφή του σύμφωνα με την κείμενη Νομοθεσία.

6. Η ανάδειξη των επίτιμων μελών προτείνεται από το Διοικητικό Συμβούλιο του Σωματείου ή από το ένα πέμπτο (1/5) τουλάχιστον των τακτικών μελών και αποφασίζεται από τη Γενική Συνέλευση. Επίτιμα μέλη μπορούν να γίνουν όσα άτομα έχουν προσφέρει διακεκριμένες υπηρεσίες στην εύρεση αγωγής ή θεραπείας για τη νόσο BPAN, ή έχουν παρουσιάσει σπουδαίο έργο στην εύρεση αγωγής ή θεραπείας.

8. Τα επίτιμα μέλη δεν ασκούν διοίκηση και εγγράφονται σε χωριστό μητρώο μελών. Τα επίτιμα μέλη δεν δικαιούνται να εκλέγουν ή να εκλέγονται μεταξύ των αιρετών οργάνων του Σωματείου. Δύνανται να παρίστανται στις συνεδριάσεις της Γενικής Συνελεύσεως και να διατυπώνουν απόψεις και κρίσεις χωρίς ψήφο.

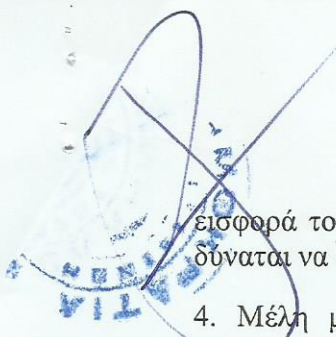
9. Το Δ.Σ. με απόφαση του δικαιούται να προσλάβει έμμισθα ή άμισθα πενταμελή Επιστημονική Επιτροπή, καθώς και αναπληρωματικά μέλη αυτής, για την καλύτερη επίτευξη των στόχων του. Η επιστημονική επιτροπή του Σωματείου έχει την ευθύνη της εισηγήσεως και επεξηγήσεων του επιστημονικού και εκπαιδευτικού έργου του Σωματείου και της προσλήψεως του εξειδικευμένου βοηθητικού προσωπικού. Ενδεικτικά η επιστημονική επιτροπή μπορεί να αποτελείται από νευρολόγο, γενετιστή, παιδονευρολόγο, καρδιολόγο, φυσίατρο, οφθαλμίατρο, φαρμακοποιό, κοκ.

Άρθρο 5: ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΥΠΟΧΡΕΩΣΕΙΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ

1. Τα μέλη έχουν δικαίωμα να παίρνουν μέρος στις Γενικές Συνελεύσεις, να ελέγχουν τις πράξεις της Διοίκησης, να εκλέγουν και να εκλέγονται, να λαμβάνουν μέρος σε κάθε διαδικασία που αφορά το Σωματείο και να ζητούν τακτική ενημέρωση για την πορεία των υποθέσεων του Σωματείου.

2. Όλα τα μέλη είναι ισότιμα μεταξύ τους και έχουν το δικαίωμα να ζητούν την συνδρομή και την υποστήριξη του σωματείου για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν αναφορικά με τη νόσο αυτή.

3. Κάθε μέλος του σωματείου υποχρεούται να καταβάλλει στο Ταμείο το ποσό εγγραφής του, το οποίο ορίζεται στο ποσό των δέκα ευρώ (10 €) και την ετήσια



εισφορά του, η οποία ορίζεται στο ποσό των δέκα ευρώ (10 €). Τα ανωτέρω ποσά δύναται να αυξομειωθούν κατόπιν αποφάσεως της Γενικής Συνέλευσης των μελών.

4. Μέλη μη οικονομικώς τακτοποιημένα ως προς την ετήσια συνδρομή τους στερούνται του δικαιώματος εκλέγειν στις Γενικές Συνελεύσεις και του δικαιώματος εκλέγεσθαι για όλα τα όργανα του Σωματείου καθώς και των δικαιωμάτων ψήφου στις ψηφοφορίες της Γενικής Συνέλευσης.

5. Τα μέλη έχουν υποχρέωση να πειθαρχούν στις διατάξεις του Καταστατικού, στις αποφάσεις των Γενικών Συνελεύσεων (Γ.Σ.) και του Διοικητικού Συμβουλίου (Δ.Σ.), να επιδεικνύουν συμπεριφορά σύμφωνη με την αξιοπρέπεια ενός μέλους και να μην ενεργούν με πράξεις ή παραλείψεις τους αντίθετα στους σκοπούς του Σωματείου.

Άρθρο 6: ΔΙΑΓΡΑΦΗ – ΠΑΡΑΙΤΗΣΗ ΜΕΛΩΝ

1. Το μέλος μπορεί να αποχωρήσει από το Σωματείο οποτεδήποτε με απλή γνωστοποίηση της απόφασης του αυτής που απευθύνεται στο Δ.Σ., και αφού προηγουμένως έχει εκπληρώσει τις μέχρι τότε ταμειακές του υποχρεώσεις. Σε περίπτωση αποχώρησης μέλους, αυτό δεν έχει κανένα δικαίωμα στην περιουσία του Συλλόγου.

2. Το μέλος διαγράφεται εγγράφως και αυτοδικαίως αν καθυστερεί την ετήσια συνδρομή του για πάνω από δύο χρόνια. Πριν την διαγραφή το μέλος ενημερώνεται υποχρεωτικά εγγράφως. Το μέλος που διαγράφεται γιατί δεν πλήρωσε την συνδρομή του, επανεγγράφεται αυτόματα με την εξόφληση των καθυστερημένων συνδρομών αλλά η εγγραφή του ισχύει και απολαμβάνει όλα τα δικαιώματα του ένα μήνα μετά την πληρωμή των συνδρομών.

Άρθρο 7: ΑΠΟΒΟΛΗ ΜΕΛΩΝ

Μέλος αποβάλλεται με απόφαση της Γενικής Συνέλευσης έπειτα από πρόταση του Διοικητικού Συμβουλίου είτε με πρωτοβουλία του ίδιου του Δ.Σ. είτε με υποβολή γραπτής πρότασης υπογεγραμμένης από 5 μέλη του Συλλόγου α) για ανάρμοστη συμπεριφορά ή για πράξεις που αντιβαίνουν προς τους σκοπούς και το πνεύμα του Σωματείου, όπως αυτά καθορίζονται και εκφράζονται από το καταστατικό, και β) σε περίπτωση καθυστέρησης της εισφοράς επί δύο έτη ως ανωτέρω περίπτωση του άρθρου 6 παρ. 2.

