



Επικυρώνεται το παρόν καταστατικό σύμφωνα με το άρθρο 81 εδ. β' του Αστικού Κώδικα

Αθήνα 23/2/2022

Ο ΕΙΡΗΝΟΔΙΚΗΣ

ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟ

ΕΝΩΣΗΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

ΑΡΘΡΟ 1 ΕΠΩΝΥΜΙΑ-ΕΔΡΑ

Μαρία Παυλίδου

Ιδρύεται Σωματείο Ασθενών μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα με την επωνυμία «Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος» η οποία συγκροτείται από Συλλόγους και Αστικές Μη Κερδοσκοπικές Οργανώσεις ατόμων πασχόντων από σπάνιες παθήσεις – νοσήματα και Συλλόγους και Αστικές Μη Κερδοσκοπικές Οργανώσεις που περιλαμβάνουν και εκπροσωπούν ασθενείς πάσχοντες από σπάνια νοσήματα. Κατά συντομία το ιδρυόμενο Σωματείο θα υποδηλώνεται με τα αρχικά «Ε.Σ.Α.Ε». Η ονομασία του Σωματείου στα αγγλικά είναι «Rare Diseases Greece» και εν συντομία R.D.G.

Η έδρα του Σωματείου θα είναι ο Δήμος Αθηναίων, περιφέρεια δε αυτής ολόκληρη η Ελληνική επικράτεια.

ΑΡΘΡΟ 2 ΣΚΟΠΟΙ

ΙΔΡΥΣΗ 33520
Αρ. Μητρώου Σωματείου: 33520
Αρ. Διαταγής Αναγνώρισης: 8212022
του Ειρηνοδικείου ΑΘΗΝΩΝ

Οι σκοποί της Ένωσης είναι:

- Η συσπείρωση όλων των Σωματείων και Αστικών Μη Κερδοσκοπικών Εταιρειών (ΑΜΚΕ) ασθενών, ή γονέων και κηδεμόνων ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα ή παθήσεις, τα οποία έχουν μεταξύ άλλων ως σκοπό την προάσπιση των συμφερόντων των πασχόντων από σπάνιες παθήσεις ή νοσήματα, και η ενιαία ανάπτυξη των δράσεών τους από ένα νομικό πρόσωπο, που να εκφράζει τη συλλογική τους βούληση.
- Η συνεργασία και ο συντονισμός των ενεργειών των σωματείων και ατόμων ή ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα ή παθήσεις, με σκοπό την ισότιμη πρόσβαση των ασθενών σε υπηρεσίες υγείας, σε διαγνωστικές εξετάσεις, σε υπηρεσίες αποκατάστασης και σε θεραπεία, συμπεριλαμβανομένων και θεραπειών γονιδιακής φύσεως, όταν οι τελευταίες καταστούν δυνατές, στο πλαίσιο ενός βιώσιμου Εθνικού Συστήματος Υγείας.
- Η προάσπιση των δικαιωμάτων των ληπτών υπηρεσιών υγείας και η διασφάλιση παιδαγωγικής και κοινωνικής μέριμνας για τις πλέον ευάλωτες ομάδες ασθενών, όπως είναι οι ασθενείς πάσχοντες από σπάνιες παθήσεις ή νοσήματα.
- Ο διάλογος με την Πολιτεία και η ενεργός συμμετοχή των ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα ή παθήσεις σε όλες τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων για το σχεδιασμό των πολιτικών υγείας και την αξιολόγηση της εφαρμογής τους, ιδίως δια της συμμετοχής της Ένωσης στην Εθνική Επιτροπή Σπανίων Παθήσεων και Νοσημάτων, η ενεργός συμμετοχή στη διαμόρφωση, αξιολόγηση, αναθεώρηση και βελτίωση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα και η συμμετοχή της Ένωσης σε εθνικές επιτροπές που επεξεργάζονται ή εισηγούνται πολιτικές και δράσεις για ζητήματα που άπτονται των σπανίων παθήσεων και νοσημάτων.

ε) Η διάχυση υπεύθυνης πληροφόρησης στο ευρύ κοινό και η προαγωγή του δημόσιου διαλόγου, αναφορικά με ζητήματα που σχετίζονται με τα δικαιώματα των ατόμων ή ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα ή παθήσεις και τις προτεινόμενες λύσεις.

στ) Η συμμετοχή, συνεργασία και ο διάλογος με κοινωνικούς και επιστημονικούς εταίρους που ασχολούνται με την πολιτική υγείας στις σπάνιες παθήσεις, όπως πανεπιστημιακά και ερευνητικά ιδρύματα, επιστημονικές εταιρείες, κέντρα αναφοράς και εμπειρογνομosύνης καθώς και με φορείς που δραστηριοποιούνται στον τομέα της υγείας εντός Ελλάδος και διεθνώς, με ιδιαίτερη αναφορά στα Ευρωπαϊκά Κέντρα Αναφοράς για σπάνιες παθήσεις.

ζ) Η ενδυνάμωση και εκπαίδευση στελεχών των συλλόγων ατόμων ή ασθενών που πάσχουν από σπάνια νοσήματα ή παθήσεις.

η) Η διενέργεια επιστημονικών ημερίδων και συνεδρίων.

θ) Η συνεργασία της Ένωσης με και η συμμετοχή σε αντίστοιχες πρωτοβουλίες σε περιφερειακό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

ι) Η εκπροσώπηση των Συλλόγων μελών της Ένωσης σε ελληνικές, ευρωπαϊκές και διεθνείς οργανώσεις με συναφείς σκοπούς. Ιδιαίτερως η συμμετοχή της Ένωσης στην Ευρωπαϊκή Ένωση Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS) ως εθνικής ένωσης σπανίων παθήσεων – νοσημάτων με σκοπό την εκπροσώπηση της Ελλάδος.

ια) Η εκπροσώπηση των Συλλόγων μελών της Ένωσης ενώπιον της εκτελεστικής και νομοθετικής εξουσίας με σκοπό την προώθηση και ανάδειξη των ζητημάτων που απασχολούν τα άτομα και ασθενείς που πάσχουν από σπάνια πάθηση ή νόσημα και η υποβοήθηση της πολιτείας στη διαμόρφωση και ορθή νομοθέτηση πολιτικών για τις σπάνιες παθήσεις, λαμβάνοντας υπόψη τις καλές πρακτικές, όπως αυτές διαμορφώνονται σε ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο.

ιβ) Η εκπόνηση, η ανάπτυξη και η εφαρμογή προγραμμάτων και έργων που σχετίζονται με τα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις σε όλη τη χώρα που συγχρηματοδοτούνται από την Ελλάδα και την Ευρωπαϊκή Ένωση, είτε από κοινού με άλλους φορείς του δημόσιου ή ιδιωτικού τομέα, όπως κάθε φορά προβλέπεται από την κείμενη νομοθεσία.

ιγ) Η συνδρομή της Ένωσης στη θεσμοθέτηση, την ανάπτυξη και την οργάνωση Εθνικών ή Ειδικών Μητρώων ασθενών, στην ανάπτυξη και εφαρμογή Ειδικών Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων για τα Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, στην ανεμπόδιστη πρόσβαση σε ορφανά φάρμακα και καινοτόμες θεραπείες μέσω των αρμόδιων φορέων (ΕΟΦ, ΙΦΕΤ) καθώς και η διασφάλιση της ισότιμης πρόσβασης των Ελλήνων ασθενών στη διασυνοριακή περίθαλψη στην Ελλάδα και στην Ευρώπη.

