

ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟ

ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΣΥΛΛΟΓΩΝ -

ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

ΑΡΘΡΟ 1 : ΕΠΩΝΥΜΙΑ - ΕΔΡΑ

1)Ιδρύεται κοινωνική και συνδικαλιστική Δευτεροβάθμια Οργάνωση - Ομοσπονδία με την επωνυμία «**ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΣΥΛΛΟΓΩΝ -ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ** και τον δ.τ (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.)» με έδρα την Αθήνα, η οποία συγκροτείται από πρωτοβάθμιες οργανώσεις - συλλόγους ατόμων ή ασθενών που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις καθώς επίσης και από συλλόγους γονέων και κηδεμόνων που εκπροσωπούν άτομα (ανήλικα ή ενήλικα) που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις.

Η επωνυμία της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. στην Αγγλική γλώσσα είναι « **HELLENIC FEDERATION OF ASSOCIATIONS FOR RARE DISEASES και ο δ.τ Η.Φ.Α.Ρ.Δ.**».

ΑΡΘΡΟ 2: ΣΚΟΠΟΙ

Σκοποί της **ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΣΥΛΛΟΓΩΝ -ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ (Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ)** είναι οι ακόλουθοι :

1.Α) Η ανάπτυξη, η κινητοποίηση και η συσπείρωση των δυνάμεων των ατόμων ή των ασθενών που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των γονέων και κηδεμόνων που εκπροσωπούν άτομα (ανήλικα ή ενήλικα) που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις καθώς επίσης και των συλλογικών τους οργανώσεων σε όλη την Ελληνική Επικράτεια, με στόχο την ενθάρρυνση για συγκρότηση ισχυρών ανεξάρτητων και αντιπροσωπευτικών Πρωτοβάθμιων Σωματείων με σκοπό την ένταξή τους στην **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ**, καθώς και η παροχή κάθε είδους τεχνογνωσίας και υποστήριξης για την επίτευξη του σκοπού αυτού.

Β) Ο συντονισμός της δράσης όλων των μελών της **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**, με στόχο την αντιμετώπιση και εξάλειψη της άγνοιας, της παραπληροφόρησης των

προκαταλήψεων και των αρνητικών διακρίσεων που βιώνουν τα άτομα με Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις και οι οικογένειές τους, όλων των ηλικιών σε όλα τα πεδία της κοινωνικής, οικονομικής, πολιτικής και πολιτιστικής ζωής τους, καθώς και την μείωση του κοινωνικού και οικονομικού αποκλεισμού που υφίστανται και την προώθηση της πλήρους ένταξής τους στην ελληνική και ευρωπαϊκή κοινωνία ως ισότιμοι πολίτες.

2. Η προώθηση, η διάδοση και η εμπέδωση στο πλαίσιο της ελληνικής κοινωνίας και Πολιτείας και στους θεσμούς αυτής, του νομικού, κοινωνικού και πολιτικού πολιτισμού που αναγνωρίζει ότι τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, οι βλάβες που προκαλούν στην υγεία και κατ' επέκτασιν οι καταστάσεις που επιφέρουν στην προσωπική και κοινωνική ζωή των ατόμων και των οικογενειών είναι υπόθεση προστασίας και προαγωγής ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

3. Η οργάνωση συστηματικών εκστρατειών ενημέρωσης της ελληνικής κοινωνίας και Πολιτείας για θέματα που αφορούν στα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις στις οικογένειες και στους συλλόγους τους, για την προώθηση της αρχής ότι τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και οι χρόνιες βλάβες ή αναπηρίες που προκαλούν είναι μέρος της ανθρώπινης ιδιαιτερότητας, μοναδικότητας και διαφορετικότητας με προοπτική τη δημιουργία θετικών στάσεων των πολιτών απέναντι σε αυτά τα θέματα.

4. Η ανάληψη πρωτοβουλιών και η διεξαγωγή δράσεων, κινητοποιήσεων και άλλων παρεμβάσεων, προκειμένου να αναγνωριστεί το δικαίωμα των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις στην αυτοδιάθεση, στην πλήρη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική, πολιτική και πολιτιστική ζωή της χώρας και στην προώθηση της πλήρους χειραφέτησής τους.

5. Η θέσπιση από την ελληνική Πολιτεία συνταγματικών και νομοθετικών διατάξεων ή άλλων θεσμικών και διοικητικών ρυθμίσεων με τις οποίες κατοχυρώνονται στην πράξη τα δικαιώματα των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και των οικογενειών τους καθώς και ο συνακόλουθος σχεδιασμός πολιτικών, Σχεδίων Δράσης και μέτρων που αναιρούν τα κοινωνικά, τα νομικά, τα αρχιτεκτονικά και γενικότερα όλα τα εμπόδια και τις διακρίσεις που εγκλωβίζουν τα εν λόγω άτομα σε κατάσταση κοινωνικού και οικονομικού αποκλεισμού.

6. Η οργάνωση συστηματικών εκστρατειών και δράσεων ενημέρωσης και Πληροφόρησης της ελληνικής κοινωνίας και Πολιτείας για την πρόληψη, θεραπεία και αποκατάσταση των Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων και η προώθηση της δημιουργίας Δικτύου ή Δικτύων όλων των Φορέων, Υπηρεσιών, Συλλόγων/ΜΚΟ, ειδικών κέντρων υγείας, εκπαίδευσης και έρευνας κλπ. που ασχολούνται με τις εν λόγω παθήσεις και τα ζητήματα που τους αφορούν με στόχο την ανταλλαγή ενημέρωσης και καλών πρακτικών, καθώς και ο συντονισμός της δράσης αυτού/αυτών του δικτύου/των δικτύων.

7. Η προάσπιση με κάθε νόμιμο μέσο των δικαιωμάτων και των συμφερόντων των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των οικογενειών και των συλλόγων τους, ιδιαίτερα δε των πλέον ευάλωτων και ευπαθών κατηγοριών από αυτούς, μεταξύ των οποίων είναι: οι γυναίκες, οι νέοι, τα άτομα με βαριές και πρόσθετες αναπηρίες, τα άτομα τρίτης και τέταρτης ηλικίας, οι μετανάστες που διαμένουν νόμιμα στη χώρα, οι άστεγοι, τα άτομα σε κατάσταση ένδειας κλπ.

8. Η προάσπιση των ήδη κεκτημένων δικαιωμάτων των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των οικογενειών και των συλλόγων τους στους τομείς της Υγειονομικής και Φαρμακευτικής περίθαλψης, της Οικονομίας, της Κοινωνικής Προστασίας, της Κοινωνικής Ασφάλισης, της Εκπαίδευσης, της Απασχόλησης κλπ. και η περαιτέρω επέκτασή τους.

9. Η **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.** με κάθε νόμιμο και πρόσφορο μέσο δύναται να συμπαρίσταται στα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και στις οικογένειες τους, (φυσικά πρόσωπα) σε οιαδήποτε περίπτωση παραβίασης των ανθρωπίνων και συνταγματικών δικαιωμάτων τους, διασφαλίζοντας μεταξύ άλλων και την τήρηση της αρχής της ίσης μεταχείρισης και της αρχής περί εξάλειψης των διακρίσεων σε όλους τους τομείς της κοινωνικής ζωής, αλλά και να τα αντιπροσωπεύει ενώπιον οποιασδήποτε διοικητικής ή δικαστικής αρχής ή οργάνου σε εθνικό, ευρωπαϊκό και διεθνές επίπεδο. Επιπρόσθετα, η **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**, εφόσον η οικονομική της κατάσταση το επιτρέπει, δύναται να υποστηρίζει οικονομικά τα μέλη της για τον σκοπό αυτό.

10. Η **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.** εκπροσωπεί το κινήματων ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των οικογενειών και των συλλόγων τους στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ.). Συμμετέχει ενεργά στις πρωτοβουλίες που η Ε.Σ.Α.μεΑ. αναλαμβάνει, στους αγώνες και στις κινητοποιήσεις της για την πρόαψη και προώθηση των ατόμων και των οργανώσεων που εκπροσωπεί

11. Η κατοχύρωση του ρόλου της **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**, στο πλαίσιο της συλλογικής συγκρότησης του κινήματος των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των οικογενειών και των συλλόγων τους σε εθνικό επίπεδο, ως Κοινωνικού Εταίρου της ελληνικής Πολιτείας σε ζητήματα που αφορούν άμεσα ή έμμεσα στα άτομα και στις οργανώσεις που εκπροσωπεί και η όσον το δυνατόν καλύτερη συμμετοχή εκπροσώπων της σε όλα τα κέντρα λήψης αποφάσεων της χώρας, δημόσια ή ιδιωτικά.

12. Η **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.** αναπτύσσει ισχυρούς δεσμούς με την Ευρωπαϊκή Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Eurodis), καθώς και άλλων συναφών Κυπριακών, Ευρωπαϊκών ή Διεθνών οργανώσεων προς όφελος των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των οικογενειών και των συλλόγων τους στην Ελλάδα και σε άλλες χώρες.

13. Η **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ** επιδιώκει συνεχώς και αδιάλειπτα τη συμμετοχή της σε ελληνικές, ευρωπαϊκές ή διεθνείς οργανώσεις, των οποίων οι σκοποί συνάδουν με τους δικούς της. Αναλαμβάνει πρωτοβουλίες ενδυνάμωσης των κινήματων των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και των οικογενειών τους στη Βαλκανική Χερσόνησο, στην Ανατολική Μεσόγειο, στην Ευρωπαϊκή Ένωση και σε ολόκληρη την Ευρώπη. Με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνεται η ανταλλαγή τεχνογνωσίας, μέτρων και καλών πρακτικών που δύνανται να εφαρμοστούν και στη Ελλάδα προς όφελος των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των οικογενειών και των συλλόγων τους

14. Ο συντονισμός και η συνεργασία με τις Οργανώσεις της Κοινωνίας των Πολιτών και με τις Οργανώσεις των Κοινωνικών Εταίρων, για θέματα που αφορούν στα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των οικογενειών και των συλλόγων τους. Ειδικότερα, η **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ** κατά τη διάρκεια Συλλογικών Διαπραγματεύσεων, υποβάλλει στους Κοινωνικούς Εταίρους τις προτάσεις της,

προκειμένου, μέσω των Συλλογικών Συμβάσεων μεταξύ εργαζομένων και εργοδοτών, να θεσπίζονται πολιτικές και μέτρα προστασίας των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και των οικογενειών τους.

15.

A) Η προώθηση και η ενθάρρυνση διεξαγωγής της επιστημονικής έρευνας και μελετών σχετικά με κάθε είδους θέματα που σχετίζονται με άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις, των οικογενειών και των συλλόγων τους, η συνεργασία για αυτό το σκοπό με τριτοβάθμια Εκπαιδευτικά και Ερευνητικά Ιδρύματα της χώρας και του εξωτερικού, καθώς επίσης και με ερευνητικά ινστιτούτα και κέντρα στην Ελλάδα και στο εξωτερικό.