Άρθρο 8: ΠΟΡΟΙ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ

1. Οι διάφοροι τακτικοί πόροι του Σωματείου περιλαμβάνουν :

α. Τις εισφορές από την εγγραφή των μελών και τις συνδρομές των μελών (ετήσιες ή έκτακτες).



β. Τις τακτικές ή έκτακτες ενισχύσεις, χορηγίες, δωρεές και ευεργετήματα των μελών ή τρίτων φυσικών ή νομικών προσώπων και χορηγίες που δίνονται για την ενίσχυση των δραστηριοτήτων και την προώθηση των σκοπών του Σωματείου.

γ. Τυχόν επιχορηγήσεις ή χορηγίες από δημόσιους φορείς (ελληνικούς ή αλλοδαπούς), την Ευρωπαϊκή Ένωση καθώς και από ιδιωτικούς φορείς (φυσικά ή νομικά πρόσωπα) στην Ελλάδα ή στην αλλοδαπή.

δ. Τα έσοδα από τις δραστηριότητες του Σωματείου στα πλαίσια του καταστατικού του, όπως ενδεικτικώς έσοδα από εκδόσεις, μελέτες, έρευνες, εράνους, διεξαγωγή χορών, δεξιώσεων, λαχειοφόρου αγοράς, καθώς και άλλων διαφόρων κοινωνικών εκδηλώσεων.

ε. Τα εισοδήματα που προέρχονται από τυχόν περιουσία του Σωματείου, οι τόκοι και οι πρόσοδοι των κεφαλαίων του.

στ. Κάθε άλλη πρόσοδος, που προέρχεται από οποιαδήποτε νόμιμη αιτία.

2. Κληρονομίες, κληροδοσίες που καταλείπονται στο Σωματείο γίνονται αποδεκτές πάντα με το ευεργέτημα της απογραφής. Κάθε έσοδο θα χρησιμοποιείται για την εκπλήρωση του σκοπού του Συλλόγου, τις δαπάνες και τα έξοδα λειτουργίας του και γενικότερα για την πραγμάτωση των επιδιωκόμενων στόχων του.

Άρθρο 9: ΟΡΓΑΝΑ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ, ΑΝΤΙΠΡΟΣΩΠΕΥΣΗΣ ΚΑΙ ΕΛΕΓΧΟΥ

1. Το Σωματείο διοικείται από 5μελές Διοικητικό Συμβούλιο, που εκλέγεται κάθε δύο (2) χρόνια.

2. Το ανώτατο όργανο του Σωματείου είναι η Γενική Συνέλευση (Γ.Σ.).

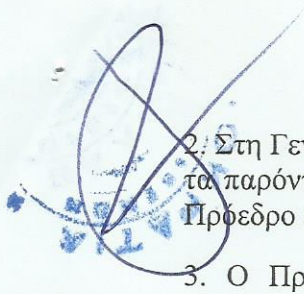
3. Αντιπροσωπεύεται στις δευτεροβάθμιες οργανώσεις από αντιπροσώπους που εκλέγονται και αυτοί για δύο (2) χρόνια σύμφωνα με τις διατάξεις των καταστατικών των δευτεροβάθμιων οργανώσεων.

4. Το σωματείο ελέγχεται από 3μελή Εξελεγκτική Επιτροπή που εκλέγεται για το ίδιο χρονικό διάστημα από τη Γενική Συνέλευση.

5. Επίσης, από τη Γ.Σ. εκλέγεται η Εφορευτική Επιτροπή του Σωματείου.

Άρθρο 10: ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

1. Η Γενική Συνέλευση αποτελεί το ανώτατο και κυρίαρχο όργανο του Σωματείου. Οι Συνελεύσεις του Συλλόγου είναι οι Τακτικές και οι Έκτακτες Συνελεύσεις. Η Τακτική Συνέλευση συγκαλείται για ενημέρωση μία φορά το χρόνο, εντός του πρώτου εξαμήνου. Όταν συγκροτείται κανονικά αντιπροσωπεύει όλα τα μέλη του Σωματείου και αποφασίζει έγκυρα για όλες τις υποθέσεις του.



2. Στη Γενική Συνέλευση προεδρεύει ο Πρόεδρος της Συνέλευσης, που εκλέγεται από τα παρόντα μέλη στη Συνέλευση κατά την έναρξη των εργασιών της. Μαζί με τον Πρόεδρο εκλέγονται ο Αντιπρόεδρος και ο Γραμματέας της Συνέλευσης.

3. Ο Πρόεδρος της Συνέλευσης διευθύνει τις εργασίες της και συντονίζει τη συζήτηση επί των θεμάτων της ημερήσιας διάταξης προκειμένου να ληφθούν σχετικές αποφάσεις.

4. Τα πρακτικά της Γ.Σ. συντάσσονται από τον Πρόεδρο και τον Γραμματέα της Γενικής Συνέλευσης, υπογράφονται από τον Πρόεδρο της Γενικής Συνέλευσης και τον Γραμματέα της Γενικής Συνέλευσης, τον Πρόεδρο του Διοικητικού Συμβουλίου και τον Γραμματέα του Διοικητικού Συμβουλίου. Στο πρακτικό αυτό σημειώνονται και καταχωρούνται τα αποτελέσματα κάθε ψηφοφορίας που διενήργησε η Εφορευτική Επιτροπή καθώς και οι αποφάσεις της Γενικής Συνέλευσης.

5. Αναγνωρίζεται η δυνατότητα συμμετοχής μέλους στη Γενική Συνέλευση από απόσταση με οπτικοακουστικά ή άλλα ηλεκτρονικά μέσα, χωρίς τη φυσική παρουσία του στον τόπο διεξαγωγής της. Στην περίπτωση αυτή το Σωματείο λαμβάνει επαρκή μέτρα ώστε:

α) να είναι σε θέση να διασφαλίσει την ταυτότητα του συμμετέχοντος προσώπου, τη συμμετοχή αποκλειστικά των προσώπων που δικαιούνται να συμμετέχουν ή να παρίστανται στη γενική συνέλευση και την ασφάλεια της ηλεκτρονικής σύνδεσης.

