



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

Αθήνα, 2/8/2024

Ο ΕΙΡΗΝΟΔΙΚΗΣ

**ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟ**  
του Σωματείου με την επωνυμία  
«Σωματείο ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Ελλάδος», «SMA HELLAS» και  
με  
αγγλική επωνυμία  
«Patients with Spinal Muscular Atrophy Hellas», «SMA HELLAS»

**Άρθρο 1**

**Ίδρυση-Επωνυμία-Έδρα**

Ίδρύεται Σωματείο – Σύλλογος Ασθενών και φροντιστών Ασθενών μη κερδοσκοπικού χαρακτήρα με την επωνυμία «Σωματείο ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Ελλάδος» και το διακριτικό τίτλο «SMA HELLAS», με αγγλική επωνυμία «Patients with Spinal Muscular Atrophy Hellas», «SMA HELLAS» και έδρα στο Δήμο Αθηναίων. Η έδρα του μπορεί να μεταφέρεται χωρίς τροποποίηση του καταστατικού, με απλή απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.

**Άρθρο 2**  
**Σκοποί**

Αρ. Μητρώου Σωματείου: 34262

Αρ. Διαταγής Ανωνύμησης: 318/2024

του Ειρηνοδίκου: Αθήνα

Σκοποί του Σωματείου είναι:

1. Η μελέτη, αντιμετώπιση και προβολή των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που πάσχουν από Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία, όπως αυτή αναφέρεται στον Ευρωπαϊκό Κατάλογο Σπανίων Νοσημάτων της ORPHANET, όπως αυτός τροποποιείται και συμπληρώνεται κάθε φορά και ισχύει στην Ευρωπαϊκή Ένωση, ως πεδίο αναφοράς, αλλά έχει αναγνωριστεί και από το Ελληνικό Κράτος με τον Ν.4213/2013, όπως εκάστοτε ισχύει, και η προσπάθεια επίλυσης αυτών.
2. Η υποστήριξη με κάθε δυνατό μέσο της έρευνας και των εφαρμογών της στο πεδίο της Νωτιαίας Μυϊκής Ατροφίας που εκπροσωπεί το Σωματείο.
3. Η ανάπτυξη ενεργειών και δράσεων που συμβάλλουν στη μεταφορά εμπειριών, δεδομένων, γνώσεων κ.α. σχετικά με τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία από το εξωτερικό στη χώρα μας.
4. Η προώθηση ενημέρωσης, ευαισθητοποίησης και κάθε είδους ενέργεια, σχετικά με την πληροφόρηση του γενικού πληθυσμού και ειδικών ομάδων για τη φύση, τις ιδιομορφίες, τα χαρακτηριστικά κ.α. της Νωτιαίας Μυϊκής Ατροφίας.
5. Η ανάπτυξη κάθε μορφής συνεργασίας με Επιστημονικά, Ερευνητικά Κέντρα και Φορείς, με κρατικές ή ιδιωτικές υπηρεσίες και όργανα, με εκπαιδευτικούς χώρους κ.α. που αναπτύσσουν δραστηριότητες και πρωτοβουλίες στο πεδίο της Νωτιαίας Μυϊκής Ατροφίας
6. Η προώθηση δημιουργίας Ειδικών Κέντρων Αναφοράς και η συγκρότηση Ειδικών/Εθνικών Μητρώων Καταγραφής Ασθενών (Registries) για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία.
7. Η ανάπτυξη και ο συντονισμός ενεργειών με σκοπό την ισότιμη πρόσβαση των ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία σε υπηρεσίες υγείας, διαγνωστικές εξετάσεις, κλινικές δοκιμές, καινοτόμες θεραπείες, σε υπηρεσίες αποκατάστασης/ αποθεραπείας και γενικότερα σε υπηρεσίες που διευκολύνουν την ποιότητα ζωής.
8. Η προσπάθεια με κάθε νόμιμο μέσο των ηθικών, κοινωνικών, εκπαιδευτικών, και λοιπών συμφερόντων των ατόμων που πάσχουν από Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία,

συμπεριλαμβανόμενων και των απαραίτητων ενεργειών για τη δίκαιη και ισότιμη πρόσβαση στις καινοτόμες θεραπείες και τα ορφανά φάρμακα.