ιδ) Η προώθηση και η ενθάρρυνση της διεξαγωγής της επιστημονικής έρευνας και κλινικών μελετών σχετικά με νέες καινοτόμες θεραπείες που αφορούν Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, καθώς και η συνεργασία για αυτό το σκοπό με τριτοβάθμια Εκπαιδευτικά και Ερευνητικά Ιδρύματα και ερευνητικά Ινστιτούτα στην Ελλάδα και στο εξωτερικό.

ΑΡΘΡΟ 3 ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ - ΟΡΙΣΜΟΙ

- α) Για τις ανάγκες του παρόντος Καταστατικού αναγνωρίζεται το ORPHANET της Ευρωπαϊκής Ένωσης ως βάση δεδομένων για τις σπάνιες παθήσεις. Ως σπάνιες παθήσεις – νοσήματα ορίζονται αυτές που αναγνωρίζονται ως τέτοια και περιλαμβάνονται με ORPHACODE στον «Κατάλογο Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων της ORPHANET», όπως αυτός τροποποιείται και συμπληρώνεται κάθε φορά και ισχύει στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ως πεδίο αναφοράς για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, αλλά και έχει αναγνωριστεί από το Κράτος με το Ν. 4213/2013, όπως εκάστοτε ισχύει.
- β) Η Ένωση διατηρεί την ανεξαρτησία από πολιτικούς, κυβερνητικούς και συνδικαλιστικούς φορείς. Η Ένωση στηρίζεται στην εθελοντική συμμετοχή, δημοκρατία, διαφάνεια και λογοδοσία στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων και υλοποίησης ενεργειών.
- γ) Κάθε μέλος της Ένωσης διατηρεί την αυτοτέλειά του.
- δ) Πέραν του Καταστατικού, η Ένωση θα συντάξει εσωτερικό κανονισμό που θα κυρωθεί από τη Γενική Συνέλευση και θα περιγράφει λεπτομερώς τις διαδικασίες της λειτουργίας της.
- ε) Η Ένωση τηρεί τις αρχές χρηστής δημοσιονομικής διαχείρισης που εξειδικεύεται στις αρχές της οικονομικότητας, της αποδοτικότητας και της αποτελεσματικότητας, της υπευθυνότητας και της λογοδοσίας, της διαφάνειας και της ειλικρίνειας, όπως προσδιορίζονται, κατ' ανάλογη εφαρμογή του άρθρου 33 του ν. 4270/2014.

ΑΡΘΡΟ 4 ΜΕΛΗ

Τα Μέλη της Ένωσης διακρίνονται: α) Σε Τακτικά, β) Αρωγά, και γ) Επίτιμα.

α) Τακτικά Μέλη της Ένωσης μπορούν να γίνουν Σωματεία και Αστικές Μη Κερδοσκοπικές Εταιρείες (ΑΜΚΕ) ασθενών, των οποίων η πλειοψηφία των μελών του Διοικητικού τους Συμβουλίου είναι ασθενείς, ή γονείς και κηδεμόνες, ή συγγενείς πρώτου βαθμού, ή δικαστικοί συμπαραστάτες ασθενών και τα οποία:

i) Είτε προσδιορίζονται ρητώς στο Καταστατικό τους ως Σωματεία ή ΑΜΚΕ ασθενών πασχόντων από σπάνια πάθηση ή νόσημα, ή γονέων και κηδεμόνων ή συγγενών πρώτου βαθμού, ή δικαστικών συμπαραστατών πασχόντων από σπάνια πάθηση ή νόσημα,

ii) Η προσδιορίζονται στο Καταστατικό τους ως Σωματεία πασχόντων από μη σπάνιο νόσημα, υπό την προϋπόθεση ότι έχουν συγκεκριμένο και εύλογο ενδιαφέρον για τα σπάνια νοσήματα καθώς υφίσταται υποκατηγορία του νοσήματος ή της πάθησης του Σωματείου, η οποία εντάσσεται στην έννοια των σπανίων παθήσεων ή νοσημάτων.

β) Αρωγά μέλη δύναται να γίνουν νομικά πρόσωπα κοινωφελούς χαρακτήρα, όπως Σωματεία υποστήριξης ασθενών που δεν περιλαμβάνουν ασθενείς με Σπάνιες Ασθένειες, Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις ανθρωπιστικής δράσης, επιστημονικές εταιρείες, πανεπιστημιακά και

ερευνητικά ιδρύματα καθώς και άλλοι φορείς, που με τη δράση τους ενισχύουν και προάγουν το έργο της Ένωσης και τα οποία επιθυμούν να συνεργασθούν με αυτή.

Μετά το πρώτο έτος εγγραφής, οι παραπάνω, μπορούν να αιτηθούν να γίνουν τακτικά μέλη της Ένωσης, εφόσον αποδεδειγμένα εκπροσωπούν ασθενείς πάσχοντες από σπάνιο νόσημα ή πάθηση. Ειδικότερες λεπτομέρειες καθώς και εξειδίκευση των κριτηρίων θα συμπεριληφθούν στον Εσωτερικό Κανονισμό που θα συνταχθεί, και θα κυρωθεί από τη Γενική Συνέλευση.

γ) Επίτιμα μέλη δύναται να ανακηρυχθούν με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου νομικά ή φυσικά πρόσωπα που προσφέρουν ή προσέφεραν τις υπηρεσίες τους για την επίτευξη των σκοπών της Ένωσης.

δ) Η αίτηση του υποψήφιου μέλους κατατίθεται στο Διοικητικό Συμβούλιο της Ένωσης, συνοδευόμενη από απόφαση του Διοικητικού του Συμβουλίου, αντίγραφου του καταστατικού, οικονομικό απολογισμό του προηγούμενου έτους, καθώς και συνοπτική περιγραφή των δράσεων του. Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ένωσης θα εκτιμήσει την πλήρωση των κατά περίπτωση (Άρθρο 4) κριτηρίων λαμβάνοντας υπόψη το Καταστατικό, τη σύνθεση του Διοικητικού Συμβουλίου, τον πίνακα των μελών του και τη δράση του Σωματείου που είναι υποψήφιο μέλος. Η αίτηση εγγραφής εισάγεται στην πρώτη από της υποβολής της συνεδρίαση του Διοικητικού Συμβουλίου, εξετάζεται τελεσίδικα από αυτό και απαιτεί αυξημένη πλειοψηφία δύο τρίτων (2/3) των μελών του ΔΣ.

ε) Η απόφαση του ΔΣ γνωστοποιείται εγγράφως στο Σύλλογο ή Σωματείο που υπέβαλε την αίτηση εντός δέκα (10) ημερών από την έκδοσή της. Η απορριπτική απόφαση πρέπει να περιέχει πλήρη αιτιολόγηση. Εάν η απόφαση είναι απορριπτική, το ενδιαφερόμενο Σωματείο δύναται να προσφύγει στην πρώτη Τακτική Γενική Συνέλευση της Ένωσης.

στ) Ο εκπρόσωπος κάθε Τακτικού ή Αρωγού Μέλους ορίζεται με έγγραφη εξουσιοδότηση του Διοικητικού Συμβουλίου του Μέλους.

ζ) Κάθε Τακτικό Μέλος διαθέτει μία (1) ψήφο στη Γενική Συνέλευση.