β) να παρέχεται η δυνατότητα στο συμμετέχοντα να παρακολουθεί με ηλεκτρονικά ή οπτικοακουστικά μέσα τη διεξαγωγή της συνέλευσης και να απευθύνεται στη συνέλευση, προφορικά ή εγγράφως, κατά τη διάρκεια της συνέλευσης από απόσταση, καθώς και να ψηφίζει επί των θεμάτων της ημερήσιας διάταξης, και

γ) να είναι δυνατή η ακριβής καταγραφή της ψήφου του συμμετέχοντος από απόσταση.

6. Τα μέλη που συμμετέχουν στη Γενική Συνέλευση από απόσταση λαμβάνονται υπόψη για το σχηματισμό της απαρτίας και πλειοψηφίας όπως ακριβώς οι παρόντες.

Άρθρο 11: ΤΑΚΤΙΚΗ ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

Σκοπός της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης είναι : α) Η λογοδοσία από το Δ.Σ. για το προηγούμενο έτος και υποβάλλεται έκθεση πεπραγμένων του Δ.Σ. όπως και ο απολογισμός και ισολογισμός ταμείου και έγκριση αυτών, β) Η υποβολή από την Εξελεγκτική Επιτροπή έκθεσης ελέγχου, γ) Η υποβολή και η έγκριση του προϋπολογισμού για το τρέχον έτος, δ) Η διενέργεια αρχαιρεσιών, ε) Η συζήτηση όσων άλλων θεμάτων περιλαμβάνονται στην ημερήσια διάταξη της πρόσκλησης.

Άρθρο 12: ΕΚΤΑΚΤΗ ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

Εκτακτη Γ.Σ. συγκαλείται όταν το Δ.Σ. την κρίνει αναγκαία ή υποβληθεί αίτηση υπογεγραμμένη από το 1/10 κατ' ελάχιστον των ταμειακώς τακτοποιημένων μελών. Στην αίτηση πρέπει να αναφέρονται και τα προς συζήτηση θέματα οπότε το Δ.Σ.

μέσα σε ένα μήνα από την υποβολή της αίτησης υποχρεούται να την συγκαλέσει, άλλως τυγχάνει εφαρμογής το άρθρο 96 ΑΚ.



Άρθρο 13: ΠΡΟΣΚΛΗΣΗ ΤΩΝ ΣΥΝΕΛΕΥΣΕΩΝ

1. Για την σύγκληση των Συνελεύσεων τα τακτικά μέλη ειδοποιούνται και προσκαλούνται εγγράφως με φυσική ή ηλεκτρονική αλληλογραφία. Στην πρόσκληση πρέπει να αναγράφονται η ημέρα, η ώρα, ο τόπος συγκέντρωσης και τα προς συζήτηση θέματα, καθώς και εναλλακτική ημερομηνία σε περίπτωση που δεν υπάρξει απαρτία. Θέμα που δεν αναγράφεται στην πρόσκληση δεν μπορεί να συζητηθεί εκτός αν η Συνέλευση συμφωνήσει ρητώς με απόλυτη πλειοψηφία των παρόντων μελών.
2. Αν η έγγραφη πρόσκληση απαιτεί χρόνο είναι δυνατή η πρόσκληση με τοιχοκόλληση στα γραφεία του Σωματείου για ένα μήνα πριν την ημερομηνία της Συνέλευσης ή η δημοσίευση της πρόσκλησης σε τοπική εφημερίδα τουλάχιστον για τρεις συνεχόμενες εβδομάδες πριν την ημερομηνία της Συνέλευσης.
3. Η πρόσκληση μπορεί να γίνει και με αποστολή ηλεκτρονικού μηνύματος στην διεύθυνση που θα δηλώσει στη γραμματεία του Συλλόγου το μέλος του Συλλόγου ή με γραπτό μήνυμα στο κινητό του μέλους εφόσον δηλώσει ότι το επιθυμεί. Η κατ' αυτόν τον τρόπο πρόσκληση είναι εξίσου έγκυρη και εξομοιώνεται ως προς τις έννομες συνέπειες της με την έγγραφη πρόσκληση.

Άρθρο 14: ΑΠΑΡΤΙΑ ΣΥΝΕΛΕΥΣΕΩΝ

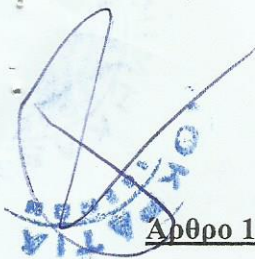
Στη Γενική Συνέλευση έχουν δικαίωμα να παίρνουν μέρος τα μέλη που δεν έχουν ταμειακές εκκρεμότητες. Δικαίωμα ψήφου έχουν μόνο τα τακτικά μέλη. Η Συνέλευση βρίσκεται σε απαρτία αν παρευρίσκεται το λιγότερο το 2/4 των μελών χωρίς ταμειακές εκκρεμότητες. Αν δεν επιτευχθεί η απαρτία αυτή, συνέρχεται νέα Συνέλευση σε 15 ημέρες την ίδια ημέρα και ώρα στον ίδιο τόπο με τα ίδια θέματα. Στη νέα Συνέλευση υπάρχει απαρτία με όσα μέλη παρευρίσκονται. Κανένα άλλο θέμα δεν μπορεί να προστεθεί στην δεύτερη αυτή Συνέλευση.

Άρθρο 15: ΑΠΟΦΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΨΗΦΟΦΟΡΙΕΣ

Οι αποφάσεις της Συνέλευσης λαμβάνονται με την απόλυτη πλειοψηφία των παρόντων μελών. Τα μέλη του Δ.Σ. και της Ε.Ε. στερούνται ψήφου όταν η ψηφοφορία αφορά τα όργανα αυτά ύστερα από μομφή εναντίον τους. Η ψηφοφορία είναι μυστική όταν αφορά αρχαιρεσίες, ζητήματα εμπιστοσύνης προς το Δ.Σ. και την Ε.Ε., απαλλαγή του Δ.Σ., της Ε.Ε. ή απλού μέλους από ατομικά και προσωπικά γενικά ζητήματα.