B) Η προώθηση θεμάτων που σχετίζονται με την βιολογία και την γενετική επιστήμη και της ιδιαίτερης συμβολής αυτών στην έρευνα, στην ταυτοποίηση των παθήσεων και στην θεραπεία αυτών, καθώς και στην ενίσχυση του ρόλου της γενετικής συμβουλευτικής στα άτομα με Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και της προαγωγής του ρόλου της Ιατρικώς Υποβοηθούμενης Αναπαραγωγής.

Γ) Η ένταξη της διάστασης της ιδιαιτερότητας, της μοναδικότητας και της διαφοροποίησης των Σπανίων Νοσημάτων – Παθήσεων και των ατόμων που πάσχουν από αυτά ως μέρος της ανθρώπινης φύσης, στα αναλυτικά προγράμματα σπουδών της Πρωτοβάθμιας, Δευτεροβάθμιας και Τριτοβάθμιας Εκπαίδευσης.

16. Η προώθηση ενεργειών για την θέσπιση και υλοποίηση δωρεάν δημόσιων πολιτικών που σχετίζονται με την πλήρη συμμετοχή των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και των οικογενειών τους, στο εκπαιδευτικό σύστημα, σε όλες τις βαθμίδες αυτού, δηλαδή από την πρώιμη παρέμβαση μέχρι την ανωτάτη εκπαίδευση, στην επαγγελματική ζωή και σε όλες τις ανθρώπινες δραστηριότητες, καθώς και η προώθηση της συνεχούς βελτίωσης των μεθόδων εκπαίδευσής τους με τη χρήση και δωρεάν διάθεση του απαραίτητου εκπαιδευτικού, τεχνολογικού και τεχνικού εξοπλισμού.

17. Η συνεχής προσπάθεια για τη θέσπιση νομοθεσίας, πολιτικών και μέτρων που διασφαλίζουν την ανεμπόδιστη πρόσβαση των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα – Παθήσεις και των οικογενειών τους στον τομέα της απασχόλησης, εφόσον για την **Ε.Ο.Σ. – ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ** η κατάσταση της ανεργίας και της ένδειας

αποτελεί την οδυνηρότερη μορφή «κοινωνικής αναπηρίας». Ως προς τις πλέον ευάλωτες και ευπαθείς κατηγορίες των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και των οικογενειών τους , όπως είναι τα άτομα που έχουν πρόσθετες αναπηρίες, εξάρτηση από εξειδικευμένες τεχνολογίες υποστήριξης, επικινδυνότητα λόγω αυξημένου κινδύνου εμφάνισης κρίσεων και εξάρσεων στην υγεία τους κλπ., προωθούνται ειδικές πολιτικές και μέτρα, όπως η υποστηριζόμενη απασχόληση, η προστατευμένη απασχόληση, η τηλεργασία, η δημιουργία Κοινωνικών Συνεταιριστικών Οργανώσεων κ.λπ. Ιδίως όσον αφορά στα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και στις οικογένειες τους, της τρίτης και τέταρτης ηλικίας, προωθούνται μέτρα για την προστασία, την περιθαλψή και την φροντίδα τους.

18. Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ, συνδράμει για την εκπόνηση και εφαρμογή από την ελληνική Πολιτεία μιας εθνικής στρατηγικής μέσω Εθνικών Σχεδίων Δράσης για την εδραίωση, ανάπτυξη και υλοποίηση πολιτικών που σχετίζονται με την πρόληψη, την έγκαιρη διάγνωση, την θεραπευτική και φαρμακευτική αντιμετώπιση, την αποκατάσταση, την κλινική έρευνα, την δημιουργία Κέντρων Αναφοράς και Ειδικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης, Μητρώων καταγραφής ασθενών, την κατάρτιση, την επιμόρφωση, την κοινωνική αλληλεγγύη, την απασχόληση, την ενίσχυση της συλλογικότητας και της συμμετοχής κλπ.

19. Η συμβολή στη θεσμοθέτηση , στην ανάπτυξη, στην οργάνωση και στην λειτουργία Κέντρων Αναφοράς και Ειδικών Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης στην Ελλάδα για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις που στόχο θα έχουν την προώθηση της έρευνας, της θεραπείας και της παρακολούθησης των ασθενών αυτών την συγκέντρωση και την παροχή δεδομένων σε αρμόδιους Εθνικούς και Ευρωπαϊκούς φορείς.

20. Η προώθηση ενεργειών για την θεσμοθέτηση, την ανάπτυξη και την οργάνωση Εθνικών ή Ειδικών Μητρώων ασθενών που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, τα οποία θα τηρούν όλες τις προϋποθέσεις προστασίας και ασφάλειας των προσωπικών δεδομένων, θα υποστηρίζονται από ακαδημαϊκούς ή κλινικούς φορείς και υπηρεσίες ή από αρμόδια σε θέματα υγείας ΝΠΔΔ ή ΝΠΙΔ και θα ενισχύονται με την συνεργασία των οικείων συλλόγων.

21. Η προώθηση των ενεργειών και η συμβολή της **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ**, για την ανάπτυξη και εφαρμογή Ειδικών Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων για τα Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, την ανεμπόδιστη προσπέλαση και προμήθεια σε ορφανά φάρμακα και προϊόντα μέσω των αρμόδιων φορέων (ΕΟΦ, ΙΦΕΤ) καθώς και η διασφάλιση των προϋποθέσεων για την ανάπτυξη και οργάνωση της διασυννοριακής περίθαλψης στην Ελλάδα και στην Ευρώπη.-

22. Η θέσπιση νόμων και η εκπόνηση πολιτικών και μέτρων που να διασφαλίζουν το δημόσιο χαρακτήρα του, του Συστήματος Κοινωνικής Ασφάλισης και Κοινωνικής Προστασίας της χώρας και η εφαρμογή συγκεκριμένων και στοχευμένων μέτρων υποστήριξης των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και των οικογενειών τους στον Τομέα των Παροχών σε είδος και σε χρήμα (π.χ. δημόσια δωρεάν παροχή ιατρικών και τεχνικών βοηθημάτων, οικονομικών ενισχύσεων, κλπ.) και των Συντάξεων από το Δημόσιο Σύστημα Κοινωνικής Ασφάλισης.

23. Η προώθηση ενεργειών και η συμβολή για την διασφάλιση του δημόσιου και δωρεάν χαρακτήρα του Εθνικού Συστήματος Υγείας - Ε.Σ.Υ. και του Πρωτοβάθμιου Εθνικού Δικτύου Υγείας - ΠΕΔΥ (π.χ. δωρεάν παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης) και η συνεχής προσπάθεια για τη βελτίωση των Υπηρεσιών αυτού για τα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και ιδιαίτερα όσα άτομα από αυτά έχουν χρόνιες βλάβες και αναπηρίες, τα οποία είναι συχνότεροι και διαρκής χρήστες των Υπηρεσιών Υγείας. Η ποιοτική και ποσοτική αναβάθμιση των Υπηρεσιών του Δημόσιου Εθνικού Συστήματος Υγείας με την επαρκή στελέχωσή του με εξειδικευμένο προσωπικό και την απόκτηση εξοπλισμού σύγχρονης τεχνολογίας και η διαρκής διεύρυνση των παροχών στον Τομέα της Υγείας είτε από το Ε.Σ.Υ., είτε από τα Ασφαλιστικά Ταμεία.

24. Η συμβολή στην αντιμετώπιση και στην εξάλειψη της ιδρυματοποίησης των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις , η θέσπιση δομών και υπηρεσιών αυτόνομης διαβίωσης στην κοινότητα, η προώθηση της ανεξάρτητης διαβίωσής τους, η ίδρυση και λειτουργία δομών προστατευμένης διαβίωσης όταν αυτό απαιτείται, όπως στις περιπτώσεις των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις της τρίτης και τέταρτης ηλικίας και με βαριές και πρόσθετες αναπηρίες, καθώς και η ανάπτυξη προγραμμάτων κατ' οίκον φροντίδας και

νοσηλείας. Η προώθηση της θέσπισης από την ελληνική Πολιτεία δημόσιων πολιτικών και η παροχή δημόσιων χρηματοδοτήσεων για τη συγκρότηση και λειτουργία των ανωτέρω δομών.

25. Η συμβολή στη διασφάλιση του δημόσιου χαρακτήρα του Συστήματος Κοινωνικής Πρόνοιας και Αλληλεγγύης στην Ελλάδα, η βελτίωση και ανάπτυξη του, η ανάπτυξη δομών φροντίδας στην κοινότητα, η παροχή από τους αρμόδιους φορείς υψηλής ποιότητας υπηρεσιών στήριξης, κοινωνικής προστασίας και ένταξης καθώς και η επαρκής χρηματοδότηση του δημόσιου Τομέα της Κοινωνικής Πρόνοιας από τον κρατικό προϋπολογισμό και από άλλες πηγές δημόσιας χρηματοδότησης για την εύρυθμη λειτουργία του και για τη διαρκή βελτίωση, ανάπτυξη και επέκτασή του.

26. Η ένταξη της διάστασης των ιδιαιτεροτήτων και χαρακτηριστικών των Σπανίων Νοσημάτων - Παθήσεων σε όλες τις πολιτικές που εκπονούνται και εφαρμόζονται από την ελληνική Πολιτεία σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο. Η προώθηση της προσβασιμότητας στο φυσικό και δομημένο περιβάλλον, στα μέσα μαζικής μεταφοράς - χερσαία, εναέρια και διαθαλάσσια - στην Κοινωνία της Πληροφορίας, στο διαδίκτυο κ.λπ., σε συνδυασμό με τη δωρεάν παροχή τεχνικών βοηθημάτων και τεχνολογιών υποστήριξης στα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις.

27. Η συμμετοχή των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των οικογενειών και των Συλλόγων τους στα πολιτιστικά δρώμενα της χώρας, η ανάπτυξη και υλοποίηση πολιτιστικών προγραμμάτων, παρεμβάσεων και δράσεων και η με κάθε μέσο άρση των εμποδίων για ελεύθερη και ανεμπόδιστη συμμετοχή αυτών στην πολιτιστική ζωή της χώρας.

28. Η εκπόνηση και εφαρμογή για τα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις προγραμμάτων κοινωνικής ένταξης, ψυχαγωγίας, πολιτισμού και μαζικού αθλητισμού.