η) Το δικαίωμα εγγραφής κάθε Τακτικού ή Αρωγού Μέλους ορίζεται στο ποσό των 20 Ευρώ. Το ποσό της ετήσιας συνδρομής των Τακτικών και Αρωγών Μελών ορίζεται με απόφαση της Γενικής Συνέλευσης. Η ίδια απόφαση δύναται να εξουσιοδοτεί τον Εσωτερικό Κανονισμό για τον επανακαθορισμό του ποσού των δικαιωμάτων εγγραφής ή/και της ετήσιας συνδρομής καθώς και για τη ρύθμιση κάθε σχετικής λεπτομέρειας ως προς την είσπραξή τους.

θ) Η Γενική Συνέλευση διατηρεί το δικαίωμα, στο πλαίσιο του Εσωτερικού Κανονισμού που θα εκδοθεί, να ορίσει ειδικότερες λεπτομέρειες και να εξειδικεύσει τα κριτήρια για την ένταξη νέων μελών, καθώς και για την παραμονή των υφιστάμενων και ιδρυτικών μελών, σε σχέση με τη σύνθεση, τη λειτουργία, την τήρηση δημοκρατικών διαδικασιών, την αντιπροσωπευτικότητα, τη διαφάνεια, τη χρηστή διαχείριση και την ουσιαστική συμμετοχή των ασθενών.

ΑΡΘΡΟ 5

ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΜΕΛΩΝ

α) Δικαιώματα Τακτικών Μελών:

i) Να εκλέγουν και να εκλέγονται.

ii) Να ενημερώνονται τακτικά για τις ενέργειες και τις θέσεις της Ένωσης και να έχουν τη δυνατότητα να προτείνουν και να ασκούν κριτική.

iii) Να λαμβάνουν γνώση των πρακτικών και όλων των βιβλίων, στοιχείων, εγγράφων και πεπραγμένων του Σωματείου, ύστερα από γραπτή αίτηση.

β) Δικαιώματα Αρωγών Μελών: Τα αρωγά μέλη μπορούν να συμμετέχουν σε ομάδες εργασίας ή και στη Γενική Συνέλευση κατόπιν έγκρισης του Διοικητικού Συμβουλίου, χωρίς δικαίωμα ψήφου. Τα αρωγά μέλη δεν έχουν δικαίωμα εκλέγειν και εκλέγεσθαι και εγγράφονται σε χωριστό μητρώο.

γ) Δικαιώματα Επίτιμων Μελών: Τα επίτιμα μέλη δύναται να προσκαλούνται από το Διοικητικό Συμβούλιο για να προσφέρουν την εξειδικευμένη γνώση τους σε ομάδες εργασίας ή και στη Γενική Συνέλευση. Τα Επίτιμα Μέλη δεν έχουν δικαίωμα ψήφου ούτε του δικαιώματος του εκλέγειν και εκλέγεσθαι και εγγράφονται σε χωριστό μητρώο.

ΑΡΘΡΟ 6

ΥΠΟΧΡΕΩΣΕΙΣ ΤΑΚΤΙΚΩΝ ΜΕΛΩΝ

α) Να συμβάλλουν στην προώθηση των σκοπών, των αποφάσεων και των διακηρύξεων της ένωσης.

β) Να συμμετέχουν στη διαμόρφωση των θέσεων της Ένωσης.

γ) Να εκπληρώνουν τις οικονομικές τους υποχρεώσεις προς την Ένωση.

δ) Να πειθαρχούν στις διατάξεις του Καταστατικού, στις αποφάσεις της Γενικής Συνέλευσης, του Διοικητικού Συμβουλίου και του Εσωτερικού Κανονισμού.

ε) Να συμμετέχουν στις Γενικές Συνελεύσεις.

ΑΡΘΡΟ 7

ΔΙΑΓΡΑΦΗ ΜΕΛΟΥΣ

Ένα Μέλος διαγράφεται από την Ένωση στις παρακάτω περιπτώσεις:

α) Με έγγραφη γνωστοποίηση της πρόθεσής του να αποχωρήσει από την Ένωση, η οποία απευθύνεται προς το Διοικητικό Συμβούλιο και συνοδεύεται από σχετική Απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου του προς αποχώρηση Σωματείου.

β) Με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου της Ένωσης όταν οι ενέργειες του Μέλους είναι ασυμβίβαστες με τους σκοπούς της Ένωσης ή δε συμμορφώνεται προς τις αποφάσεις της Γενικής Συνέλευσης ή του Διοικητικού Συμβουλίου ή τον Εσωτερικό Κανονισμό ή όταν εκλείψουν οι προϋποθέσεις τακτικού ή αρωγού μέλους ή όταν καθυστερεί την καταβολή της ετήσιας συνδρομής αδικαιολογήτως, για περισσότερο από ένα χρόνο, και κατόπιν έγγραφης προειδοποίησης από το Διοικητικό Συμβούλιο συνεχίζει να μη συμμορφώνεται.

γ) Η διαγραφή μέλους απαιτεί πλειοψηφία δύο τρίτων (2/3) των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου. Στην περίπτωση απόφασης διαγραφής, το ενδιαφερόμενο μέλος μπορεί να εφεσιβάσει την απόφαση διαγραφής, εντός μηνός από την ημερομηνία κοινοποίησης της απόφασης διαγραφής, με αίτησή του προς το Διοικητικό Συμβούλιο. Η αίτηση εισάγεται υποχρεωτικά ως θέμα στην πρώτη Γενική Συνέλευση της Ένωσης. Η ακύρωση της απόφασης του Διοικητικού Συμβουλίου απαιτεί απλή πλειοψηφία των παρόντων μελών της Γενικής Συνέλευσης.

ΑΡΘΡΟ 8 ΠΟΡΟΙ

Οι πόροι του Σωματείου προέρχονται:

- α) Από τις ετήσιες τακτικές ή έκτακτες συνδρομές των τακτικών και αρωγών μελών.
- β) Από εισφορές, επιχορηγήσεις, επιδοτήσεις, εκδηλώσεις, διαλέξεις, επιστημονικά συνέδρια, δωρεές, χορηγίες, κληροδοτήματα ή άλλα έσοδα από την αξιοποίηση της περιουσίας της Ένωσης.
- γ) Έσοδα από τη συμμετοχή στην υλοποίηση προγραμμάτων, έργων, ερευνών που η Ένωση συμμετέχει είτε προέρχονται από Ευρωπαϊκά Επιχειρησιακά Προγράμματα είτε από άλλους Οργανισμούς.
- δ) Από κάθε άλλη νόμιμη οικονομική ενίσχυση ή έσοδο.

ΑΡΘΡΟ 9 ΟΡΓΑΝΩΤΙΚΗ ΔΙΑΡΘΡΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗ

Καταστατικά όργανα της Ένωσης είναι τα ακόλουθα:

- α) Η Γενική Συνέλευση των Αντιπροσώπων των Μελών της Ένωσης,
- β) Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ένωσης,
- γ) Η Εξελεγκτική Επιτροπή,
- δ) Η Συμβουλευτική Επιστημονική Επιτροπή.