Η έγκριση απολογισμού και προϋπολογισμού και η ψήφιση άλλων θεμάτων γίνεται με ονομαστική κλήση, με ανάταση του χεριού ή με οποιονδήποτε άλλο τρόπο κρίνει η Γ.Σ., ποτέ όμως διά βοής.

Το δικαίωμα της ψήφου ασκείται προσωπικά και ποτέ με εξουσιοδότηση.



Άρθρο 16: ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ

1. Το Σωματείο διοικείται από 5μελές Διοικητικό Συμβούλιο (Δ.Σ.), το οποίο εκλέγεται μεταξύ των τακτικών μελών του Σωματείου από τη Γενική Συνέλευση με απόλυτη πλειοψηφία, ανά δύο (2) χρόνια. Δικαίωμα ψήφου έχουν όλα τα ταμειακώς εντάξει μέλη του Συλλόγου, που έχουν συμπληρώσει το 18ο έτος της ηλικίας τους. Εκλογή του Δ.Σ. μπορεί να γίνει και πριν από τη συμπλήρωση της διετίας, όποτε παραστεί ανάγκη τέτοιας εκλογής, ιδιαίτερα ύστερα από παραίτηση ή αποχώρηση για οιονδήποτε λόγο μέλους αυτού.
2. Με το παρόν καταστατικό ορίζεται ότι η πλειοψηφία των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου θα είναι ασθενείς ή γονείς ή κηδεμόνες ή συγγενείς πρώτου βαθμού ή δικαστικοί συμπαράστατες των πασχόντων από τη νόσο BPAN. Σε περίπτωση που δεν υπάρχουν υποψήφια μέλη για τις θέσεις του Δ.Σ., που να είναι ασθενείς ή γονείς ή κηδεμόνες ή συγγενείς πρώτου βαθμού ή δικαστικοί συμπαράστατες των πασχόντων από τη νόσο BPAN, μπορούν να εκλεγούν στις θέσεις αυτές οποιαδήποτε μέλη του Συλλόγου.
3. Μέσα σε δέκα (10) ημέρες το αργότερο από την εκλογή του, το Δ.Σ. συνέρχεται και συγκροτείται σε σώμα ύστερα από πρόσκληση του πλειονοψηφίσαντος συμβούλου και αν αυτός κωλύεται ή αδυνατεί να το πράξει για οποιονδήποτε λόγο, από τον αμέσως επόμενο σύμβουλο με βάση τους σταυρούς προτίμησης. Το Δ.Σ. εκλέγει μεταξύ των 5 συμβούλων τον Πρόεδρο, τον Αντιπρόεδρο, τον Γραμματέα, τον Ταμία και τον Σύμβουλο.
4. Σε περίπτωση μη συγκροτήσεως σε σώμα συνέρχεται και πάλι εντός 10 ημερών από την λήξη της πρώτης προθεσμίας. Εάν και πάλι δεν επιτευχθεί η συγκρότηση του Δ.Σ. σε σώμα, η εφορευτική επιτροπή που διενήργησε τις τελευταίες αρχαιρεσίες συνέρχεται μέσα σε τρεις ημέρες και προκηρύσσει νέες. Μέχρι την εκλογή νέου Δ.Σ. το παλαιό ασχολείται με τις τρέχουσες λειτουργίες του Σωματείου.
5. Η θητεία των μελών του Δ.Σ. είναι διετής (2) και αρχίζει πάντοτε από την επομένη των εκλογών.
6. Το Δ.Σ. συνεδριάζει τακτικά μία φορά τον μήνα ύστερα από πρόσκληση του Προέδρου, όπου αναφέρονται τα θέματα ημερήσιας διάταξης και εκτάκτως όταν, κατά την κρίση του Προέδρου, παραστεί ανάγκη ή το ζητήσουν τουλάχιστον 3 σύμβουλοι με αίτηση τους στον Πρόεδρο. Η σύγκληση είναι υποχρεωτική μέσα σε δέκα (10) ημέρες. Αν ο Πρόεδρος δεν καλέσει το Δ.Σ. μέσα την προθεσμία αυτή, μπορούν να το καλέσουν ο Αντιπρόεδρος ή οι σύμβουλοι που ζήτησαν την σύγκληση. Τα θέματα της ημερήσιας διάταξης κατατίθενται στην Γραμματεία του Σωματείου τρεις (3) ημέρες πριν από την συνεδρίαση του Δ.Σ..
7. Το Δ.Σ. βρίσκεται σε απαρτία όταν είναι παρόντες τρεις εκ των συμβούλων, μεταξύ των οποίων υποχρεωτικά ο Πρόεδρος ή ο Αντιπρόεδρος, εάν ο Πρόεδρος αδυνατεί. Οι συνεδριάσεις του Δ.Σ. είναι ανοικτές για όλα τα μέλη του Συλλόγου.
8. Οι αποφάσεις του Δ.Σ. λαμβάνονται κατά πλειοψηφία των παρόντων μελών. Για τη λήψη απόφασης σε περίπτωση ισοψηφίας υπερσχύει η ψήφος του Προέδρου ή του Προεδρεύοντος.



9. Σε περίπτωση θανάτου ή αποχώρησης μέλους του Δ.Σ., αντικαθίσταται για το υπόλοιπο της θητείας του Δ.Σ. από τον αμέσως επόμενο σε σταυρούς προτίμησης σύμβουλο.

10. Αναγνωρίζεται η δυνατότητα συμμετοχής μέλους στις Συνεδριάσεις του Δ.Σ. από απόσταση με οπτικοακουστικά ή άλλα ηλεκτρονικά μέσα, χωρίς τη φυσική παρουσία του στον τόπο διεξαγωγής των συνεδριάσεων. Τα μέλη που συμμετέχουν στις συνεδριάσεις από απόσταση λαμβάνονται υπόψη για το σχηματισμό της απαρτίας και πλειοψηφίας όπως ακριβώς οι παρόντες.