9. Η συμμετοχή του Σωματείου «Σωματείο ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία Ελλάδος» σε διάφορες Συλλογικές Οργανώσεις, Ομοσπονδίες, Δίκτυα συνεργασιών, Αστικές μη Κερδοσκοπικές Εταιρίες κλπ. σε Εθνικό, Ευρωπαϊκό και Διεθνές επίπεδο, για την επίτευξη των σκοπών του και την ενίσχυση του έργου του.
10. Ο διάλογος με την Πολιτεία και η ενεργός συμμετοχή των ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων για τον σχεδιασμό πολιτικών υγείας που αφορούν τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία .
11. Η συμμετοχή, συνεργασία και ο διάλογος με κοινωνικούς και επιστημονικούς εταίρους που ασχολούνται με τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία, όπως πανεπιστημιακά ιδρύματα, επιστημονικές εταιρίες, κέντρα αναφοράς και εμπειρογνωμοσύνης εντός Ελλάδας και διεθνώς, με ιδιαίτερη αναφορά του Ευρωπαϊκού Κέντρου Αναφοράς για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία.
12. Η ενημέρωση των μελών του Σωματείου για τις εξελίξεις σχετικά με τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία.
13. Η καλλιέργεια αλληλεγγύης μεταξύ των μελών του Σωματείου και η συστηματική προσπάθεια επίτευξης κατά το δυνατόν καλύτερης ποιότητας ζωής για τους ασθενείς.
14. Να προσφέρει ενημέρωση στους ασθενείς με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία ώστε να αποκτήσουν τα απαραίτητα γνωστικά εφόδια για να συμμετέχουν ενεργά στις αποφάσεις που αφορούν τη διαχείριση της υγείας τους και τη διασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής.

### Άρθρο 3

#### Μέσα

Μέσα για την πραγματοποίηση των σκοπών είναι:

1. Η πραγματοποίηση διαβημάτων στις Δημόσιες Αρχές και υπηρεσίες του Κράτους, η υποβολή υπομνημάτων με εισηγήσεις και προτάσεις για την επίλυση κάθε προβλήματος που απασχολεί τα μέλη.
2. Η συνεργασία με Πανελλήνιους Συλλόγους που εκπροσωπούν Χρόνια ή Σπάνια Νοσήματα, καθώς και άλλους Οργανισμούς, Ιδρύματα, Νομικά Πρόσωπα, Ερευνητικά Κέντρα του εσωτερικού και του εξωτερικού.
3. Η οργάνωση ομαδικών κινητοποιήσεων, συγκεντρώσεων, συσκέψεων και δημοσίων εκδηλώσεων.
4. Η συγκρότηση ομάδων εργασίας, εισηγητικών επιτροπών, μελετών, τεχνικών επιτροπών.
5. Η χρησιμοποίηση όλων των μέσων μαζικής ενημέρωσης με σκοπό την πληροφόρηση, την ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης, καθώς και την συμπαράστασή της στα προβλήματα που απασχολούν τα μέλη.
6. Η ανάπτυξη κάθε είδους μορφωτικής δραστηριότητας, διοργάνωση διαλέξεων, η έκδοση εντύπων, η διοργάνωση σεμιναρίων επί θεμάτων μορφωτικών, επιστημονικού ιατρού ή κοινωνικού περιεχομένου.
7. Κάθε νόμιμη δραστηριότητα προς ευόδωση των σκοπών του Σωματείου ακόμα και εάν δεν αναφέρεται ρητά στο παρόν.
8. Όλα τα παραπάνω εκτιθέμενα μέσα και τρόποι επίτευξης των σκοπών του Σωματείου είναι ενδεικτικά και το Σωματείο μπορεί να χρησιμοποιήσει και άλλα πρόσφορα και νόμιμα μέσα και τρόπους επίτευξης των σκοπών του. μη ρητά

πρόσφορα και νόμιμα μέσα και τρόπους επίτευξης των σκοπών του, μη ρητά αναφερόμενους στο παρόν καταστατικό, αλλά δυνάμενους να προκύψουν στο μέλλον λόγω της συνεχούς προόδου της έρευνας και της τεχνολογίας.

#### **Άρθρο 4 Μέλη**

Το Σωματείο αποτελείται από ΤΑΚΤΙΚΑ, ΑΡΩΓΑ και ΕΠΙΤΙΜΑ ΜΕΛΗ.

1. **A. ΤΑΚΤΙΚΑ ΜΕΛΗ** έχουν τη δυνατότητα να γίνουν:

- α) όσα ενήλικα άτομα τεκμηριωμένα πάσχουν από Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία.
- β) Σύζυγοι ή συγγενείς (έως και β' βαθμού) ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία, έως ένα πρόσωπο για κάθε ασθενή και εφόσον ο ίδιος ο ασθενής δεν είναι μέλος. Ο περιορισμός αυτός δεν ισχύει για τα ιδρυτικά μέλη του Σωματείου που υπογράφουν το παρόν Καταστατικό.
- γ) άτομα που έχουν αποδεδειγμένα την επιμέλεια ασθενών με Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία, έως ένα πρόσωπο για κάθε ασθενή και εφόσον ο ασθενής δεν είναι μέλος. Ο περιορισμός αυτός δεν ισχύει για τα ιδρυτικά μέλη του Σωματείου που υπογράφουν το παρόν Καταστατικό.

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

3. Η εγγραφή του μέλους γίνεται μετά από έγκριση της αίτησής του από το Διοικητικό Συμβούλιο. Το Διοικητικό Συμβούλιο, αφού ελέγξει την αίτηση και τα δικαιολογητικά που τη συνοδεύουν συνέρχεται σε συνεδρίαση εντός ενός (1) μήνα από την υποβολή της αίτησης και αποφασίζει για την αποδοχή της ή όχι.