ΑΡΘΡΟ 10 ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

- α) Η Γενική Συνέλευση είναι το ανώτατο όργανο της Ένωσης και αποτελείται από έναν αντιπρόσωπο κάθε Τακτικού Μέλους, που ορίστηκε με απόφαση του Διοικητικού του Συμβουλίου ειδικά για το σκοπό αυτό. Η Γενική Συνέλευση αποφασίζει για όλα τα ζητήματα που αφορούν στην Ένωση και για οποιοδήποτε θέμα που δεν περιλαμβάνεται στο Καταστατικό. Η Γενική Συνέλευση συνέρχεται σε Τακτικές και Έκτακτες Συνεδριάσεις.
- β) Η Ετήσια Τακτική Γενική Συνέλευση συγκαλείται από το Διοικητικό Συμβούλιο. Ο τόπος και ο χρόνος, καθώς και τα θέματα της ημερήσιας διάταξης ανακοινώνονται εγγράφως προς τα Μέλη της Ένωσης, με κάθε πρόσφορο μέσο, το λιγότερο σαράντα (40) ημέρες πριν από την πραγματοποίησή της. Η Γενική Συνέλευση δύναται να πραγματοποιηθεί εν όλω ή εν μέρει εξ αποστάσεως, με τηλεδιάσκεψη, ως προς όλα ή ορισμένα των μελών, υπό την προϋπόθεση ότι η

πρόσκληση προς τα μέλη της Γενικής Συνέλευσης αναγνωρίζει αυτή τη δυνατότητα και περιλαμβάνει τις αναγκαίες πληροφορίες και τεχνικές οδηγίες για τη συμμετοχή τους στη συνεδρίαση.

γ) Η Γενική Συνέλευση κρίνει τα πεπραγμένα του Διοικητικού Συμβουλίου του προηγούμενου ημερολογιακού έτους, τον οικονομικό απολογισμό, την έκθεση της εξελεγκτικής επιτροπής, τον προϋπολογισμό του επόμενου έτους και όποια θέματα έχουν παραπεμφθεί σε αυτήν από το Διοικητικό Συμβούλιο. Επίσης εκλέγει τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου, της Εξελεγκτικής Επιτροπής και τα μέλη της Εφορευτικής Επιτροπής και αποφασίζει για την τροποποίηση του Καταστατικού, του Εσωτερικού Κανονισμού και την αναστολή των εργασιών και/ή τη διάλυση της Ένωσης.

δ) Η Γενική Συνέλευση βρίσκεται σε απαρτία όταν παρίστανται οι αντιπρόσωποι του ενός δευτέρου (1/2) συν ένα των ταμειακά ενήμερων Τακτικών Μελών, με φυσική παρουσία ή με εξουσιοδότηση. Σε περίπτωση που δε σχηματιστεί απαρτία, η Γενική Συνέλευση συνέρχεται ύστερα από δεκαπέντε (15) ημέρες στον ίδιο τόπο και χρόνο, δια ζώσης ή/και διαδικτυακά, με την ίδια ημερήσια διάταξη, και θεωρείται ότι βρίσκεται σε απαρτία ανεξαρτήτως του αριθμού των παρευρισκομένων αντιπροσώπων των Τακτικών Μελών. Κάθε αντιπρόσωπος Σωματείου μπορεί να έχει μέχρι δύο (2) εξουσιοδοτήσεις άλλων Τακτικών Μελών.

ε) Έκτακτη Γενική Συνέλευση συγκαλείται κατόπιν απόφασης του Διοικητικού Συμβουλίου με απλή πλειοψηφία των μελών του ή κατόπιν αιτιολογημένης έγγραφης αίτησης του ενός τρίτου (1/3) των αντιπροσώπων των οικονομικά ενήμερων Τακτικών Μελών της Ένωσης, που περιλαμβάνει τα θέματα της ημερήσιας διάταξης.

στ) Την ημέρα της συνεδρίασης και προ της έναρξης αυτής, διεξάγεται ψηφοφορία με ανάταση χειρός για να οριστούν ο Πρόεδρος και ο Πρακτικογράφος της Γενικής Συνέλευσης. Μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου δε μπορούν να εκλεγούν στη θέση του Προέδρου ή του Πρακτικογράφου της Γενικής Συνέλευσης.

ζ) Τακτική Γενική Συνέλευση Αρχαιρεσιών με σκοπό την εκλογή του νέου Διοικητικού Συμβουλίου καθώς και της Εξελεγκτικής Επιτροπής διεξάγεται κάθε δύο (2) χρόνια. Εξαιρέση αποτελεί η ιδρυτική Γενική Συνέλευση Αρχαιρεσιών που θα εκλέξει Διοικητικό Συμβούλιο και Εξελεγκτική Επιτροπή για ένα (1) έτος. Ο αντιπρόσωπος κάθε Τακτικού Μέλους που επιθυμεί και δικαιούται να θέσει υποψηφιότητα για το Διοικητικό Συμβούλιο ή την Εξελεγκτική Επιτροπή της Ένωσης υποβάλλει έγγραφη δήλωση προς το Διοικητικό Συμβούλιο τουλάχιστον δέκα (10) ημέρες πριν τη Γενική Συνέλευση. Υποψηφιότητες μετά την ορισμένη μέρα δεν θα γίνονται αποδεκτές. Με το τέλος της προθεσμίας αυτής σχηματίζεται το ψηφοδέλτιο, στο οποίο αναγράφονται τα ονόματα των υποψηφίων αντιπροσώπων Συλλόγων με αλφαβητική σειρά και ανακοινώνεται / αποστέλλεται σε όλα τα μέλη της Ένωσης τουλάχιστον πέντε (5) ημέρες πριν τη Γενική Συνέλευση. Οι υποψηφιότητες για την ιδρυτική Γενική Συνέλευση μπορούν, κατ' εξαιρέση, να κατατεθούν μέχρι και την ημέρα της έναρξης της Συνέλευσης. Η εκλογή των μελών του νέου Διοικητικού Συμβουλίου και της νέας Εξελεγκτικής Επιτροπής γίνεται με μυστική ψηφοφορία, η οποία διεξάγεται με την επιμέλεια τριμελούς Εφορευτικής Επιτροπής, τα μέλη της οποίας εκλέγονται από τη Γενική Συνέλευση με φανερή ψηφοφορία πριν από τη διεξαγωγή των αρχαιρεσιών. Ο κάθε εκλογέας μπορεί να ψηφίσει μέχρι επτά (7) άτομα για το νέο Διοικητικό Συμβούλιο και μέχρι τρία (3) για την Εξελεγκτική Επιτροπή. Με το τέλος της

ψηφοφορίας, η Εφορευτική Επιτροπή συντάσσει πρακτικό στο οποίο αναφέρονται με πλειοψηφική σειρά οι υποψήφιοι.

η) Δικαίωμα υποψηφιότητας έχει ο αντιπρόσωπος κάθε οικονομικά ενήμερου Τακτικού Μέλους που έχει εξουσιοδοτηθεί με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου του Σωματείου του ειδικά για το σκοπό αυτό. Ως μέλη στο Διοικητικό Συμβούλιο εκλέγονται ανεξάρτητα από τον αριθμό ψήφων οι πρώτοι τέσσερις (4) υποψήφιοι, οι οποίοι είναι ασθενείς ή γονείς ή κηδεμόνες ασθενούς που πάσχει από σπάνια πάθηση ή νόσημα. Ομοίως στην Εξελεγκτική Επιτροπή εκλέγονται ανεξάρτητα από τον αριθμό ψήφων οι πρώτοι δύο(2) υποψήφιοι, οι οποίοι είναι ασθενείς ή γονείς ή κηδεμόνες ασθενούς που πάσχει από σπάνια πάθηση ή νόσημα. Οι λοιπές θέσεις συμπληρώνονται από τους κατά σειρά πλειονοψηφήσαντες υποψήφιους.

θ) Οι αποφάσεις της Γενικής Συνέλευσης λαμβάνονται με απλή πλειοψηφία των παρόντων αντιπροσώπων.