Άρθρο 17: ΚΑΘΗΚΟΝΤΑ ΚΑΙ ΑΡΜΟΔΙΟΤΗΤΕΣ ΤΟΥ Δ.Σ.

1. Το Διοικητικό Συμβούλιο αποτελεί το εκτελεστικό και συντονιστικό όργανο του Σωματείου, υλοποιεί την πολιτική και τις αποφάσεις του Σωματείου, φροντίζει γενικά όλα τα ζητήματα που αφορούν τις δραστηριότητες του Σωματείου, διαχειρίζεται την περιουσία του, αποφασίζει τη σύγκληση της Γενικής Συνέλευσης και επιλέγει τα θέματα της ημερήσιας διάταξης, επιλαμβάνεται γενικά κάθε θέματος που σχετίζεται με το Σωματείο (εκδηλώσεις, διορισμούς, επιτροπές, κλπ) λογοδοτεί δε στη Γενική Συνέλευση.

2. Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου δεν επιτρέπεται να είναι υπάλληλοι του Σωματείου ούτε να συμβάλλονται με αυτό καθ' οιονδήποτε τρόπο έναντι ανταλλάγματος, αμοιβής ή κέρδους.

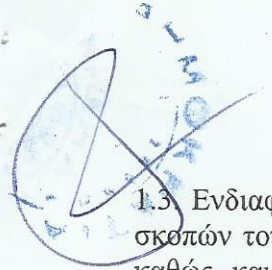
3. Το Διοικητικό Συμβούλιο είναι υποχρεωμένο να τηρεί και να φυλάσσει τα εξής βιβλία: **α.** Πρωτόκολλο αλληλογραφίας, **β.** Βιβλία Μητρώου Μελών, **γ.** Βιβλίο Πρακτικών Γενικών Συνελεύσεων, **δ.** Βιβλίο Πρακτικών Συνεδριάσεων Δ.Σ., **ε.** Βιβλίο Ταμείου, **στ.** Βιβλίο Εκθέσεων Εξελεγκτικής Επιτροπής, **ζ.** Διπλότυπα εισπράξεων και εντάλματα πληρωμών, καθώς και οποιοδήποτε άλλο κρίνει χρήσιμο και απαραίτητο. Τα βιβλία αυτά είναι δυνατό να τηρούνται και με ηλεκτρονικό τρόπο.

Άρθρο 18: ΚΑΘΗΚΟΝΤΑ ΚΑΙ ΑΡΜΟΔΙΟΤΗΤΕΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΟΥ Δ.Σ.

1. Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Προέδρου:

1.1. Ο Πρόεδρος του Δ.Σ. εκπροσωπεί το Δ.Σ. και το Σωματείο ενώπιον των δικαστηρίων κάθε βαθμού και δικαιοδοσίας. Παρίσταται και εκπροσωπεί το Σωματείο σε οποιαδήποτε κρατική αρχή, οποιοδήποτε κρατικό φορέα ή ιδιώτη σε όλες τις σχέσεις και διαφορές. Ο Πρόεδρος παρίσταται στις εκδηλώσεις και εκπροσωπεί τον Σύλλογο σε όλες τις δημόσιες τελετές και εκδηλώσεις.

1.2. Συγκαλεί, προεδρεύει και διευθύνει τις συνεδριάσεις του Δ.Σ., θέτει τα ζητήματα σε ψηφοφορία, εκτελεί τις αποφάσεις του Δ.Σ. και των Γενικών Συνελεύσεων, υπογράφει με τον Γραμματέα όλα τα γενικά έγγραφα του Σωματείου και τα πρακτικά των Γενικών Συνελεύσεων, καθώς και συνυπογράφει με τον Ταμία τα εντάλματα πληρωμής, ασκεί δε οποιοδήποτε άλλο δικαίωμα ή καθήκον που απορρέει από το νόμο και το καταστατικό.



1.3. Ενδιαφέρεται για την πιστή τήρηση του καταστατικού και την εκπλήρωση των σκοπών του Σωματείου. Προασπίζει τα συμφέροντα του Σωματείου και των μελών, καθώς και την περιουσία του Σωματείου και γενικά επιμελείται για την καλή λειτουργία και δραστηριότητα του Σωματείου.

1.4. Δύναται να αναθέτει με έγγραφη απόφαση του μέρος των ανωτέρω αρμοδιοτήτων στον Αντιπρόεδρο ή σε άλλο μέλος του Δ.Σ. καθώς και να τις ανακαλεί αυτές επίσης εγγράφως.

2. Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Αντιπροέδρου:

2.1. Ο Αντιπρόεδρος του Δ.Σ. αναπληρώνει τον Πρόεδρο αυτού κωλυόμενου για οποιονδήποτε λόγο διαθέτοντας όλες τις ως άνω αρμοδιότητες, σε όλα του τα έργα και τον βοηθά γενικά να ασκήσει τα καθήκοντα του.

3. Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Γραμματέα:

3.1. Ο Γραμματέας του Σωματείου διευθύνει το γραφείο του Σωματείου, τηρεί τα βιβλία, φυλάσσει το αρχείο και τη σφραγίδα του Σωματείου, το μητρώο των μελών και τα έγγραφα σχετικά με την περιουσία του Σωματείου. Συντάσσει και υπογράφει μαζί με τον Πρόεδρο τα πρακτικά των Γενικών Συνελεύσεων και όλα τα έγγραφα του Σωματείου και τηρεί τα πρακτικά του Δ.Σ. τα οποία υπογράφουν όλοι οι παριστάμενοι στα συμβούλια σύμβουλοι. Είναι υπεύθυνος για την ταξινόμηση και φύλαξη του υλικού και κάθε άλλου αντικειμένου που ανήκει στο Σωματείο και καταρτίζει με τον Πρόεδρο την ημερήσια διάταξη των συνεδριάσεων του Δ.Σ.. Ο Γραμματέας μπορεί να ασκήσει και άλλα καθήκοντα που του αναθέτει το Δ.Σ. με απόφαση του.

4. Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Ταμία:

4.1. Ο Ταμίας τηρεί το βιβλίο ταμείου, τα παραστατικά έγγραφα του ταμείου, τα διπλότυπα εισπράξεων και εισπράττει κάθε έσοδο υπέρ του Σωματείου με διπλότυπες αποδείξεις, τις οποίες και υπογράφει. Πληρώνει κάθε δαπάνη και μισθοδοσίες προσωπικού ύστερα από σχετικό ένταλμα πληρωμής, που φέρει την υπογραφή του Προέδρου και του ιδίου, και συνοδεύεται από το σχετικό παραστατικό. Καταθέτει στο όνομα του Σωματείου οποιοδήποτε ποσό σε τραπεζικό λογαριασμό της επιλογής του Δ.Σ. και πραγματοποιεί αναλήψεις ύστερα από ειδική απόφαση του Δ.Σ. και εξουσιοδότηση με υπογραφές του Προέδρου και του Γραμματέα, και υποβάλλει στο Δ.Σ. τον ετήσιο απολογισμό του προηγούμενου έτους και ισολογισμό του τρέχοντος έτους μέχρι την 31η Μαρτίου εκάστου.

4.2. Ο Ταμίας είναι υποχρεωμένος να φροντίζει για την έγκαιρη είσπραξη των ετήσιων συνδρομών των μελών, καθώς και κάθε άλλου προσόδου του Σωματείου, τα οποία υποχρεούνται να καταθέτει σε τραπεζικό λογαριασμό του Σωματείου.

4.3. Όταν ο Ταμίας απουσιάζει ή κωλύεται αναπληρώνεται από μέλος που ορίζεται από το Δ.Σ..

5. Τα μέλη του Δ.Σ. ή της Ελεγκτικής Επιτροπής ή και οποιαδήποτε άλλα μέλη του Σωματείου εφόσον κατόπιν αποφάσεως του Δ.Σ. συμμετάσχουν σε εργασία που απαιτήσει μετακίνηση ή/και διαμονή τους εκτός έδρας δικαιούνται να λάβουν τα έξοδα κίνησης, διαμονής και σίτισης τους με την προσκόμιση σχετικών αποδείξεων, από ειδικό κονδύλιο του προϋπολογισμού που έχει εγκρίνει η Γενική Συνέλευση.

Άρθρο 19: ΕΞΕΛΕΓΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

1. Για τον έλεγχο και την εποπτεία της οικονομικής διαχείρισης του Συλλόγου εκλέγεται κάθε δύο χρόνια ή οποτεδήποτε παραστεί ανάγκη τριμελής Εξελεγκτική Επιτροπή (Ε.Ε.) με διετή θητεία. Η υποψηφιότητα του ίδιου μέλους και για το Δ.Σ. και την Ε.Ε. αποκλείεται. Μέσα σε δέκα (10) ημέρες από την εκλογή της Ε.Ε. συνέρχεται σε σώμα ύστερα από πρόσκληση του πλειονοψηφήσαντος μέλους ή των επομένων του κατά σειρά αν αυτός κωλύεται και εκλέγει μεταξύ των μελών της τον Πρόεδρο και τον Αναπληρωτή του. Για την άσκηση των αρμοδιοτήτων της απαιτείται η συμμετοχή και παρουσία και των τριών μελών της αποκλεισμένης της δυνατότητας απαρτίας με λιγότερα μέλη.

2. Η Ε.Ε. ελέγχει την οικονομική διαχείριση του Δ.Σ. και υποβάλλει σχετική έκθεση σε κάθε ετήσια Γενική Συνέλευση. Στη διάθεση της τίθενται τα πρακτικά των συνεδριάσεων του Δ.Σ. και τα βιβλία της διαχείρισης, η αλληλογραφία και το αρχείο του Σωματείου.

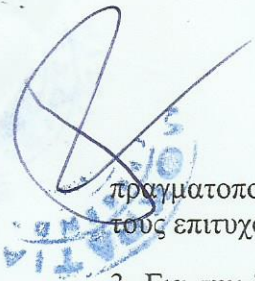
3. Η Ε.Ε. σε περίπτωση παραίτησης του Δ.Σ. ή/και άρνησης του να εκτελέσει τα καθήκοντα του, μπορεί να ορίσει προσωρινό Δ.Σ. για τη σύγκληση συνέλευσης για τη διενέργεια αρχαιρεσιών, σύμφωνα με τις διατάξεις του καταστατικού ή και να προσφύγει στο αρμόδιο πολιτικό δικαστήριο για τον ορισμό προσωρινής διοίκησης του Σωματείου σύμφωνα με τα οριζόμενα στον ΚΠολΔ.

4. Είναι υποχρεωμένη ανά δίμηνο να συνέρχεται και να προβαίνει σε έλεγχο, σημειώνοντας στο βιβλίο εκθέσεων της τυχόν παρατηρήσεις του ελέγχου της. Επίσης γνωστοποιεί στα μέλη του Σωματείου τις εκθέσεις του οικονομικού ελέγχου.

Άρθρο 20: ΕΦΟΡΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

1. Οι αρχαιρεσίες για την ανάδειξη τακτικών οργάνων (Δ.Σ. και Ε.Ε., αντιπροσώπων στις δευτεροβάθμιες οργανώσεις) καθώς και οποιαδήποτε μυστική ψηφοφορία για οποιοδήποτε θέμα, πραγματοποιούνται πάντοτε από 3μελή Εφορευτική Επιτροπή, που αποτελείται από τακτικά μέλη του Σωματείου, που έχουν τα προσόντα εκλογιμότητας και εκλέγονται από την Γενική Συνέλευση. Τα ίδια άτομα δεν μπορούν να είναι μέλη τακτικά ή συμπληρωματικά της Εφορευτικής Επιτροπής και να είναι υποψήφια για οποιοδήποτε καταστατικό όργανο του Σωματείου.

2. Η Εφορευτική Επιτροπή μετά τη συγκρότησή της σε σώμα, εκλέγει μεταξύ των μελών της τον Πρόεδρο της και επιμελείται και επιβλέπει την όλη διαδικασία



πραγματοποίησης των αρχαιρεσιών και διεξάγει την ψηφοφορία και ανακηρύσσει τους επιτυχόντες και τους αναπληρωματικούς του.

3. Για την διεξαγωγή της ψηφοφορίας και τα αποτελέσματα της, τηρείται πρακτικό από την Εφορευτική Επιτροπή, το οποίο καταχωρείται στο βιβλίο πρακτικών Γενικών Συνελεύσεων του Σωματείου.