29. Η εκπόνηση, η ανάπτυξη και εφαρμογή προγραμμάτων και έργων που σχετίζονται με τα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, τις οικογένειες και τους Συλλόγους τους σε όλη τη χώρα που συγχρηματοδοτούνται από την Ελλάδα και την Ευρωπαϊκή Ένωση, τα οποία μεταξύ των άλλων δύναται

να αφορούν στη δια βίου μάθηση, στην επιμόρφωση, στην κατάρτιση, στην ενημέρωση - ευαισθητοποίηση, στην εκπόνηση ερευνών και μελετών και γενικότερα η υλοποίηση κάθε είδους προγράμματος είτε αυτοτελώς, είτε από κοινού με άλλους φορείς του δημόσιου ή ιδιωτικού τομέα, όπως κάθε φορά προβλέπεται από την κείμενη νομοθεσία.

30. Η εκπόνηση και εφαρμογή προγραμμάτων επείγουσας αναπτυξιακής, ανθρωπιστικής ή επιστημονικής βοήθειας υπέρ των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των οικογενειών και των Συλλόγων τους σε αναπτυσσόμενες χώρες είτε αυτοτελώς, είτε σε συνεργασία με άλλες Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις που έχουν πιστοποιηθεί για αυτό το σκοπό.

31. Η ανάπτυξη δράσεων για τη διάδοση των αρχών του καταναλωτικού κινήματος μέσα στο κίνημα των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, η προάσπιση και προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων αυτών ως καταναλωτές, αναγνωρίζοντας ότι δεν είναι μόνο απλοί καταναλωτές αλλά έχουν ειδικές ανάγκες και απαιτήσεις, οι οποίοι κάνουν χρήση ειδικών προϊόντων και υπηρεσιών. Ειδικότερα, η **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ** δύναται να ιδρύει ή να μετέχει σε Ενώσεις Καταναλωτών, Καταναλωτικούς Συνεταιρισμούς κ.λπ. για τη διασφάλιση της ποιοτικότερης και ασφαλέστερης πρόσβασης των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και των οικογενειών τους στα ειδικά προϊόντα και υπηρεσίες που απευθύνονται σ' αυτά. Η πρόσβαση στα αγαθά και στις υπηρεσίες είναι ουσιώδης στρατηγική επιδίωξη της **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ** για να διασφαλιστεί η ανεμπόδιστη συμμετοχή όλων των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και των οικογενειών τους στην κοινωνία. Ουσιαστική συμβολή για αυτό αποτελεί η διαμόρφωση ειδικού καθεστώτος φορολογικής και δασμολογικής απαλλαγής εκείνων των αγαθών που απευθύνονται στα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και στις οικογένειες τους.

32. Η συμμετοχή της **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ** στους αγώνες των κοινωνικών και συνδικαλιστικών κινημάτων της Χώρας, αλλά και στα γενικότερα κοινωνικά, οικονομικά, πολιτικά και πολιτιστικά δρώμενα.

ΑΡΘΡΟ 3: ΜΕΣΑ ΕΠΙΤΕΥΞΗΣ ΣΚΟΠΩΝ

Για την πραγματοποίηση των σκοπών όπως περιγράφονται στο άρθρο 2, η **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ** θα χρησιμοποιεί και θα αξιοποιεί κάθε νόμιμο και πρόσφορο μέσο, όπως:

α) Το συντονισμό των αγώνων των οργανώσεων μελών της για γενικότερα αιτήματα που διεκδικεί.

β) Τη συστηματική ενημέρωση των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των οικογενειών και των συλλόγων τους, καθώς και του ευρύτερου περιβάλλοντός τους, της κοινής γνώμης, της κυβέρνησης, των κομμάτων, των οργανώσεων και των οργανισμών σε όλη την Ελλάδα, για θέματα που αφορούν στα άτομα αυτά, με κάθε πρόσφορο μέσο.

γ) Την παροχή υλικής βοήθειας και ηθικής συμπαράστασης στις οργανώσεις - μέλη της και στα φυσικά πρόσωπα - μέλη οργανώσεων των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, στο βαθμό των δυνατοτήτων της με τη σύμφωνη γνώμη και υπόδειξη της οργάνωσης - μέλους της.

δ) Τη χορήγηση βραβείων ή υποτροφιών για προσπάθειες των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, των οικογενειών και των συλλόγων τους ή κάθε άλλου προσώπου που συμβάλλει στη βελτίωση της θέσης των ατόμων αυτών, ύστερα από απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου και πρόταση της οργάνωσης -μέλους της.

ε) Την έκδοση ενημερωτικού εντύπου, περιοδικών ή ενημερωτικών φυλλαδίων, καθώς και κάθε άλλο νόμιμο και πρόσφορο μέσο που θα αποβλέπει στην επιτυχία των σκοπών της Ομοσπονδίας.

στ) η οργάνωση ενεργειών, δράσεων και εκδηλώσεων πολιτιστικού και κοινωνικού χαρακτήρα όπως, συναυλίες, εικαστικές εκθέσεις, δρώμενα και εορτές σε ανοικτούς και κλειστούς χώρους, έκθεση φωτογραφιών, παραγωγή και προβολή ταινιών ή ντοκιμαντέρ ή σποτ ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, κλπ.

(ζ) οργάνωση ενημερωτικών επιμορφωτικών εκδηλώσεων, ομιλιών, ημερίδων κλπ.

(η) η παραγωγή, η διαμόρφωση και η προβολή ηλεκτρονικού ενημερωτικού υλικού βίντεο σποτ, ιστοσελίδων, αξιοποίηση ψηφιακής αφήγησης και μέσω κοινωνικής δικτύωσης και διαδραστικών παιχνιδιών, κλπ.

(θ) η οργάνωση περιηγήσεων, ξεναγήσεων, εκδρομών, η συμμετοχή σε κατασκηνώσεις, σε παραθεριστικά προγράμματα, σε πρωτοβουλίες εναλλακτικών διακοπών, ιαματικού τουρισμού και τουρισμού υγείας, ευεξίας. .

(ι) συνεργασία, υποστήριξη και ενίσχυση άλλων μη κερδοσκοπικών οργανώσεων με παροχή εθελοντικών υπηρεσιών, αγαθών και προϊόντων, καθώς και με οικονομική συμβολή στο πλαίσιο συνεργασιών σε ανθρωπιστικά και αναπτυξιακά προγράμματα.

(ια) να συνεργάζεται και να απασχολεί κατά περιόδους, ανάλογα με τα υλοποιούμενα προγράμματα και δράσεις και σύμφωνα με τις εκάστοτε δυνατότητες που παρέχονται, επιμορφωτικό, επιστημονικό, ιατρικό, διοικητικό, καλλιτεχνικό, βοηθητικό και κάθε άλλου είδους απαραίτητο ανθρώπινο δυναμικό.

(ιβ) να συγκροτεί ομάδες εργασίας και επιτροπές επιστημονικού, οργανωτικού, εθελοντικού και καλλιτεχνικού αντικείμενου που θα αποτελούνται από συνεργαζόμενους επιστήμονες, καλλιτέχνες και λοιπούς επαγγελματίες με αναγνωρισμένο κύρος και εμπειρία στα θεματικά πεδία των κατά περίπτωση προγραμμάτων και δράσεων που αναπτύσσονται, προκειμένου να συμβάλλουν ουσιαστικά στην επίτευξη των σκοπών.

(ιγ) να συνεργάζεται με φορείς δημοσίου και ιδιωτικού δικαίου που εδρεύουν και δραστηριοποιούνται στην ελληνική επικράτεια, ευρωπαϊκή ένωση, σε χώρες της μεσογείου, καθώς και άλλες χώρες του εξωτερικού που αναπτύσσουν έργο και υπηρεσίες στον τομέα της υγείας, και της κοινωνικής αλληλεγγύης.

(ιδ) να δέχεται και να αξιοποιεί για την επίτευξη των σκοπών της εταιρίας, εισφορές, δωρεές, χορηγίες (σε χρήμα ή σε είδος), κληρονομίες, κληροδοσίες, επιχορηγήσεις και κάθε άλλου είδους μεταβίβαση πόρων (κινητών, ακινήτων, άυλων, κλπ), καθώς και να προβαίνει στις αντίστοιχες ενέργειες από μέρος της.

(ιε) η ανάπτυξη κάθε είδους πρόσφορης συνεργασίας μέσω διμερούς ή πολυμερούς συμφωνίας και ανάπτυξης δικτύων με οργανώσεις, εταιρείες, ιδρύματα, το κράτος, την τοπική αυτοδιοίκηση, την εκκλησία, την Ευρωπαϊκή Ένωση και διεθνείς οργανισμούς για ανθρωπιστικούς και αναπτυξιακούς σκοπούς και προγράμματα.

(ιστ) να ασκεί κάθε άλλη δραστηριότητα που θα προωθεί την επίτευξη των σκοπών της, πχ αξιοποίηση των μέσων μαζικής ενημέρωσης, των τοπικών κοινωνικών δικτύων, κλπ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΑΡΘΡΟ 4: ΜΕΛΗ ΤΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ

I. Τα μέλη της **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ**, διακρίνονται σε Τακτικά, Αρωγά, Συνεργά, και Επίτιμα.

1) Τακτικά μέλη ΤΜ είναι:

α) Σύλλογοι - Σωματεία με μέλη άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις ή άλλα πρόσωπα που υποστηρίζουν το έργο τους. Ως Σπάνια Νοσήματα- Παθήσεις νοούνται αυτά που 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

β) Σύλλογοι-Σωματεία ασθενών μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται και ασθενείς με Σπάνια Νοσήματα όπως αυτά ορίστηκαν στο εδάφιο α' του παρόντος.

γ) Σύλλογοι - Σωματεία γονέων και κηδεμόνων, που εκπροσωπούν άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις όπως αυτά ορίζονται στο εδάφιο α' του παρόντος.

2) Αρωγά μέλη ΑΜ γίνονται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου της Ομοσπονδίας Σύλλογοι - Σωματεία που μέλη τους δύναται να είναι άτομα που πάσχουν από χρόνια αλλά και Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, γονείς και κηδεμόνες αυτών, φίλοι, επιστήμονες, εθελοντές κλπ. που επιθυμούν να συνεργασθούν και να συστρατευθούν με την Ομοσπονδία, προκειμένου να ενισχυθεί η επίτευξη των σκοπών και του έργου της.

3) Συνεργά μέλη ΣΜ δύναται να γίνουν Ερευνητικά Κέντρα, Ινστιτούτα και Επιστημονικοί Φορείς - Εταιρίες που οι σκοποί και το έργο τους σχετίζονται με θέματα που αφορούν στα άτομα με Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, καθώς και άλλοι φορείς που με τη δράση τους ενισχύουν και προάγουν το έργο της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ π.χ νοσοκομεία, κληροδοτήματα, πολιτιστικά ιδρύματα, ιατρικές επιστημονικές εταιρίες κ.λπ.