ι) Η Γενική Συνέλευση κατ' εξαίρεση του άρθρου 10 παρ. θ, μπορεί να επιλέγει ζητήματα προς ψηφοφορία για τα οποία θα απαιτείται αυξημένη πλειοψηφία.

ια) Σε περίπτωση διεξαγωγής της Γενικής Συνέλευσης εν όλω ή εν μέρει από απόσταση με οπτικοακουστικά ή άλλα ηλεκτρονικά μέσα, χωρίς τη φυσική παρουσία όλων ή μέρους των μελών στον τόπο διεξαγωγής της, η Ένωση λαμβάνει επαρκή μέτρα ώστε:

α) να είναι σε θέση να διασφαλίσει την ταυτότητα του συμμετέχοντος προσώπου και την ύπαρξη εξουσιοδότησης για συμμετοχή.

β) να παρέχεται η δυνατότητα στο συμμετέχοντα να παρακολουθεί με ηλεκτρονικά ή οπτικοακουστικά μέσα τη διεξαγωγή της συνεδρίασης και να απευθύνεται στη συνέλευση, προφορικά ή εγγράφως, κατά τη διάρκεια της συνεδρίασης 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.

ιβ) Σε περίπτωση διεξαγωγής της Γενικής Συνέλευσης εν όλω ή εν μέρει από απόσταση με οπτικοακουστικά ή άλλα ηλεκτρονικά μέσα και απαιτείται η διεξαγωγή μυστικής ψηφοφορίας, η μυστικότητα της ψήφου θα εξασφαλίζεται με τη χρήση κατάλληλου μέσου ή εφαρμογής.

ιγ) Τα μέλη που συμμετέχουν στη συνεδρίαση της Γενικής Συνέλευσης από απόσταση λαμβάνονται υπόψη για το σχηματισμό της απαρτίας και πλειοψηφίας όπως ακριβώς οι παρόντες.

ΑΡΘΡΟ 11 ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

α) Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ένωσης εκλέγεται από τη Γενική Συνέλευση και αποτελείται από επτά (7) τακτικά μέλη και η θητεία του είναι διετής, με εξαίρεση το Διοικητικό Συμβούλιο που θα σχηματιστεί αμέσως μετά την ίδρυση της Ένωσης, το οποίο θα έχει μονοετή θητεία.

β) Μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου που απουσιάζει αδικαιολόγητα από τρεις διαδοχικές τακτικές συνεδριάσεις, εκπίπτει και την θέση του καταλαμβάνει το πρώτο αναπληρωματικό

μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου που έχει εκλεγεί σύμφωνα με τις διατάξεις του παρόντος καταστατικού. Το ίδιο ισχύει και σε περίπτωση παραίτησης ή αποχώρησης μέλους ή του συνόλου του Διοικητικού Συμβουλίου ή σε περίπτωση θανάτου μέλους του Διοικητικού Συμβουλίου. Τα αποχωρούντα ή παραιτούμενα μέλη υποχρεούνται να ασκούν τις υποχρεώσεις που ανέλαβαν μέχρι της ανάδειξης αντικαταστατών.

γ) Το Διοικητικό Συμβούλιο είναι όργανο που εκτελεί τις αποφάσεις της Γενικής Συνέλευσης και διαχειρίζεται τους πόρους της Ένωσης. Έχει επίσης υποχρέωση κατάρτισης και κοινοποίησης στα Μέλη τον προϋπολογισμό και τον προγραμματισμό δράσεων τον Ιανουάριο κάθε έτους. Επίσης ορίζει τους εκπροσώπους της Ένωσης σε οποιοδήποτε όργανο εκπροσωπείται στην Ελλάδα και στο εξωτερικό, εξουσιοδοτεί τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου ή και τρίτο πρόσωπο για το χειρισμό ειδικότερου θέματος και προσλαμβάνει και απολύει το υπαλληλικό προσωπικό.

δ) Το Διοικητικό Συμβούλιο συγκροτείται σε σώμα εντός των επόμενων δέκα (10) ημερών που ακολουθούν την ημέρα της ψηφοφορίας. Εκλέγονται Πρόεδρος, Αντιπρόεδρος Α', Αντιπρόεδρος Β', Γραμματέας, Ταμίας. Η εκλογή των αξιωματούχων γίνεται με ανοιχτή ψηφοφορία.

ε) Πρόεδρος και οι Αντιπρόεδροι δύναται να εκλεγεί αποκλειστικά ασθενής πάσχων από σπάνιο νόσημα ή γονέας ή κηδεμόνας ασθενούς πάσχοντος από σπάνιο νόσημα. Δε δύναται το ίδιο πρόσωπο να διατελέσει Πρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου πάνω από συνολικά δύο έτη εντός τετραετίας.

στ) Η θητεία των αξιωματούχων είναι ετήσια. Το Διοικητικό Συμβούλιο πραγματοποιεί το αργότερο ένα μήνα πριν από τη λήξη της θητείας των αξιωματούχων τακτική συνεδρίαση αρχαιρεσιών με τουλάχιστον δύο (2) υποψήφιους για κάθε θέση.

ζ) Το Διοικητικό Συμβούλιο συνεδριάζει τακτικά τουλάχιστον κάθε δύο (2) μήνες και έκτακτα όταν παραστεί ανάγκη, μετά από πρόσκληση του Προέδρου ή μετά από έγγραφη αιτιολογημένη αίτηση του ενός τρίτου (1/3) των μελών του.

η) Βρίσκεται σε απαρτία όταν παρίσταται το λιγότερο το ένα δεύτερο (1/2) των πληρωμένων θέσεων των μελών του. Συμμετοχή μπορεί να υπάρχει και με ηλεκτρονικά μέσα. Σε αντίθετη περίπτωση η συνεδρίαση αναβάλλεται για μία (1) εβδομάδα οπότε όσοι παραστούν αποτελούν απαρτία. Απαραίτητη για τη συνεδρίαση είναι η παρουσία του Προέδρου ή του Αντιπροέδρου.

θ) Όλες οι αποφάσεις λαμβάνονται με αυξημένη πλειοψηφία δύο τρίτων (2/3) των συμμετεχόντων μελών του Διοικητικού Συμβουλίου.

ι) Το Διοικητικό Συμβούλιο αποφασίζει για όλα τα ζητήματα που δεν ορίζονται ρητά στο Καταστατικό εκτός από τα θέματα αρμοδιότητας των Γενικών Συνελεύσεων.

ια) Κάθε μέλος που απουσιάσει αδικαιολόγητα σε πάνω από τρεις (3) συνεδριάσεις, χάνει την ιδιότητα του μέλους του Διοικητικού Συμβουλίου.

ιβ) Το Διοικητικό Συμβούλιο τηρεί πρακτικά υπογεγραμμένα από τον Πρόεδρο και το Γραμματέα.

ιγ) Αναγνωρίζεται η δυνατότητα συνεδρίασης του Διοικητικού Συμβουλίου από απόσταση με οπτικοακουστικά ή άλλα ηλεκτρονικά μέσα, χωρίς τη φυσική παρουσία του στον τόπο διεξαγωγής της. Στην περίπτωση αυτή η Ένωση λαμβάνει επαρκή μέτρα ώστε:

α) να είναι σε θέση να διασφαλίσει την ταυτότητα του συμμετέχοντος προσώπου.

β) να παρέχεται η δυνατότητα στο συμμετέχοντα να παρακολουθεί με ηλεκτρονικά ή οπτικοακουστικά μέσα τη διεξαγωγή της συνεδρίασης και να απευθύνεται στη συνέλευση, προφορικά ή εγγράφως, κατά τη διάρκεια της συνεδρίασης 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.