Άρθρο 21: ΓΕΝΙΚΕΣ ΑΡΧΑΙΡΕΣΙΕΣ - ΕΚΛΟΓΕΣ

1. Οι αρχαιρεσίες για την εκλογή των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου και της Εξελεγκτικής Επιτροπής διενεργούνται με την ακόλουθη διαδικασία:

α) Κάθε υποψήφιος, που πρέπει απαραίτητως να είναι ταμειακά τακτοποιημένο μέλος του Σωματείου και παρών είτε με φυσική είτε με ηλεκτρονική παρουσία στη Γενική Συνέλευση, προτείνεται από δύο μέλη του Σωματείου ή αυτό-προτείνεται για την εκάστοτε θέση. Εφόσον δεν προταθούν άλλοι υποψήφιοι για την ίδια θέση, η ψηφοφορία γίνεται με ανάταση της χειρός από τα παρόντα ή ηλεκτρονικώς παρόντα μέλη της Γενικής Συνέλευσης.

β) Σε περίπτωση που για την ίδια θέση προταθούν και άλλοι υποψήφιοι διενεργείται μυστική ψηφοφορία, δηλαδή συντάσσεται από το Γραμματέα του Διοικητικού Συμβουλίου ψηφοδέλτιο και τα παρόντα μέλη στη γενική συνέλευση σημειώνουν ένα σταυρό δίπλα στο όνομα της επιλογής τους. Εάν δεν είναι δυνατή η σύνταξη ομοιόμορφου ψηφοδελτίου, η ψηφοφορία μπορεί να διεξαχθεί με απλή συμπλήρωση του ονόματος προτιμήσεως από κάθε παρόν στη Γενική Συνέλευση μέλος. Σε περίπτωση συμμετοχής μελών στις αρχαιρεσίες με ηλεκτρονικό τρόπο πρέπει να παρέχεται η δυνατότητα στον συμμετέχοντα να ψηφίσει με ηλεκτρονικά μέσα, μέσω ειδικού λογισμικού.

γ) Η συλλογή των ψηφοδελτίων καθώς και η καταμέτρηση των ηλεκτρονικών ψήφων γίνεται από την Εφορευτική Επιτροπή, η οποία βεβαιώνεται ότι το κάθε μέλος ψηφίζει μόνο μία φορά.

δ) Τη θέση καταλαμβάνει ο υποψήφιος που συγκεντρώνει τους περισσότερους σταυρούς/ηλεκτρονικές ψήφους. Σε περίπτωση ισοψηφίας διεξάγεται κλήρωση.

ε) Η καταμέτρηση των ψήφων διεκπεραιώνεται από την Εφορευτική Επιτροπή.

ζ) Οι αρχαιρεσίες διεξάγονται κάθε δύο έτη στην αντίστοιχη Γενική Συνέλευση.

η) Αρχαιρεσίες είναι δυνατόν να διεξαχθούν και έκτακτα αν στο μεταξύ παραστεί ανάγκη αναπλήρωσης των μελών των παραπάνω οργάνων.

2. Μετά την λήξη της διαδικασίας εκλογής συντάσσεται από την Εφορευτική Επιτροπή πρακτικό αρχαιρεσιών, το οποίο υπογράφεται από όλα τα μέλη αυτής και στο οποίο καταχωρούνται τα αποτελέσματα της διαδικασίας.

Άρθρο 22: ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ

1. Η διαχείριση των οικονομικών του Σωματείου ενεργείται με βάση τον προϋπολογισμό εσόδων και εξόδων, που συντάσσεται από το Διοικητικό Συμβούλιο



και εγκρίνεται από την Γενική Συνέλευση, ισχύει δε από 1ης Ιανουαρίου μέχρι 31ης Δεκεμβρίου κάθε έτους.

2. Μέχρι που να εγκριθεί ο προϋπολογισμός του νέου έτους, οι εισπράξεις και οι πληρωμές μπορεί να γίνονται με βάση τον προϋπολογισμό του προηγούμενου έτους, εφόσον υπάρχουν προς τούτο τα αναγκαία ταμειακά διαθέσιμα.

3. Ο ισολογισμός και απολογισμός κάθε έτους, καθώς και η έκθεση της Εξελεγκτικής Επιτροπής, υποβάλλονται υποχρεωτικά για έγκριση στη Γενική Συνέλευση μέσα σε τρεις (3) μήνες από τη λήξη του οικονομικού έτους.

4. Οι πόροι εισπράττονται αφού εκδοθεί για κάθε περίπτωση διπλότυπο γραμματίου είσπραξης, σφραγισμένο με τη σφραγίδα του Σωματείου που υπογράφεται από τον Ταμία και τον Πρόεδρο του Διοικητικού Συμβουλίου.

5. Από τους πόρους κρατείται στο Ταμείο του Σωματείου χρηματικό ποσό μέχρι τριακοσίων (300 €) ευρώ και το υπόλοιπο κατατίθεται στην Τράπεζα.

6. Η ανάληψη χρημάτων από Τράπεζα γίνεται με επιταγή, που υπογράφεται από τον Πρόεδρο του Διοικητικού Συμβουλίου και τον Ταμία ή με κάρτα αναλήψεων (με όριο ημερήσιας ανάληψης τα χίλια (1.000 €) ευρώ, που κατέχει ο Πρόεδρος ή ο Ταμίας.

7. Οι πληρωμές του Σωματείου ενεργούνται με εντάλματα πληρωμής και επιταγές, που υπογράφονται από τον Πρόεδρο του Διοικητικού Συμβουλίου και τον Ταμία ή με τραπεζική ηλεκτρονική συναλλαγή (e-banking) με κωδικούς (username, password), που κατέχουν ο Πρόεδρος ή ο Ταμίας ή με χρεωστική κάρτα που κατέχει ο Πρόεδρος ή ο Ταμίας.

8. Δαπάνη θεωρείται έγκυρη εφόσον γι' αυτήν έχει ληφθεί απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου και δεν τελεί σε πρόδηλη αναντιστοιχία με τους σκοπούς του Σωματείου.