4) Επίτιμα μέλη ΕΜ 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 Ομοσπονδίας.

Τα Αρωγά, Συνεργά, και Επίτιμα μέλη δεν ασκούν διοίκηση ούτε συμμετέχουν σε ψηφοφορίες και εγγράφονται στο μητρώο μελών της Ομοσπονδίας μετά από απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.

II. ΑΔΥΝΑΜΙΑ ΑΠΟΚΤΗΣΗΣ ΚΑΘΕΣΤΩΤΟΣ ΜΕΛΟΥΣ ΣΤΗΝ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ ΕΧΟΥΝ:

α) Οργανώσεις ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και των οικογενειών τους που εδρεύουν σε νομούς της χώρας που εδρεύουν και Σωματεία - μέλη της Ομοσπονδίας ή έχουν ιδρυθεί Περιφερειακές Ενώσεις ή Παραρτήματα μελών της Ομοσπονδίας. Τα ανωτέρω σωματεία έχουν δυνατότητα εγγραφής μόνον μετά από έκφραση σύμφωνης γνώμης, η οποία λαμβάνεται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου του προϋπάρχοντος Σωματείου - μέλους και μάλιστα με πλειοψηφία 3/4 του συνόλου των μελών του Διοικητικού του Συμβουλίου. Η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ υποχρεούται να ζητά εγγράφως την έκφραση σύμφωνης γνώμης από τα Σωματεία - μέλη της. Σε περίπτωση που το ερωτηθέν Σωματείο - μέλος δεν παρέχει σύμφωνη γνώμη στην Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ., το υποψήφιο για εγγραφή

Σωματείο δεν εγγράφεται ως μέλος και δεν έχει δικαίωμα προσφυγής ενώπιον της Γενικής Συνέλευσης της **.Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**

β) Σύλλογοι - Οργανώσεις ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις και των οικογενειών τους που έχουν κερδοσκοπικό ή φιλανθρωπικό χαρακτήρα.

ΙΙΙ. ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΓΓΡΑΦΗ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ - ΣΥΛΛΟΓΟΥ ΩΣ ΤΑΚΤΙΚΟ ΜΕΛΟΣ ΑΠΑΙΤΕΙΤΑΙ:

α) Έγγραφο αίτηση προς το Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας, συνοδευόμενη από αντίγραφο πρακτικού του Διοικητικού Συμβουλίου, από το οποίο προκύπτει ότι το Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου έλαβε γνώση του καταστατικού της Ομοσπονδίας και με βάση αυτό αποφάσισε την υποβολή της αίτησής του και αποδέχεται ανεπιφύλαχτα το καταστατικό της **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.**

β) Αντίγραφο του Καταστατικού του.

γ) Αντίγραφο πρακτικού Εφορευτικής Επιτροπής εκλογής του Διοικητικού Συμβουλίου και της Ελεγκτικής Επιτροπής, καθώς και αντίγραφο πρακτικού απόφασης συγκρότησής τους σε σώμα.

Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας υποχρεούται να συμπεριλάβει στην ημερήσια Διάταξη, την αίτηση εγγραφής του υποψήφιου προς εγγραφή σωματείου στην πρώτη Συνεδρίασή του, οπότε την εγκρίνει ή την απορρίπτει αιτιολογημένα.

Οποιαδήποτε απόφαση λάβει το Διοικητικό Συμβούλιο γνωστοποιείται εγγράφως στο Σύλλογο ή Σωματείο που έστειλε την αίτηση, σε εύλογο χρονικό διάστημα 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 Ομοσπονδίας. Σωματείο η αίτηση του οποίου για εγγραφή απορρίφθηκε από το Γενικό Συμβούλιο της **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.** μετά από έκφραση αρνητικής γνώμης ήδη υπάρχοντος Σωματείου - μέλους της Ομοσπονδίας, δεν δύναται να προσφύγει στη Γενική Συνέλευση.

IV. ΑΠΟΧΩΡΗΣΗ

Τα Τακτικά μέλη της Ομοσπονδίας δύνανται να αποχωρήσουν από αυτή, μόνο όταν αποφασιστεί αυτό από τη Γενική Συνέλευση των μελών τους, στην ημερήσια διάταξη της οποίας αναφέρεται ρητά το θέμα της αποχώρησης από την Ομοσπονδία και υπό την προϋπόθεση ότι δεν υφίσταται καμία οικονομική εκκρεμότητα προς την Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.

V. ΔΙΑΓΡΑΦΗ

Κάθε μέλος της Ομοσπονδίας διαγράφεται με αιτιολογημένη απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου και με πλειοψηφία των 3/4 των παρόντων, η οποία κοινοποιείται σε αυτό εντός προθεσμίας ενός (1) μήνα, όταν :

- α) καθυστερεί τη καταβολή της συνδρομής του.
- β) παραβιάζει επανειλημμένα τους σκοπούς της Ομοσπονδίας.
- γ) παρακωλύει συστηματικά την υλοποίηση των αποφάσεων των καταστατικών οργάνων.

Προ της διαγραφής το υπόλογο μέλος υποχρεωτικά καλείται εγγράφως σε απολογία για το παράπτωμα.

Το μέλος που διαγράφεται επειδή δεν κατέβαλε τις συνδρομές του, επανεγγράφεται αυτόματα με την εξόφληση των καθυστερημένων συνδρομών μέχρι την τακτή προθεσμία, όπως προβλέπεται για τη διαδικασία ανακήρυξης των αντιπροσώπων.

Η επανεγγραφή μέλους που διαγράφεται για παραβίαση των σκοπών του καταστατικού ή των αποφάσεων των καταστατικών οργάνων, γίνεται μόνο με απόφαση της Γενικής Συνέλευσης εάν υποβληθεί σχετική αίτηση προς το Διοικητικό Συμβούλιο στις προβλεπόμενες προθεσμίες, η οποία θα συμπεριλαμβάνεται υποχρεωτικά στην ημερήσια διάταξη της πρώτης συνεδρίασης του Διοικητικού Συμβουλίου.

Τα μέλη που αποχωρούν ή διαγράφονται, υποχρεούνται να εξοφλήσουν τις συνδρομές τους, συμπεριλαμβανομένης και της συνδρομής του έτους εξόδου τους από την Ομοσπονδία. Μετά τη διαγραφή τους αποστερούνται όλων των δικαιωμάτων που απορρέουν από την ιδιότητά τους ως μέλη της Ομοσπονδίας.

ΑΡΘΡΟ 5: ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ - ΥΠΟΧΡΕΩΣΕΙΣ - ΣΧΕΣΕΙΣ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ

1) Τα μέλη της **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.** δικαιούνται :

α) Να λαμβάνουν μέρος με τους αντιπροσώπους τους στη Γενική Συνέλευση της Ομοσπονδίας (οι σύλλογοι Τακτικά Μέλη).

β) Να διατυπώνουν ελεύθερα τις απόψεις τους, να ελέγχουν και να ασκούν κριτική στο έργο του Διοικητικού Συμβουλίου της Ομοσπονδίας.

γ) Να λαμβάνουν γνώση των πρακτικών και όλων των βιβλίων, στοιχείων και εγγράφων που τηρούνται στην Ομοσπονδία, ύστερα από αίτησή τους στο Διοικητικό της Συμβούλιο.

δ) Να ζητούν την ηθική, υλική και νομική κάλυψή τους από την Ομοσπονδία για επιμέρους προώθηση των επιδιώξεών τους.

2) Τα μέλη της **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.** υποχρεούνται:

α) Να καταβάλουν έγκαιρα τις συνδρομές τους.

β) Να πειθαρχούν και να εφαρμόζουν το Καταστατικό, να στηρίζουν τις αποφάσεις των οργάνων της Ομοσπονδίας, όταν αυτές δεν θίγουν την αυτοτέλειά τους.

γ) Να υποβάλουν μέσα σε ένα (1) μήνα μετά τη διεξαγωγή των αρχαιρεσιών τους επίσημο αντίγραφο πρακτικού της Εφορευτικής Επιτροπής για την εκλογή και ανάδειξη των οργάνων τους.

δ) Να ενημερώνουν εγγράφως σε τακτά χρονικά διαστήματα το Διοικητικό Συμβούλιο για τα προβλήματά τους, καθώς και τις ανάλογες ενέργειες που έκαναν για την επίλυσή τους.

3) Ως προς τις λοιπές σχέσεις της **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ.** , προβλέπεται :

Τα μέλη να διατηρούν την αυτοτέλειά τους, χωρίς η Ομοσπονδία να επεμβαίνει στα εσωτερικά τους.

ΑΡΘΡΟ 6: ΠΟΡΟΙ

Οι πόροι που δύναται να αξιοποιεί η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ. για την επίτευξη των σκοπών και την ανάπτυξη του έργου της, είναι:

A)

1. Οι ετήσιες συνδρομές των Τακτικών οργανώσεων μελών της που είναι το ποσό των εβδομήντα (70) ευρώ και των Αρωγών οργανώσεων μελών της που είναι το ποσό των τριάντα(30) ευρώ.
2. Το δικαίωμα εγγραφής κάθε μέλους που ορίζεται σε είκοσι (20)ευρώ.
3. Οι έκτακτες εισφορές των μελών που καταβάλλονται ύστερα από απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.
4. Οι τυχόν επιχορηγήσεις από δημόσιους κρατικούς φορείς και υπηρεσίες.
5. Οι δωρεές και χορηγίες φυσικών και νομικών προσώπων, κληρονομίες ή κληροδοσίες, έσοδα από λαχειοφόρους αγορές, θεατρικές παραστάσεις, συναυλίες και λοιπές πολιτιστικές εκδηλώσεις, χρηματοδοτήσεις δημοσίων και ιδιωτικών φορέων, διεθνών οργανισμών, μη κυβερνητικών οργανώσεων, καθώς και επιχειρήσεων του δημοσίου και ιδιωτικού τομέα.
- 6.Τά έσοδα από την συμμετοχή στην υλοποίηση προγραμμάτων, έργων/υποέργων, ερευνών κλπ. που η Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ συνδιοργανώνει με άλλους εταίρους και που προέρχονται από Ταμεία της Ευρωπαϊκής Ένωσης, από Επιχειρησιακά Προγράμματα ΕΣΠΑ, καθώς και από άλλους ευρωπαϊκούς οργανισμούς.
7. Από κάθε άλλη νόμιμη οικονομική ενίσχυση ή έσοδο.

B)

Ειδικότερα κάθε μέλος της Ομοσπονδίας υποχρεούται να καταβάλει τις συνδρομές το αργότερο ένα (1) μήνα πριν από την ημερομηνία σύγκλησης της Γενικής Συνέλευσης.