ιδ) Τα μέλη που συμμετέχουν στις συνεδριάσεις από απόσταση λαμβάνονται υπόψη για το σχηματισμό της απαρτίας και πλειοψηφίας όπως ακριβώς οι παρόντες.

ΑΡΘΡΟ 12

ΚΑΘΗΚΟΝΤΑ ΑΞΙΩΜΑΤΟΥΧΩΝ ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ

α) Ο Πρόεδρος προεδρεύει και διευθύνει τις συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου, εκπροσωπεί την Ένωση στις σχέσεις της με τρίτα φυσικά ή νομικά πρόσωπα, καθώς και ενώπιον των Δικαστηρίων κάθε βαθμού και δικαιοδοσίας. Παρίσταται και εκπροσωπεί την Ένωση ενώπιον των Τραπεζών και παντός Κρατικής ή άλλης αρχής.

β) Σε έκτακτες περιπτώσεις, οι δύο Αντιπρόεδροι αναπληρώνουν κατά ιεραρχική σειρά τον Πρόεδρο απόντα ή κωλυόμενο σε όλα τα δικαιώματα και υποχρεώσεις για να αντιμετωπιστούν επείγουσες καταστάσεις.

γ) Ο Γραμματέας είναι υπεύθυνος για την τήρηση του μητρώου των μελών, των πρακτικών των συνεδριάσεων της Γενικής Συνέλευσης και του Διοικητικού Συμβουλίου, του βιβλίου της περιουσίας της Ένωσης, των βιβλίων πρακτικών της Εφορευτικής και Εξελεγκτικής Επιτροπής και της αλληλογραφία της Ένωσης. Φυλάσσει το αρχείο και τη σφραγίδα της Ένωσης, συντάσσει και υπογράφει μαζί με τον Πρόεδρο όλα τα έγγραφα της Ένωσης.

δ) Ο Ταμίας διαχειρίζεται τα οικονομικά της Ένωσης. Τηρεί το βιβλίο του Ταμείου, τα διπλότυπα εισπράξεων και πληρωμών και τα λοιπά οικονομικά βιβλία που ορίζει ο νόμος. Προκειμένου περί πληρωμών, τις ενεργεί με εντολή του Προέδρου. Εισπράττει κάθε ποσό που ανήκει ή δίνεται στην Ένωση και υπογράφει αποδείξεις εισπράξεως από διπλότυπο μπλοκ. Συντάσσει σε συνεργασία με τον Πρόεδρο τον ετήσιο προϋπολογισμό, οικονομικό απολογισμό και ισολογισμό, που εγκρίνονται από το Διοικητικό Συμβούλιο, υπογράφει τα χρηματικά εντάλματα πληρωμής, τηρεί κάθε άλλο βιβλίο αναγκαίο για τη διαχείριση που προβλέπεται από το Νόμο, παρακολουθεί την ταμειακή ενημέρωση των μελών της Ένωσης και υποβάλλει κάθε δίμηνο στο Διοικητικό Συμβούλιο πίνακα των μελών που καθυστερούν τη συνδρομή τους. Μέρος των αρμοδιοτήτων του μπορούν να ανατεθεί σε εργαζόμενους της Ένωσης μετά από σχετική απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.

ΑΡΘΡΟ 13

ΕΞΕΛΕΓΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

α) Η Εξελεγκτική Επιτροπή αποτελείται από τρία (3) μέλη και τρία (3) αναπληρωματικά μέλη και έχει διετή θητεία, με εξαίρεση την Εξελεγκτική Επιτροπή που θα σχηματιστεί αμέσως μετά την ίδρυση της Ένωσης, η οποία θα έχει μονοετή θητεία. Η Εξελεγκτική Επιτροπή εκλέγει τον Πρόεδρο αυτής, ο οποίος τη συγκαλεί και προεδρεύει στις συνεδριάσεις της.

β) Έχει ως έργο της τον έλεγχο και την εποπτεία της οικονομικής διαχείρισης της Ένωσης. Δικαιούται να εξετάζει όλα τα έσοδα, τις πηγές τους καθώς και τις δαπάνες και αναφέρει με πόρισμά της αμέσως στο Διοικητικό Συμβούλιο, κάθε ανωμαλία ή αταξία που θα εντοπίσει και υποδεικνύει ταυτόχρονα τρόπους επίλυσης.

γ) Κάθε χρόνο, αλλά και όταν το κρίνει αναγκαίο, δύναται να ενεργεί έλεγχο της οικονομικής διαχείρισης της Ένωσης. Κατά τον έλεγχο της οικονομικής διαχείρισης δικαιούται να ελέγχει τα λογιστικά βιβλία, το βιβλιάριο καταθέσεων, τις εγκριτικές αποφάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου των δαπανών και εξόδων και όλα τα βιβλία που είναι απαραίτητα για τον οικονομικό έλεγχό της και συντάσσει έκθεση πάνω στο αποτέλεσμα του ελέγχου κάθε χρήσεως και έκθεση για την οικονομική διαχείριση με συμπεράσματα και προτάσεις. Τηρεί βιβλίο πρακτικών συνεδριάσεων, ελέγχου και διαχείρισης.

ΑΡΘΡΟ 14 **ΣΥΣΤΑΣΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ**

α) Συστήνεται συμβουλευτική επιστημονική επιτροπή αποτελούμενη από πέντε (5) τουλάχιστον μέλη, αναγνωρισμένα για το επιστημονικό, θεσμικό ή κοινωνικό τους έργο στον τομέα των σπάνιων παθήσεων - νοσημάτων. Ειδικότερες λεπτομέρειες ως προς τη σύνθεση, τις ειδικότητες, τις κατηγορίες, την εσωτερική οργάνωση της επιστημονικής επιτροπής θα καθοριστούν στον εσωτερικό κανονισμό που θα συνταχθεί και θα κυρωθεί αρμοδίως.

β) Ο ρόλος της Επιτροπής θα είναι συμβουλευτικός και γνωμοδοτικός προς το Διοικητικό Συμβούλιο προς την επίτευξη των στόχων της Ένωσης.

γ) Το Διοικητικό Συμβούλιο έχει το δικαίωμα να τροποποιήσει με απόφασή του τη σύνθεση της Επιστημονικής Επιτροπής όποτε το κρίνει αναγκαίο.

ΑΡΘΡΟ 15 **ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟΥ**

Για τη σύγκληση Καταστατικής Συνέλευσης ακολουθείται η διαδικασία σύγκλησης της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης. Απαρτία υπάρχει όταν παρευρίσκονται τουλάχιστον τα δύο τρίτα (2/3) των μελών. Για την τροποποίηση άρθρου ή άρθρων απαιτείται πλειοψηφία τριών τετάρτων (3/4) των παρόντων αντιπροσώπων.

ΑΡΘΡΟ 16 **ΔΙΑΛΥΣΗ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ**

Το Σωματείο διαλύεται όταν υπέρ της διάλυσης ταχθούν τουλάχιστον τα τρία πέμπτα (3/5) των τακτικών μελών της Γενικής Συνέλευσης.

ΑΡΘΡΟ 17

ΤΕΛΙΚΗ ΔΙΑΤΑΞΗ

Το Καταστατικό αυτό αποτελείται από δεκαεπτά (17) άρθρα και αφού αναγνώσθηκε κατ' άρθρο και στο σύνολό του κατά τη συνεδρίαση των ιδρυτικών του μελών εγκρίνεται σήμερα με ημερομηνία 11 Δεκεμβρίου 2021 από τους εκπροσώπους των ιδρυτικών μελών ως έχει και υπογράφεται παρακάτω. Το παρόν καταστατικό θα ισχύσει μετά την έγκρισή του από το Ειρηνοδικείο Αθηνών και την καταχώρηση της σχετικής ιδρυτικής Πράξης στο βιβλίο Σωματείων που τηρεί.