Άρθρο 23: ΓΕΝΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΞΕΙΣ - ΔΙΑΛΥΣΗ

1. Το Σωματείο μπορεί να διαλυθεί μετά από απόφαση της Γενικής Συνέλευσης των μελών του που λαμβάνεται με πλειοψηφία των $\frac{3}{4}$ των παρόντων (ή ηλεκτρονικά παρόντων) μελών και βρίσκεται σε απαρτία αποτελούμενη από τα $\frac{3}{4}$ τακτικών και άνευ ταμειακών εκκρεμοτήτων μελών.

2. Επίσης, διαλύεται και σε όσες περιπτώσεις ορίζει ο νόμος. Με την διάλυση του Σωματείου, αυτό τίθεται σε εκκαθάριση που διενεργεί Επιτροπή που ορίζεται από την Γενική Συνέλευση.

3. Σε περίπτωση διάλυσης του Σωματείου, το υπόλοιπο της περιουσίας του διατίθεται με απόφαση της Γ.Σ. σε άλλο ομοειδές σωματείο ή οργάνωση του εσωτερικού ή του εξωτερικού με σκοπό την προώθηση της έρευνας για την εύρεση θεραπείας για τη νόσο BPAN.

Άρθρο 24: ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟΥ



Η τροποποίηση του καταστατικού γίνεται μετά από απόφαση της Γ.Σ. των μελών του Σωματείου που συγκαλείται ειδικά για τον σκοπό αυτό από το Δ.Σ.. Η απόφαση λαμβάνεται με πλειοψηφία των 3/4 των παρόντων (ή ηλεκτρονικά παρόντων) μελών και βρίσκεται σε απαρτία με τα 2/4 των παρόντων (ή ηλεκτρονικά παρόντων) και άνευ ταμειακών εκκρεμοτήτων μελών του Σωματείου.

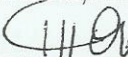
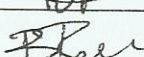
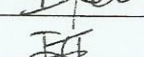
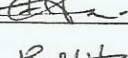
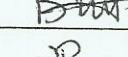
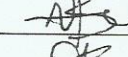
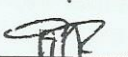
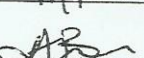
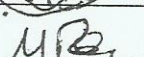
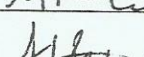
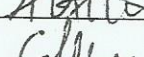
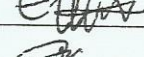
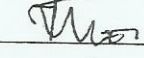
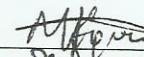
Άρθρο 25: ΑΝΑΠΛΗΡΩΣΗ ΚΕΝΩΝ ΤΟΥ ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟΥ ΒΑΣΕΙ ΝΟΜΟΥ

1. Κάθε θέμα που δεν θα προβλέπεται από τις διατάξεις του παρόντος ή για το οποίο θα υπάρχει ασάφεια θα ρυθμίζεται από τη Γενική Συνέλευση σύμφωνα με τα άρθρο 78-106 του Ελληνικού Αστικού Κώδικα.
2. Σε περίπτωση ύπαρξης διένεξης μεταξύ του Σωματείου και των μελών του ή μεταξύ των μελών του για ζητήματα που άπτονται της λειτουργίας του Σωματείου, η οποία χρήζει δικαστικής επίλυσης αρμόδια κατά τόπον είναι τα δικαστήρια των Γρεβενών.

Άρθρο 26: ΥΠΟΓΡΑΦΗ ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟΥ

Το παρόν Καταστατικό αποτελούμενο από είκοσι έξι (26) άρθρα εγκρίθηκε ομόφωνα, καταρτίσθηκε εις τριπλούν και υπογράφεται σήμερα από τα ιδρυτικά μέλη στα Γρεβενά στις 31 Ιουλίου 2025 και στα τρία εξίσου αυθεντικά πρωτότυπα αντίτυπα ως ακολούθως:

ΤΑ ΙΔΡΥΤΙΚΑ ΜΕΛΗ

A/A	ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ	ΥΠΟΓΡΑΦΗ
1.	Κωνσταντία Τζιώλα του Θεοδώρου	
2.	Χρήστος Βέρρας του Αλέξανδρου	
3.	Πασχαλιά Πατσιλια του Παρασκευά	
4.	Μιχαήλ Κουζιάκης του Λαζάρου	
5.	Βασιλική Παντελή του Ιωάννη	
6.	Ιφιγένεια Τζιώλα του Θεοδώρου	
7.	Βασίλειος Παπακωνσταντίνου του Κωνσταντίνου	
8.	Νικολέτα Βέρρα του Αλεξάνδρου	
9.	Θεόδωρος Τζιώλας του Γεωργίου	
10.	Αθανασία Τζιώλα του Φωτίου	
11.	Λάζαρος Κουζιάκης του Μιχαήλ	
12.	Παρασκευάς Πατσιλιάς του Ιπποκράτη	
13.	Αλέξανδρος Βέρρας του Χρήστου	
14.	Μαρίκα Βέρρα του Ελευθερίου	
15.	Αθανάσιος Κουβάς του Νικολάου	
16.	Ελπινίκη Γκιάνη του Εμμανουήλ	
17.	Γεώργιος Κοκκαλιάρης του Δημητρίου	
18.	Αχιλλέας Θωμόπουλος του Πασχάλη	
19.	Γεώργιος Τσακνάκης του Νικολάου	
20.	Μαρία Κρασσά του Αλκιβιάδη	
21.	Ευαγγελία Μπόγκια του Ευθυμίου	
22.	Αλέξανδρος Τσακνάκης του Νικολάου	
23.	Αλεξάνδρα Σκόδρα του Δημητρίου	



Επικυρώνεται το καταστατικό αυτό
και εγκρίνεται με την υπ' αριθμ 7/2025
Διάταξη του Πρωτοδικαι Γρεβενών.

Γρεβενά 13-08-2025

Η ΔΙΚΑΣΤΗΣ

ΒΑΛΑΗ ΜΑΡΙΑ

Ακριβές αντίγραφο
ΘΕΩΡΗΘΗΚΕ

για τη νόμιμη σήμανσή του
και την κατά παραγγελίας
έκδοσή του.

Γρεβενά 23-9-2025
..... Γραμματέας



Χασιώτη Γεωργία