ΑΡΘΡΟ 7: ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΑ ΟΡΓΑΝΑ ΤΗΣ Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ

Καταστατικά όργανα της Ομοσπονδίας είναι:

- α) Η Γενική Συνέλευση των Αντιπροσώπων των μελών της Ομοσπονδίας.
- β) Το Διοικητικό Συμβούλιο της.
- γ) Η Ελεγκτική Επιτροπή.
- δ) Η Εφορευτική Επιτροπή.

ΑΡΘΡΟ 8: ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

1. Κυρίαρχο όργανο της Ομοσπονδίας είναι η Γενική Συνέλευση. Αυτή αποφασίζει για όλα τα ζητήματα που αφορούν στην Ομοσπονδία και για οποιοδήποτε θέμα που δεν προβλέπεται από το Καταστατικό της ή ειδικότερα από τις αρμοδιότητες του Διοικητικού Συμβουλίου. Συνέρχεται σε Τακτικές και Έκτακτες Συνεδριάσεις.

Α) Η Τακτική Γενική Συνέλευση της Ομοσπονδίας συγκαλείται κάθε έτος μέσα στο πρώτο εξάμηνο, ενώ η Εκλογοαπολογιστική Γενική Συνέλευση της Ομοσπονδίας προκηρύσσεται αντίστοιχα το πρώτο εξάμηνο κάθε τρίτου έτους, με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου, δύο (2) πλήρεις μήνες πριν από τη σύγκλησή της, δίχως να συνυπολογίζονται οι ημέρες σύγκλησης και προκήρυξης αυτής.

Β) Οι Έκτακτες Γενικές Συνελεύσεις συγκαλούνται όποτε αυτό ζητηθεί από το 1/4 των αντιπροσώπων των οικονομικά τακτοποιημένων μελών - συλλόγων, με αίτησή τους προς το Διοικητικό Συμβούλιο, στην οποία αίτηση υποχρεούται ρητώς να αναφέρει το θέμα ή τα θέματα για τα οποία ζητείται τη σύγκλησή της. Εάν η Έκτακτη Γενική Συνέλευση απορρίψει το προτεινόμενο θέμα ή θέματα, δεν είναι δυνατό να ζητηθεί σύγκληση ετέρας Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης, για το ίδιο θέμα, προ της παρέλευσης τριετίας.

Επίσης, είναι δυνατόν να συγκληθεί Έκτακτη Γενική Συνέλευση όταν το Διοικητικό Συμβούλιο κρίνει ότι υπάρχει σοβαρό πρόβλημα που αφορά στα άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις, τις οικογένειες και τους συλλόγους τους και είναι απαραίτητο να ληφθεί απόφαση από τη Γενική Συνέλευση της Ομοσπονδίας.

2. Η Γενική Συνέλευση:

α) Συμπληρώνει, τροποποιεί ή ανακαλεί τις αποφάσεις των οργάνων της Ομοσπονδίας.

β) Υποδεικνύει το πώς και με ποιο τρόπο πρέπει να εργαστεί το Διοικητικό Συμβούλιο για την επίτευξη της λύσης των παρουσιαζόμενων προβλημάτων.

γ) Εκλέγει με μυστική ψηφοφορία το Διοικητικό Συμβούλιο και την Ελεγκτική Επιτροπή.

δ) Η θητεία των οργάνων αυτών είναι τριετής.

ε) Τροποποιεί το Καταστατικό.

στ) Εγκρίνει το Διοικητικό, Οικονομικό απολογισμό του Διοικητικού Συμβουλίου, καθώς και τον προϋπολογισμό.

ζ) Εγκρίνει ή απορρίπτει ψηφίσματα υποβληθέντα από τους αντιπροσώπους στη Γενική Συνέλευση.

η) Εκλέγει τους αντιπροσώπους στις υπερκείμενες οργανώσεις. Ειδικά για την Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία δικαίωμα εκλέγειν και εκλέγεσθαι έχουν μόνο άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις ή γονείς και κηδεμόνες αυτών, υπό την προϋπόθεση ότι είναι ανήλικοι ή δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν (νοητικές αναπηρίες).

3. Η Γενική Συνέλευση της Ομοσπονδίας συγκροτείται από αντιπροσώπους των οργανώσεων Τακτικών μελών της δύναμής της, που εξελέγησαν για το σκοπό αυτό.

Ο αριθμός των αντιπροσώπων των οργανώσεων Τακτικών Μελών της Ομοσπονδίας εξαρτάται από τον αριθμό των ψηφισάντων στις αρχαιρεσίες τους που γίνονται ειδικά για το σκοπό αυτό ως εξής:

A) Σε κάθε επτά (07) ψηφίσαντες, άτομα που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις ή γονείς και κηδεμόνες αυτών μέλη του Σωματείου, αντιστοιχεί και ένας (1) αντιπρόσωπος.

B) 1. Εάν το υπόλοιπο των ψηφισάντων είναι τέσσερις (4) ή παραπάνω από τέσσερις (4), προστίθεται ένας (1) ακόμη αντιπρόσωπος για την Ομοσπονδία.

B) 2. Κάθε σύλλογος Τακτικό Μέλος της Ομοσπονδίας έχει τη δυνατότητα να εκλέξει το μέγιστο έως δέκα (10) αντιπροσώπους του ως μέλη της Γενικής Συνέλευσης, προκειμένου να διασφαλιστεί η ισοτιμία και η ισομερή εκπροσώπηση όλων των οργανώσεων στη Γενική Συνέλευση.

Γ) Η ψήφος των Τακτικών μελών σωματείων της Ομοσπονδίας ασκείται πάντα προσωπικά και ποτέ με εξουσιοδότηση κατά την ψηφοφορία εκλογής αντιπροσώπων για την Ομοσπονδία.

Δ) Οι Οργανώσεις Τακτικά μέλη της Ομοσπονδίας οφείλουν να υποβάλουν στο Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας αντίγραφο του Πρακτικού της Εφορευτικής Επιτροπής εκλογής αντιπροσώπων τους στην **Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ** τριάντα (30) ημέρες πριν από την ημερομηνία σύγκλησης της Τακτικής Εκλογοαπολογιστικής Γενικής Συνέλευσης, καθώς επίσης και αντίγραφο κατάστασης ψηφισάντων.

Ε) Στις εκλογές της Οργάνωσης Τακτικού μέλους που γίνονται για την ανάδειξη αντιπροσώπων της Ομοσπονδίας, ο ψηφοφόρος δεν μπορεί να ψηφίσει ως μέλος για τον ίδιο σκοπό, όταν είναι εγγεγραμμένος σε περισσότερες από μία οργανώσεις. Σε περίπτωση διπλοψηφίας μέλους λαμβάνεται υπόψη η ψήφος που προηγείται χρονικά.

Στ) Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας οφείλει αμέσως μετά την υποβολή σε αυτό του πρακτικού εκλογής των αντιπροσώπων, να ολοκληρώσει τη διαδικασία ανακήρυξης - διαπίστευσης των αντιπροσώπων το αργότερο είκοσι (20) ημέρες πριν την ημερομηνία σύγκλησης της Γενικής Συνέλευσης.

Ζ) Μετά την παρέλευση του χρόνου αυτού δεν είναι δυνατόν να γίνει αναπλήρωση των αντιπροσώπων για τη συγκεκριμένη Γενική Συνέλευση, εκτός εάν συντρέχει σοβαρός λόγος.

Η) Οι τυχόν αναπληρώσεις αντιπροσώπων που έχουν ανακηρυχθεί από το Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας τίθενται στην κρίση της Γενικής Συνέλευσης προ ημερησίας διάταξης. Επίσης αντιπρόσωπος που αποκλείστηκε για οποιονδήποτε λόγο μπορεί να προσφύγει στη Γενική Συνέλευση με γραπτή αίτηση που κρίνεται πριν την έναρξη της ημερησίας Διάταξης της Γενικής Συνέλευσης.

Θ) Η θητεία των αντιπροσώπων ξεκινά από την ανακήρυξη - διαπίστευση από το Διοικητικό Συμβούλιο πριν από την Εκλογοαπολογιστική Συνέλευση σύμφωνα με τα ισχύοντα στο παρόν άρθρο ή και από τη Γενική Συνέλευση και είναι τριετής, εκτός εάν, για οποιονδήποτε λόγο, αντιπρόσωπος παραιτηθεί και αναπληρωθεί κατά τα προβλεπόμενα στο παρόν άρθρο, οπότε η θητεία αυτών είναι ίση με το υπόλοιπο της θητείας του παραιτηθέντος ή των παραιτηθέντων αντιπροσώπων.

Ι) Η ψήφος του αντιπροσώπου ασκείται προσωπικά και ποτέ με εξουσιοδότηση.

ΙΑ) Προϋπόθεση για συμμετοχή των αντιπροσώπων στη Γενική Συνέλευση της Ομοσπονδίας είναι η τακτοποίηση των οικονομικών υποχρεώσεων της οργάνωσής τους προς αυτή.

ΙΒ) Σε περίπτωση που οργάνωση μέλος δεν έχει τακτοποιήσει τις ταμειακές της υποχρεώσεις, μπορεί ο αντιπρόσωπος να πράξει αυτό μέχρι και την έναρξη της Γενικής Συνέλευσης.

ΙΓ) Κατά την ψηφοφορία που διενεργούν τα Σωματεια μέλη της Ομοσπονδίας για την ανάδειξη των αντιπροσώπων στην Ομοσπονδία, παρευρίσκεται υποχρεωτικά δικηγόρος οριζόμενος από το Διοικητικό τους Συμβούλιο. Δεν ανακηρύσσονται ως αντιπρόσωποι της Ομοσπονδίας αυτοί που έχουν εκλεγεί χωρίς την παρουσία δικηγόρου που ορίζεται από το Διοικητικό Συμβούλιο του Σωματείου. Επίσης, δικηγόρος, που ορίζεται από το Διοικητικό Συμβούλιο, παρευρίσκεται υποχρεωτικά και στη Γενική Συνέλευση και τις εκλογές της Ομοσπονδίας.

ΙΔ) Εξαιρετικά για την ανάδειξη των αντιπροσώπων της Ομοσπονδίας στην Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρία (Ε.Σ.Α.μεΑ), δικαίωμα εκλέγειν και εκλέγεσθαι έχουν μόνο μέλη της Γενικής Συνέλευσης που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις ή γονείς και κηδεμόνες ατόμων που δεν μπορούν να αυτόεκπροσωπηθούν, σύμφωνα και με τις διατάξεις του καταστατικού της Ε.Σ.Α.μεΑ όπως εκάστοτε ισχύουν.

4. Η ημερήσια διάταξη της Γενικής Συνέλευσης και η πρόσκληση των αντιπροσώπων συντάσσεται από το Διοικητικό Συμβούλιο και αποστέλλεται τουλάχιστον είκοσι (20) ημέρες πριν τη διεξαγωγή της.