ΤΑ ΙΔΡΥΤΙΚΑ ΜΕΛΗ

- 1) Για το σωματείο «95, Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς», ο Δημήτρης Αθανασίου του Χρήστου... με ΑΦΜ 0741163995 κάτοικος Ραμναίης 40
Αργυροχώρα 4



- 2) Για το σωματείο «Ελληνικός Σύλλογος για την Αταξία του Οριεντρίκ», ο Βασίλειος Καρατζιάς του Σταύρου... με ΑΦΜ 065891762 κάτοικος Θεσσαλονίκης
Γρηγορίου 24

ΕΛΛΗΝΙΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΤΑΞΙΑ ΤΟΥ ΟΡΙΕΝΤΡΙΚ
ΛΕΩΝΗΦΕΩΣ 7, Τ.Κ. 54643, ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ
ΤΗΛ. 2310359162, www.hle.gr
Γ.Φ.Μ. 60742093, ΔΟΥ Α. ΟΡΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗΣ
ΑΡΙΘΜΟΣ ΕΠΗΜΕΡΩΟΥ ΙΔΡΥΣΗΣ: 10001/21-5-2020

- 3) Για το σωματείο «Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα «ΚΡΙΚΟΣ ΖΩΗΣ», η Περσεφόνη Αυγουστίδου-Σαββοπούλου του Αχιλλέου... με ΑΦΜ 068874205 κάτοικος Θεσσαλονίκης... οδός Βαρναφάνη...!!
Π.υ.γ.α.α 55534

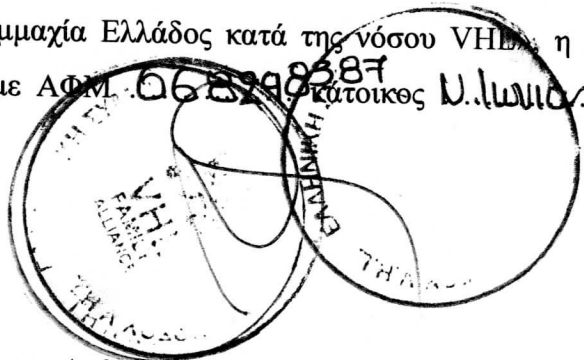


- 4) Για το σωματείο «Σύλλογος Καρκινοπαθών Βορείου Έβρου «Μαζί για Ζωή», η Ευανθία Ορφανού του Διονυσίου με ΑΦΜ 03261167 κάτοικος Ορεστιάδας οδός Αναστασίου 11

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ
& ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ Ν. ΕΒΡΟΥ
ΒΑΣ. ΚΩΝΣΤΑΝΤΙΝΟΥ 9-11 68200 ΟΡΕΣΤΙΑΔΑ
ΑΦΜ: 997162792 ΔΟΥ: Ορεστιάδα
ΤΗΛ: 6977716821



5) Για το σωματείο «Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος κατά της νόσου VHL», η Αθηνά Οξαλεξανδρίδου του Αρρήστου με ΑΦΜ 068298387 κάτοικος Ν.Ιωνίας, οδός Θειρών... 9.....



6) Για το σωματείο «Πανελλήνιος Σύλλογος Ατόμων και Γονέων Παιδών με Συγγενείς Ορθοπρωκτικές Ανωμαλίες», ο Ιωάννης Μπακατσέλος του Νικολάου... με ΑΦΜ 033657628 κάτοικος Αθηνών... οδός ΓΕΡΑΝΩΝ... 32...



7) Για το σωματείο «Καρκινάκι», η Μένια Κουκουγιάννη του ΠΑΡΙΣΗ... με ΑΦΜ 101033505... κάτοικος ΒΡΗΝΗΣ... οδός... ΔΟΥΔΕΑΡΗΣ... 32... «ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ»

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΓΙΑ ΤΟΝ ΚΑΡΚΙΝΟ
ΣΤΗΝ ΠΑΙΔΙΚΗ & ΕΦΗΒΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ
ΜΕΣΟΓΕΙΩΝ 16, 11526 ΑΘΗΝΑ
ΑΦΜ: 997166035 - ΔΟΥ: 18 ΑΘΗΝΩΝ
ΤΗΛ: 210 7499304
e-mail: info@karkinaki.gr - www.karkinaki.gr

8) Για το σωματείο «Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με καρκίνο «Η Ηλιαχτίδα», η Μαρία Ευστρατίου του Δημήτρη με ΑΦΜ 047793766 κάτοικος Η.ρακλείου... οδός Ζωαροχων... Πηγής... 20... Βαβυλίας, Τκ: 71500



9) Για το σωματείο «Σύλλογος Ασθενών Ηπατος Ελλάδος «Προμηθέας», ο Γιώργος Καλαμίτσης του ΜΙΧΑΗΛ... με ΑΦΜ 033957415 κάτοικος ΧΩΛΑΡ.ΓΟΥ... οδός ΚΙΤΙΟΥ... 16... 15669



10) Για το σωματείο «Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες «Η Αγία Σοφία», η Μαρία Χριστούλη του Ζηυριδωί με ΑΦΜ 0.4944 2255... κάτοικος Ζωλιδωα... οδός Αθ. Αττωων 32



[Handwritten signature]

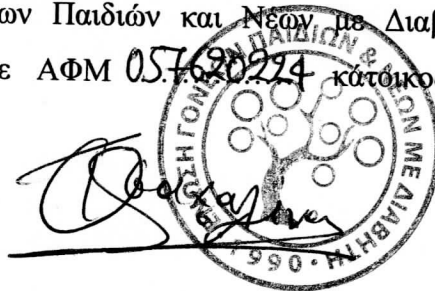
11) Για το σωματείο «Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία - LDL Greece», ο Θάνος Παλλίδης του Θεωφάνη με ΑΦΜ 150970439 κάτοικος Θεσσαλον... οδός Αχαρνων κ. 10.

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΣΘΕΝΩΝ & ΦΙΛΩΝ ΠΑΣΧΟΝΤΩΝ ΑΠΟ ΟΙΚΟΓΕΝΗ ΥΠΕΡΧΟΛΗΣΤΕΡΟΛΑΙΜΙΑ ΣΜΠΑΡΟΥΝΗ ΤΡΙΚΟΡΦΟΥ 10 Τ.Κ. 10443 ΑΘΗΝΑ ΑΦΜ: 997325315 ΔΟΥΤ: Α' ΑΘΗΝΩΝ

12) Για το σωματείο «Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης «Πνεύμονες Ζωής», ο Σπυρίδων Παναγιωτόπουλος του Ανδρέα με ΑΦΜ 07198641 κάτοικος Αργου... οδός Τεωκρεμ 80 - Τ.Κ 21200

Πνεύμονες Ζωής
Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης

13) Για το σωματείο «Ένωση Γονέων Παιδιών και Νεών με Διαβήτη», η Θεοφανία Τσαχαλίνα του Χρυσοβάνη με ΑΦΜ 057620224 κάτοικος Θεσσαλον... οδός Β... κων. / κων... 69



14) Για το σωματείο «Πανελλήνια Ένωση Διαβήτη», ο Δημήτρης Συκιώτης του Ν.Κ. με ΑΦΜ 008418287 κάτοικος Αχ. Παρ... οδός Ξανθου 6.