5. Σε περίπτωση έκτακτης σύγκλησης Γενικής Συνέλευσης, το Διοικητικό Συμβούλιο υποχρεούται να τη συγκαλέσει το αργότερο σε δύο (2) μήνες από την υποβολή της αίτησης και να συντάξει και να αποστείλει τις προσκλήσεις και τα θέματα ημερήσιας διάταξης το αργότερο είκοσι (20) ημέρες πριν.

Εάν η έκτακτη σύγκληση ζητηθεί από το 1/4 των αντιπροσώπων, τα θέματα που προτείνουν οι αιτούντες προτάσσονται στην Ημερήσια Διάταξη και συζητούνται κατά προτεραιότητα.

6. Προ της έναρξης των εργασιών της Γενικής Συνέλευσης εκλέγεται με ανάταση χειρός ο Πρόεδρος και δύο μέλη τα οποία έχουν την ευθύνη τήρησης των πρακτικών, εάν οι διαδικασίες και οι εργασίες της Γενικής Συνέλευσης δεν ηχογραφούνται ή καταγράφονται με άλλα τεχνικά μέσα.

Ως Πρόεδρος της Γενικής Συνέλευσης δεν μπορεί να εκλεγεί ο Πρόεδρος της Ομοσπονδίας ή άλλο μέλος του Δ.Σ.

7. Επίσης εκλέγονται και τρία (3) μέλη με ισάριθμα αναπληρωματικά ως Εφορευτική Επιτροπή εάν η Γενική Συνέλευση είναι Εκλογοαπολογιστική.

8. Η Γενική Συνέλευση βρίσκεται σε απαρτία, όταν είναι παρόντες το 1/3 των εκλεγμένων αντιπροσώπων των οργανώσεων μελών της Ομοσπονδίας.

Αν δεν υπάρχει απαρτία, η Γενική Συνέλευση συνέρχεται ύστερα από δεκαπέντε (15) ημέρες στον ίδιο τόπο και χρόνο με την ίδια ημερήσια διάταξη και θεωρείται ότι βρίσκεται σε απαρτία με οποιονδήποτε αριθμό παρόντων αντιπροσώπων.

9. Όταν οι Γενικές Συνελεύσεις διενεργούνται με φυσική παρουσία των αντιπροσώπων μελών, οι αποφάσεις λαμβάνονται με ψηφοφορία που γίνεται με ανάταση χειρός, ποτέ δια βοής. Η Γενική Συνέλευση αποφασίζει με απόλυτη πλειοψηφία των μελών που είναι παρόντα, εκτός των περιπτώσεων που ορίζεται από το νόμο αυξημένη πλειοψηφία 3/4. Απόφαση για θέμα που δεν αναγράφεται στην πρόσκληση είναι άκυρη. Η εκλογή των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου και της Ελεγκτικής Επιτροπής, καθώς επίσης και οι τυχόν ψηφοφορίες που γίνονται

μετά από μομφή σε συγκεκριμένα πρόσωπα ή σε θέματα εμπιστοσύνης των συλλογικών οργάνων, γίνονται πάντοτε με μυστική ψηφοφορία, και φυσικά εκτός άλλων περιπτώσεων που προβλέπονται διαφορετικά από το παρόν καταστατικό και την κείμενη νομοθεσία. Ειδικότερα, σε περιπτώσεις μομφής σε φυσικά πρόσωπα ή σε περιπτώσεις θεμάτων εμπιστοσύνης των συλλογικών οργάνων, πάντοτε ακολουθείται η διαδικασία σύγκλησης Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης όπως προβλέπεται στο παρόν άρθρο.

Η ψηφοφορία για την έγκριση του Διοικητικού και Οικονομικού Απολογισμού, καθώς επίσης και του Προϋπολογισμού γίνεται πάντοτε με ανάταση του χεριού.

10. Οι Σύλλογοι που είναι Αρωγά Μέλη της Ομοσπονδίας έχουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν στις εργασίες των Γενικών Συνελεύσεων, ορίζοντας με απόφαση του Διοικητικού τους Συμβουλίου έναν (1) εκπρόσωπο ως παρατηρητή

11. Η διενέργεια των Γενικών Συνελεύσεων (Τακτικών ή Έκτακτων), είναι δυνατόν να γίνεται μέσω ψηφιακών - ηλεκτρονικών εφαρμογών και συστημάτων, σε περιπτώσεις εκτάκτων συνθηκών (κρίσεων, καιρικών ή άλλων συνθηκών κλπ.) αλλά και όταν συντρέχουν λόγοι αδυναμίας συμμετοχής με φυσική παρουσία αντιπροσώπων μελών κατά το 1/4 του συνόλου αυτών, εξαιτίας προβλημάτων υγείας ή λόγω αποστάσεως ή άλλου σοβαρού λόγου που κοινοποιείται με οποιονδήποτε τρόπο στο Διοικητικό Συμβούλιο πριν την έκδοση της σχετικής πρόσκλησης.

ΑΡΘΡΟ 9: ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ (ΔΙΟΙΚΗΣΗ)

A. ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ

- 1) Η Ομοσπονδία διοικείται από το Διοικητικό Συμβούλιο που αποτελείται από επτά (7) μέλη.
- 2) Δεν έχουν τη δυνατότητα να εκλεγούν στο Δ.Σ περισσότερα από δύο άτομα που εκπροσωπούν τον ίδιο σύλλογο, εκτός και αν δεν συμπληρώνονται οι θέσεις.
- 3) Η θητεία του Διοικητικού Συμβουλίου είναι τριετής (3 έτη).

- 4) Το Διοικητικό Συμβούλιο εκλέγεται από τη Γενική Συνέλευση, σύμφωνα με τις διατάξεις του άρθρου 12 του παρόντος.
- 5) Δικαίωμα υποψηφιότητας έχουν όλοι οι εκλεγμένοι και διαπιστευμένοι αντιπρόσωποι, μέλη της Γενικής Συνέλευσης.
- 6) Αν κατά τη διάρκεια της θητείας του Διοικητικού Συμβουλίου κενωθεί μία θέση τακτικού συμβούλου, η θέση αυτή καταλαμβάνεται από τον επόμενο αναπληρωματικό σύμβουλο βάσει των άρθρων 9 και 12 του παρόντος.
- 7) Το Διοικητικό Συμβούλιο της Ομοσπονδίας συνεδριάζει τουλάχιστον μία φορά το δίμηνο και εκτάκτως εφόσον ζητηθεί από τον πρόεδρο ή τουλάχιστον από δύο άλλα μέλη του Δ.Σ.
- 8) Η Ημερήσια Διάταξη των συνεδριάσεων του καταρτίζεται από τον πρόεδρο και τον γενικό γραμματέα και αποστέλλεται στα μέλη του Συμβουλίου επτά (7) ημερολογιακές ημέρες πριν τη συνεδρίαση.
- 9) Για την ύπαρξη απαρτίας στις συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου απαιτείται η παρουσία τεσσάρων (4) τουλάχιστον μελών. Απαραίτητη για τη συνεδρίαση είναι η παρουσία του Προέδρου ή του αντιπροέδρου.
- 10) 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 ίδια ισχύουν 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.
- 11) Όλες οι αποφάσεις, εκτός από αυτές που ορίζει ειδικότερη Νομοθεσία και το παρόν καταστατικό, λαμβάνονται με φανερή ψηφοφορία, είτε με ανάταση χειρός, είτε με ονομαστική κλήση. Εγκρίνεται η πρόταση εκείνη που θα συγκεντρώσει την απόλυτη πλειοψηφία των παρόντων. Σε περίπτωση ισοψηφίας, υπερισχύει η ψήφος του Προέδρου ή του προεδρευόντος.
- 12) Όλες οι αποφάσεις καταχωρούνται στα ειδικά βιβλία και υπογράφονται από τα παριστάμενα μέλη. Εξαιρέση αποτελούν τα πρακτικά της Γενικής Συνέλευσης που υπογράφονται από τον Πρόεδρο της Γενικής Συνέλευσης, τα μέλη και τον παριστάμενο δικηγόρο. Τα πρακτικά όλων των καταστατικών οργάνων της Ομοσπονδίας μπορούν να δακτυλογραφούνται και να επικολλούνται.

- 13) Το Διοικητικό Συμβούλιο μπορεί να συνεδριάζει και να ψηφίζει από απόσταση μέσω ηλεκτρονικών εφαρμογών όταν επικρατούν έκτακτες συνθήκες ή έπειτα από πρόταση του Προέδρου για τη διευκόλυνση της συμμετοχής μελών που βρίσκονται εκτός Αττικής ή έχουν δυσκολία στη μετακίνηση.

Β. ΔΙΚΑΙΟΔΟΣΙΑ του ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ

1. Υλοποιεί τις αποφάσεις της Γενικής Συνέλευσης της Ε.Ο.Σ. - ΣΠΑ.ΝΟ.ΠΑ .
2. Εγκρίνει και προωθεί προς υλοποίηση τις εισηγήσεις ή τις γνωμοδοτήσεις της Επιστημονικής Συμβουλευτικής Επιτροπής.
3. Εξουσιοδοτεί, μέσω του Προέδρου και του Γενικού Γραμματέα τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου για ειδικότερα θέματα ή αρμοδιότητες ή τομείς ευθύνης, ύστερα από σύνταξη σχετικής Εξουσιοδότησης, κατά την πρώτη συνεδρίαση του Διοικητικού Συμβουλίου και η οποία δύναται να τροποποιείται ή συμπληρώνεται κατά περίπτωση.
4. Αντικαθιστά την Τακτική Γενική Συνέλευση κατά το διάστημα μεταξύ των δύο Τακτικών Γενικών Συνελεύσεων σε όλες τις αρμοδιότητες, εκτός της εκλογής και παύσης του Διοικητικού Συμβουλίου, της Ελεγκτικής Επιτροπής και της τροποποίησης του καταστατικού.
5. Είναι αρμόδιο για την κήρυξη αγωνιστικών κινητοποιήσεων, για κατάκτηση δικαιωμάτων, των ατόμων που πάσχουν από Σπάνια Νοσήματα - Παθήσεις των οικογενειών και των συλλόγων τους καθώς και για τη διατήρηση των κεκτημένων.

ΑΡΘΡΟ 10 :
ΚΑΘΗΚΟΝΤΑ ΚΑΙ ΑΡΜΟΔΙΟΤΗΤΕΣ
ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ
ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ

A. Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Προέδρου :

- 1) Ο Πρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου εκπροσωπεί το Διοικητικό Συμβούλιο και την Ομοσπονδία ενώπιον των Δικαστηρίων κάθε βαθμού και δικαιοδοσίας. Παρίσταται και εκπροσωπεί την Ομοσπονδία ενώπιον των Τραπεζών και ενώπιον οποιασδήποτε κρατικής ή άλλης Αρχής, Ιδρύματος, Οργανισμού ή άλλου ιδιωτικού ή δημόσιου φορέα ή και στις διαφορές της Ομοσπονδίας μεταξύ τους.
- 2) Συγκαλεί, προεδρεύει και διευθύνει τις Συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου, θέτει τα ζητήματα σε ψηφοφορία, εκτελεί τις αποφάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου και των Πανελληνίων Συνεδρίων, υπογράφει μαζί με το Γενικό Γραμματέα όλα γενικώς τα έγγραφα της Ομοσπονδίας, τα πρακτικά των συνεδριάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου καθώς και τα εντάλματα πληρωμής.
- 3) Ενδιαφέρεται για την πιστή τήρηση του Καταστατικού, για την εκπλήρωση των σκοπών της Ομοσπονδίας, προασπίζει τα συμφέροντα και τις επιδιώξεις των μελών της, την περιουσία της και γενικώς επιμελείται για την καλή λειτουργία και δραστηριότητα της Ομοσπονδίας, ασκώντας οποιοδήποτε άλλο δικαίωμα ή καθήκον απορρέει και επιβάλλεται από το Νόμο ή το Καταστατικό.
- 4) Προεδρεύει σε κάθε συγκέντρωση της Ομοσπονδίας, εκτός από τις τακτικές και έκτακτες Γενικές Συνελεύσεις.
- 5) Όταν ο Πρόεδρος κωλύεται ή απουσιάζει, στα παραπάνω καθήκοντά του αναπληρώνεται από τους κατά σειρά εκλεγέντες Αντιπροέδρους.

B. Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Γενικού Γραμματέα :

- 1) Ο Γενικός Γραμματέας του Διοικητικού Συμβουλίου διευθύνει τα γραφεία της Ομοσπονδίας, τηρεί τα βιβλία, φυλάσσει το αρχείο και την σφραγίδα της καθώς και τα μητρώα και κάθε άλλο περιουσιακό στοιχείο αυτής.
- 2) Συντάσσει και υπογράφει μαζί με τον Πρόεδρο τα πρακτικά των συνεδριάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου, τα εντάλματα πληρωμής και όλα τα έγγραφα της Ομοσπονδίας, τηρεί τα πρακτικά του Διοικητικού Συμβουλίου, τα οποία τελικώς υπογράφονται και από όλους τους παριστάμενους στις συνεδριάσεις συμβούλους.

3) Είναι υπεύθυνος για την ταξινόμηση και τη φύλαξη του υλικού και κάθε άλλου αντικειμένου που ανήκει στην Ομοσπονδία και καταρτίζει μαζί με τον Πρόεδρο την ημερήσια διάταξη των συνεδριάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου.

4) Όταν ο Γενικός Γραμματέας κωλύεται ή απουσιάζει, στα παραπάνω καθήκοντά του αναπληρώνεται από τον αναπληρωτή Γενικό Γραμματέα.

Γ. Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Ταμία :

1) Ο Ταμίας τηρεί το βιβλίο ταμείου, τα παραστατικά έγγραφα του ταμείου και τα διπλότυπα εισπράξεων. Εισπράττει κάθε έσοδο για λογαριασμό της Ομοσπονδίας, εκδίδοντας διπλότυπες αποδείξεις, τις οποίες υπογράφει. Πληρώνει κάθε δαπάνη της Ομοσπονδίας, με βάση το σχετικό παραστατικό και το συνοδευόν αυτό ένταλμα, υπογεγραμμένο από τον Πρόεδρο και τον Γενικό Γραμματέα του Διοικητικού Συμβουλίου.

2) Καταθέτει κάθε χρηματικό ποσό της Ομοσπονδίας σε τραπεζικό λογαριασμό της επιλογής του Διοικητικού Συμβουλίου και πραγματοποιεί αναλήψεις ύστερα από ειδική απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου και μετά από εξουσιοδότηση, που υπογράφεται από τον Πρόεδρο και τον Γενικό Γραμματέα τούτου.

3) Σε κάθε συνεδρίαση Διοικητικού Συμβουλίου είναι υποχρεωμένος να προσκομίζει το βιβλίο του ταμείου και τα διπλότυπα εισπράξεων και ενταλμάτων πληρωμών για να γίνεται αναλυτική αποτίμηση της ταμιακής κατάστασης της Ομοσπονδίας.

4) Είναι υποχρεωμένος να φροντίζει για την έγκαιρη είσπραξη των συνδρομών των μελών, να ενημερώνει το Διοικητικό Συμβούλιο για τις καθυστερούμενες συνδρομές των μελών, και κάθε άλλης έκτακτης ή τακτικής ενισχύσεως προς την Ομοσπονδία.

5) Αρμοδιότητα του Ταμία είναι να μελετά και να φροντίζει για τη διεύρυνση των πόρων της Ομοσπονδίας, σε συνεργασία με τον Πρόεδρο και τον Υπεύθυνο Δημοσίων Σχέσεων. Ανακοινώνει τον προγραμματισμό και τα αποτελέσματα, στα άλλα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου σε κάθε συνεδρίαση.

6) Όταν ο Ταμίας κωλύεται ή απουσιάζει, στα παραπάνω καθήκοντά του αναπληρώνεται από άλλο μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου, που θα ορίσει το ίδιο.

Δ. Καθήκοντα και αρμοδιότητες των Οργανωτικών Γραμματέων :

1) Ο Α' και ο Β' Οργανωτικός Γραμματέας είναι ισότιμοι και διαφοροποιούνται μόνο ως προς τη γεωγραφική κατανομή αρμοδιοτήτων. Είναι υπεύθυνοι για τα οργανωτικά θέματα της Ομοσπονδίας και βρίσκονται πάντοτε σε άμεση επικοινωνία με τους φορείς - μέλη της, με τα παραρτήματά τους ή τις επιτροπές τους που συναντώνται για την αντιμετώπιση των διαφόρων ζητημάτων.

2) Ο Α' και ο Β' Οργανωτικός Γραμματέας μπορούν να ασκήσουν και άλλα καθήκοντα, που θα τους αναθέσει το Διοικητικό Συμβούλιο με απόφασή του.

3) Όταν ο Α' ή ο Β' Οργανωτικός Γραμματέας κωλύονται ή απουσιάζουν, στα παραπάνω καθήκοντά τους αναπληρώνονται από μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου.

Ε. Καθήκοντα και αρμοδιότητες του Υπευθύνου Δημοσίων Σχέσεων :

1) Ο Υπεύθυνος Δημοσίων Σχέσεων μεριμνά για την επικοινωνία της Ομοσπονδίας με του κρατικούς και λοιπούς ιδιωτικούς ή μη φορείς, με άλλους ομοειδείς ή παρεμφερείς φορείς και οργανώσεις, μαζικούς ή όχι, της Ελλάδος ή του εξωτερικού και την τοπική αυτοδιοίκηση.

2) Μεριμνά για την εκπροσώπηση της Ομοσπονδίας στις συνεντεύξεις τύπου, στις επαφές της με τα μέσα μαζικής ενημέρωσης ή όπου αλλού χρειασθεί.

3) Σε συνεργασία με τον Ταμία και τον Πρόεδρο μελετάει τις δυνατότητες χρηματοδότησεως της Ομοσπονδίας από κοινωνικά ταμεία ή από κάθε άλλη πηγή του εσωτερικού ή εξωτερικού.

4) Όταν ο Υπεύθυνος Δημοσίων Σχέσεων κωλύεται ή απουσιάζει, στα παραπάνω καθήκοντά του αναπληρώνεται από τον αναπληρωτή Υπεύθυνο Δημοσίων Σχέσεων.

ΑΡΘΡΟ 11 :

ΕΛΕΓΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Α. Η Ελεγκτική Επιτροπή αποτελείται από τρία (3) μέλη, που εκλέγονται απευθείας από τη Γενική Συνέλευση, η θητεία δε των μελών της είναι τριετής (3 έτη). Στη Γενική Συνέλευση εκλέγονται επίσης και τρία (3) αναπληρωματικά μέλη της Ελεγκτικής Επιτροπής.

Β. η Ελεγκτική Επιτροπή συγκροτείται σε σώμα εκλέγοντας τον Πρόεδρο και τον Γραμματέα της, κατά την πρώτη μετά την εκλογή των μελών της συνεδρίασή τους, που λαμβάνει χώρα εντός δέκα (10) ημερών από τις αρχαιρεσίες, κατόπιν προσκλήσεως του πλειονοψηφήσαντος μέλους της ή, σε περίπτωση ισοψηφίας, του πρεσβυτέρου.

Γ. Έργο της Ελεγκτικής Επιτροπής αποτελούν ο έλεγχος και η εποπτεία της οικονομικής διαχειρίσεως της Ομοσπονδίας, καθώς επίσης και ο διοικητικός έλεγχος αυτής.

Δ. Δικαιούται να εξετάζει όλα τα έσοδα της Ομοσπονδίας, τις πηγές τους καθώς και τις δαπάνες της, ενώ σε περίπτωση κάποιας αταξίας ή ανωμαλίας τις αναφέρει με την έκθεσή της στη Γενική Συνέλευση.

Ε. Κάθε χρόνο συντάσσει έκθεση, στην οποία μνημονεύεται ο διοικητικός και οικονομικός απολογισμός του Διοικητικού Συμβουλίου της Ομοσπονδίας και την οποία διαβάζει στη Γενική Συνέλευση, το τελευταίο δε, αφού λάβει υπόψη του αυτή την έκθεση, αποφασίζει επί του διοικητικού και οικονομικού απολογισμού του Διοικητικού Συμβουλίου.

ΑΡΘΡΟ 12 :

ΑΡΧΑΙΡΕΣΙΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΔΕΙΞΗ ΤΩΝ ΜΕΛΩΝ ΤΟΥ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ ΚΑΙ ΤΗΣ ΕΛΕΓΚΤΙΚΗΣ ΕΠΙΤΡΟΠΗΣ.

Α. Η ψηφοφορία για την ανάδειξη των οργάνων της Ομοσπονδίας είναι μυστική. Πριν αρχίσει η ψηφοφορία ελέγχεται η κάλπη ή οι κάλπες και σφραγίζονται. Κάθε ψηφοφόρος αποσύρεται σε ειδικό παραβάν και σημειώνει στο ψηφοδέλτιο με στυλό διαρκείας μπλε ή μαύρο τον ή τους υποψηφίους της επιλογής του. Έχει δικαίωμα να θέσει στο ψηφοδέλτιο μέχρι επτά (7) σταυρούς για το Διοικητικό Συμβούλιο και μέχρι τρεις (3) σταυρούς για την Ελεγκτική επιτροπή.