[Handwritten signature]

15) Για το σωματείο «Σύλλογος Ρευματοπαθών Πάτρας», η Φωτεινή Ασημακοπούλου του
Κων/νου με ΑΦΜ 078511592 κάτοικος Τεζων οδός 552



16) Για το σωματείο «ΚΕΦΙ», η Μαίρη Χήναρη του Κλεομένης με ΑΦΜ 144510741
κάτοικος Γαλανδρίσια οδός Αρ. Αττικαίου 32.



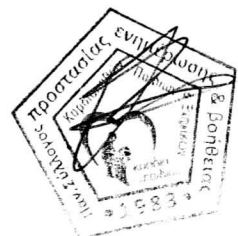
17) Για το σωματείο «Ένωση Καρδιοπαθών Αξιωματικών Πολεμικού Ναυτικού, Λιμενικού
Σώματος και Φύλων», ο Σταύρος Τερζάκης του ΜΑΡΙΟΥ με ΑΦΜ 035541142
κάτοικος Χ.ΟΛΑΡΤΩΙ οδός ΠΕΡΙΚΛΕΟΥΣ 9



18) Για το σωματείο «Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών, κηδεμόνων και
φύλων παιδιών με ρευματικά νοσήματα - «ΡΕΥΜΑΖΗΤΕΣ ΠΑΙΔΙΑ» η Κατερίνα Κουτσογιάννη του
Κωνσταντίνου με ΑΦΜ 114550847 κάτοικος Ελευθερίου οδός Διγυμνίου Ακρίτα 30



19) Για το σωματείο «Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Ενημέρωσης & Βοήθειας
Καρδιοπαθών Παιδιών - «Η Καρδιά Του Παιδιού», η Αθηνά Κολτσιδοπούλου του
Ρωτίου με ΑΦΜ 133387130 κάτοικος ΑΗΑΡΟΥΣΙΟΥ οδός ΑΥΤΑΙΟΥ 4



20) Για το σωματείο «Άγγιγμα Ζωής», η Χριστίνα Νομικού του **ΑΝΤΩΝΙΟΥ**. με ΑΦΜ **0.13193015** κάτοικος **ΚΗΦΙΣΙΑΣ** οδός **Μ. ΜΠΟΤΣΑΡΗ** 20Γ.

ΑΓΓΙΓΜΑ ΖΩΗΣ Α.Δ.Κ.Ε.
ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΚΑΡΚΙΝΟΠΑΘΩΝ
Μ. ΜΠΟΤΣΑΡΗ 20 Γ - 145 61 - ΚΗΦΙΣΙΑ
ΑΦΜ: 997241795 - ΔΟΥ: ΚΗΦΙΣΙΑΣ

21) Για το σωματείο «Σύλλογος Γονέων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Angelman», η Χρύσα Ιωαννίδου του **Στεφάνου** με ΑΦΜ **062190552** κάτοικος **Αθήνα** οδός **Αντιστοίας** **Ο.Ρ.Χορμηνίου** 3.



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΟΝΕΩΝ & ΦΙΛΩΝ ΑΤΟΜΩΝ
ΜΕ ΣΥΝΔΡΟΜΟ ANGELMAN ΕΛΛΑΔΟΣ
ΤΕΛ 83 ΑΘΗΝΑ
Τ.Κ. 111 46 ΓΡΑΦ. 210 7480242
Α.Φ.Μ. 997034616 - ΔΟΥ ΤΑΚΑΤΣΙΟΥ

22) Για το σωματείο «Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης», ο Ιωάννης Παπαδάκης του **Γεωργίου** με ΑΦΜ **031422600** κάτοικος **Ηρακλίου** οδός **Β.Μ. ΗΡΑΚΛΕΙΩΝ** 103

ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΡΕΥΜΑΤΟΠΑΘΩΝ ΚΡΗΤΗΣ
ΚΟΣΜΩΝ 6 ΗΡΑΚΛΕΙΟ - Τ.Κ. 71202
ΑΦΜ 999083237 Β' ΔΟΥ ΗΡΑΚΛΕΙΟΥ



23) Για την «Ελληνική Εταιρεία για την Ινώδη Κυστική Νόσο», η Άννα Σπύρου του **Αναστασίου** με ΑΦΜ **114844342** κάτοικος **Χαϊδαρίου** οδός **Ι.Κέρμυρα**



24) Για το σωματείο «Σύλλογος Φίλοι Ασθενών με Πρωτοπαθή Ανοσοανεπάρκεια και Κλινικής Ανοσολογίας - «ΑΡΜΟΝΙΑ», η Χρύσα Σαριγιαννάκη του **Φωτιάου** με ΑΦΜ **050624183** κάτοικος **Περιστέρι** οδός **Αρτιστείας** 85

ΦΙΛΟΙ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΠΡΩΤΟΠΑΘΕΙΣ
ΑΝΟΣΟΑΝΕΠΑΡΚΕΙΕΣ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΗΣ ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΑΣ
"ΑΡΜΟΝΙΑ"
ΚΑΠΝΙΚΑΡΕΑΣ 10Α - ΑΘΗΝΑ - ΤΚ 11471
ΑΦΜ: 997936661 - ΔΟΥ Δ' ΑΘΗΝΩΝ

25) Για το σωματείο «Σύλλογος Γονέων Κηδεμόνων Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες
Θεσσαλονίκης», Ρέγα Ελένη του Γεωργίου με ΑΦΜ 05.514.012 κάτοικος Χαλκίδας
.....οδός Π. Νελαίου 42-44



26) Για το σωματείο «Σύλλογος Νόσου Χάντινγκτον Ελλάδος», Πάσινα Φαρμάκια του
Πλάτωνος... με ΑΦΜ 06.11.77.568 κάτοικος Ζαχαράφαι οδός Π. Ακέρωνος...



27) Για το σωματείο «.....», του με ΑΦΜ ..
..... κάτοικος οδός



**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΡΩΤΟΔΙΚΕΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΜΗΜΑ ΕΤΑΙΡΕΙΩΝ ΚΑΙ ΣΩΜΑΤΕΙΩΝ**

**ΕΚΘΕΣΗ ΚΑΤΑΘΕΣΗΣ
ΣΥΣΤΑΣΗ**

Το παρόν καταστατικό του/της ΜΗ ΚΕΡΔΟΣΚΟΠΙΚΟ ΣΩΜΑΤΕΙΟ με την επωνυμία "ΕΝΩΣΗ ΣΠΑΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ" κατ' συντομία "Ε.Σ.Α.Ε". Στα Αγγ. θα είναι "RARE DISEASES GREECE" και εν συντομία R.D.G. κατατέθηκε σ' εμάς στις 28-02-2022 και καταχωρήθηκε στα βιβλία του ΠΡΩΤΟΔΙΚΕΙΟΥ ΑΘΗΝΩΝ με Αριθμό Μητρώου Α.Μ. 33520 και με την υπ' αριθμ. 82/23-02-2022 Διάταξη στο ΕΙΡΗΝΟΔΙΚΕΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΑΘΗΝΑ, 28-02-2022

Ο/Η Γραμματέας

ΠΑΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ

ΑΚΡΙΒΕΣ ΑΝΤΙΓΡΑΦΟ

ΑΘΗΝΑ, 28/02/2022

Ο/Η Γραμματέας

ΠΑΤΣΗ ΑΓΓΕΛΙΚΗ