Β. Μετά το πέρας της ψηφοφορίας, ανοίγεται η κάλπη ή οι κάλπες, καταμετρούνται οι φάκελοι που βρέθηκαν εντός αυτής και αντιπαραβάλλεται ο αριθμός τους με τον αριθμό των ψηφισάντων, που προκύπτει από το σχετικό πρωτόκολλο ψηφοφορίας. Εάν ο αριθμός των φακέλων, που θα βρεθούν εντός της κάλπης είναι μεγαλύτερος εκείνου των ψηφισάντων, αφαιρούνται στην τύχη φάκελοι όσοι είναι ο αριθμός των πλεοναζόντων. Εάν βρεθούν λιγότεροι φάκελοι από τον αριθμό των ψηφισάντων, γίνεται περί αυτού ειδική μνεία στο βιβλίο των πρακτικών εφορευτικής επιτροπής.

Μόλις ολοκληρωθεί η καταμέτρηση των φακέλων, η εφορευτική επιτροπή τους ανοίγει και προβαίνει στην δημόσια διαλογή των ψήφων, αριθμώντας τα ψηφοδέλτια και τηρώντας προς τούτο σχετικό πίνακα διαλογής ψήφων.

Άκυρο θεωρείται ένα ψηφοδέλτιο, που έχει πάνω από επτά (7) σταυρούς στους υποψηφίους του Διοικητικού Συμβουλίου ή πάνω από τρεις (3) σταυρούς στους

υποψηφίους για την Ελεγκτική επιτροπή. Άκυρο επίσης θεωρείται το ψηφοδέλτιο, που κατά την κρίση της εφορευτικής επιτροπής φέρει επάνω του διακριτικά σημεία που αναιρούν την μυστικότητα της ψηφοφορίας.

Τέλος άκυρη θεωρείται η ψήφος, όταν στον φάκελό της περιέχονται περισσότερα του ενός (1) ψηφοδέλτια.

Αφού ολοκληρωθεί η διαλογή των ψηφοδελτίων καταχωρούνται στο πρακτικό της τα ονοματεπώνυμα όλων των υποψηφίων κατά σειρά ανάλογα με τον αριθμό των ψήφων που έλαβε καθένας τους, αρχίζοντας από αυτόν που έλαβε τους περισσότερους σταυρούς προτιμήσεως.

Με βάση την ανωτέρω κατάταξη των υποψηφίων ανακηρύσσονται ως επιτυχόντες οι επτά (7) πρώτοι από αυτούς, οι οποίοι πλέον αποτελούν τα μέλη του νεοεκλεγέντος Διοικητικού Συμβουλίου, ενώ οι αμέσως πέντε (5) επόμενοι ανακηρύσσονται αναπληρωματικά αυτών μέλη.

Η αυτή διαδικασία ακολουθείται για την ανακήρυξη των τριών (3) μελών της Ελεγκτικής Επιτροπής, καθώς και των τριών (3) αναπληρωματικών τους μελών.

Σε περίπτωση ισοψηφίας, η εφορευτική επιτροπή διενεργεί κλήρωση μεταξύ των ισοψηφισάντων και καταχωρεί το αποτέλεσμα στο πρακτικό της. Εάν η εφορευτική επιτροπή δεν κάνει την κλήρωση, αυτή διενεργείται από το Διοικητικό Συμβούλιο, αφού κληθούν και οι ισοψηφισάντες.

Γ. Μετά το πέρας της διαλογής των ψήφων, η εφορευτική επιτροπή υπογράφει το οικείο πρακτικό του βιβλίου της, αφού δε το πρακτικό αυτό υπογραφεί και από τον δικηγόρο και από τον Πρόεδρο της Γενικής Συνέλευσης, ο τελευταίος παραδίδει το βιβλίο πρακτικών μαζί με το λοιπό εκλογικό υλικό στον πλειονοψηφισάντα σύμβουλο του Διοικητικού Συμβουλίου ή, σε περίπτωση ισοψηφίας στην πρώτη θέση των προτιμήσεων των ψηφοφόρων δύο ή και περισσότερων συμβούλων, στον πρεσβύτερο.

Δ. Εφόσον η Εκλογοαπολογιστική Γενική Συνέλευση διενεργείται μέσω ψηφιακών – ηλεκτρονικών εφαρμογών και συστημάτων, αντίστοιχα δύναται να διενεργηθούν και οι διαδικασίες των αρχαιρεσιών για εκλογή και ανάδειξη των νέων Οργάνων Διοίκησης της Ομοσπονδίας, μέσω ειδικών συστημάτων και εφαρμογών που υποστηρίζουν τις εκλογικές διαδικασίες, για την απρόσκοπτη και ασφαλή διεξαγωγή αυτών με την εγγύηση ισότιμης συμμετοχής όλων των μελών της Γενικής Συνέλευσης στις διαδικασίες, την έκδοση πρακτικών της Εφορευτικής Επιτροπής, τη σύνταξη καταλόγου ψηφισάντων, με την επίβλεψη νομικού αντιπροσώπου,

σύμφωνα με τα όσα ειδικότερα ορίζονται στο καταστατικό της Ομοσπονδίας. Το Διοικητικό Συμβούλιο μεριμνά για τη σχετική εισήγηση και για τη συνεργασία με κατάλληλο φορέα που θα αναλάβει την τήρηση των σχετικών ψηφιακών διαδικασιών.

ΑΡΘΡΟ 13: ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Για την άρτια επιστημονική ενημέρωση της Ομοσπονδίας και την υποστήριξη των μελών που εκπροσωπεί ενώπιον Δημόσιων ή Ιδιωτικών φορέων, το Διοικητικό Συμβούλιο δύναται να ορίσει τρίτα προς την Ομοσπονδία άτομα ως Επιστημονική Επιτροπή. Τα άτομα αυτά θα προέρχονται από τους χώρους των Επιστημών Υγείας, των Νομικών Επιστημών, των Οικονομικών Επιστημών και γενικά από οποιοδήποτε Επιστημονικό χώρο τη γνώση και συνδρομή του οποίου χρειάζεται η Ομοσπονδία. Η Επιστημονική Επιτροπή έχει ρόλο αποκλειστικά γνωμοδοτικό και προσφέρει τις υπηρεσίες τις εθελοντικά. Τα δε μέλη αυτής δεν έχουν το δικαίωμα του εκλέγειν και εκλέγεσθε δίνετε δε να ανακληθούν από το Διοικητικό Συμβούλιο κατά περίπτωση. Η Επιστημονική Επιτροπή συντονίζεται από ένα (1) μέλος της το οποίο ορίζεται από το Διοικητικό Συμβούλιο.

ΑΡΘΡΟ 14 :

ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΣΗ ΤΟΥ ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟΥ

Το Καταστατικό τροποποιείται με απόφαση της Γενικής Συνέλευσης, όπου για τον σχηματισμό της απαρτίας απαιτούνται μισοί τουλάχιστον σύνεδροι - αντιπρόσωποι των Σωματείων - Συλλόγων μελών της Ομοσπονδίας, υπέρ δε της τροποποίησής να ψηφίσουν πάνω από τα δύο τρίτα (3/4) των εγκύρως ψηφισάντων συνέδρων.

ΑΡΘΡΟ 15:
ΔΙΑΛΥΣΗ ΤΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ

A. Η Ομοσπονδία διαλύεται εφόσον τα μέλη της μείνουν λιγότερα από τέσσερα (4) ή εάν κάτι τέτοιο αποφασίσει η Γενική Συνέλευση με την παρουσία των μισών τουλάχιστον μελών και πλειοψηφία τριών τετάρτων (3/4) των παρόντων.

B. Χρέη εκκαθαριστών στην περίπτωση διαλύσεως της Ομοσπονδίας αναλαμβάνουν τα μέλη της Ελεγκτικής Επιτροπής.

Γ. Εάν τυχόν υπάρχουν περιουσιακά στοιχεία στην Ομοσπονδία κατά την διάλυσή της, αυτά θα παραχωρηθούν, μετά την εκκαθάριση, στο Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού.

ΑΡΘΡΟ 16 :
ΕΠΙΤΡΟΠΕΣ - ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

A. Για την καλύτερη οργάνωση της Ομοσπονδίας και την μεγαλύτερη αποτελεσματικότητά της, το Διοικητικό Συμβούλιο μπορεί με απόφασή του να ιδρύει επιτροπές ή παραρτήματα σε διάφορες γεωγραφικές περιοχές της Ελλάδος.

B. Αυτές οι επιτροπές ή τα παραρτήματα στελεχώνονται από άτομα - μέλη των κατά τόπους Σωματείων - Συλλόγων μελών της Ομοσπονδίας, την ευθύνη τους δε για τη λειτουργία και την δραστηριότητά τους την έχει μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου, που επί τούτου ορίσθηκε σχετικώς με απόφαση του τελευταίου.

Γ. Οι επιτροπές ή τα παραρτήματα συνεργάζονται απευθείας με το Διοικητικό Συμβούλιο και διευθύνονται από αυτό.

ΑΡΘΡΟ 17:
ΣΦΡΑΓΙΔΑ

Η σφραγίδα της Ομοσπονδίας φέρει την επωνυμία της Ομοσπονδίας και το έτος ίδρυσης της.

ΑΡΘΡΟ 18 :

Ότι δεν προβλέπεται από το παρόν Καταστατικό, ρυθμίζεται από τους ισχύοντες κάθε φορά Νόμους και τις αποφάσεις της Γενικής Συνέλευσης και του Διοικητικού Συμβουλίου.

ΑΡΘΡΟ 19: ΜΕΤΑΒΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΞΕΙΣ

Η προσωρινή διοίκηση της Ομοσπονδίας μπορεί να εγγράφει με απόφαση της μέλη της Ομοσπονδίας, Σωματεία που ζητούν με αίτησή τους να γίνουν μέλη αυτής και που πληρούν τις προϋποθέσεις του παρόντος καταστατικού. Επίσης η προσωρινή διοίκηση δύναται να υποβάλλει αιτήσεις ένταξης της ομοσπονδίας σε υπερκείμενες οργανώσεις (συνομοσπονδίες, κλπ).

Το παρόν καταστατικό αποτελείται από δεκαεννέα (19) άρθρα, ψηφίστηκε δε ομοφώνως στις 20 Δεκεμβρίου 2021 στην Έκτακτη Γενική Συνέλευση Τροποποίησης Καταστατικού της **ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑΣ ΣΥΛΛΟΓΩΝ - ΣΠΑΝΙΩΝ ΝΟΣΗΜΑΤΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ** από τα μέλη της Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης.

Ο Πρόεδρος της Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης

Πολυχρονάκης Χριστόδουλος