4. Υποψήφιο μέλος του οποίου η αίτηση δεν έγινε δεκτή από το Διοικητικό Συμβούλιο, μπορεί να προσφύγει εντός ενός (1) μήνα από της γνώσεως της αρνητικής απόφασης, στη Γενική Συνέλευση, η οποία αποφασίζει τελεσίδικα για την εγγραφή ή μη του υποψήφιου μέλους.

**B. ΑΡΩΓΑ ΜΕΛΗ** μπορούν να γίνουν:

- α) ιατροί, νοσηλευτικό προσωπικό και λοιποί επαγγελματίες υγείας με αποδεδειγμένο ενδιαφέρον για τη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία που θα συνεισφέρουν στους σκοπούς του Σωματείου.
- β) φυσικά πρόσωπα που επιθυμούν και προτίθενται να συμβάλλουν με κάθε τρόπο στην επίτευξη των σκοπών του Σωματείου.

**Γ. ΕΠΙΤΙΜΑ ΜΕΛΗ** γίνονται με απόφαση της Γενικής Συνελεύσεως μετά από εισήγηση του Διοικητικού Συμβουλίου ή μελών του Σωματείου, άτομα που προσφέρουν εξαιρετικές υπηρεσίες στο Σωματείο ή εργάζονται για τους ίδιους

σκοπούς και παρέχουν υλική ή ηθική ενίσχυση σ' αυτό και συμβάλλουν στην επιτυχία των σκοπών του.

2. Τα αρωγά και επίτιμα μέλη στερούνται του δικαιώματος του εκλέγειν και εκλέγεσθαι, έχουν όμως το δικαίωμα να παρίστανται στις συζητήσεις των Γενικών Συνελεύσεων. Επίσης, δύνανται να συμμετέχουν σε ομάδες εργασίας και συναντήσεις που θα πραγματοποιούνται για την επίτευξη των σκοπών του Σωματείου.

3. 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, σε σχέση με τη σύνθεση, τη λειτουργία, την τήρηση των δημοκρατικών διαδικασιών, την αντιπροσωπευτικότητα, τη διαφάνεια, τη χρηστή διαχείριση και την ουσιαστική συμμετοχή των ασθενών.

### **Άρθρο 5**

#### **Δικαιώματα-Υποχρεώσεις**

1. Τα ταμειακώς τακτοποιημένα τακτικά μέλη, δηλαδή όσα έχουν καταβάλει την συνδρομή τους για το τρέχον έτος, έχουν το δικαίωμα να μετέχουν στις συζητήσεις των Γενικών Συνελεύσεων, να ψηφίζουν, να εκλέγουν και να εκλέγονται.
2. Τα τακτικά και αρωγά μέλη υποχρεούνται να καταβάλουν ετήσια συνδρομή δέκα (10) ευρώ. Το ποσό της συνδρομής μπορεί να αναπροσαρμόζεται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.
3. Τα τακτικά μέλη έχουν δικαίωμα να προτείνουν οτιδήποτε κρίνουν ότι συντελεί στην εκπλήρωση των σκοπών του Σωματείου. Αυτό γίνεται με γραπτή πρόταση προς τα όργανα της Διοίκησης του Σωματείου που είναι υποχρεωμένα να απαντήσουν στην πρόταση.
4. Τα μέλη είναι υποχρεωμένα να συμμορφώνονται προς τις αποφάσεις της Γενικής Συνελεύσεως και του Διοικητικού Συμβουλίου.

### **Άρθρο 6**

#### **Διαγραφή - Αποχώρηση Μελών**

1. Κάθε μέλος δικαιούται οποτεδήποτε να ζητήσει εγγράφως τη διαγραφή του και την αποχώρηση του από το Σωματείο.
2. Μέλος που δεν έχει καταβάλει την ετήσια συνδρομή για πάνω από 2 συναπτά έτη δύναται να διαγραφεί από το Σωματείο με απόφαση της Γενικής Συνέλευσης κατόπιν πρότασης του Διοικητικού Συμβουλίου. Το διαγραφέν μέλος δύναται να υποβάλει νέα αίτηση μέλους εφόσον εκπληρώσει τις οικονομικές του εκκρεμότητες.

### **Άρθρο 7**

#### **Πειθαρχικές Κυρώσεις**

1. Κάθε μέλος που η δραστηριότητά του αντιτίθεται στους σκοπούς του Σωματείου ή στις διατάξεις του Καταστατικού υποβάλλεται στις παρακάτω κυρώσεις ανάλογα με την βαρύτητα της πράξης του:  
Α) προφορική παρατήρηση  
Β) έγγραφη επίπληξη

- Γ) πρόσκαιρη (έως 6 μήνες) αποβολή από το Σωματείο  
Δ) οριστική διαγραφή από το Σωματείο
2. Τις ως άνω κυρώσεις επιβάλλει το Διοικητικό Συμβούλιο μετά από εισήγηση του Προέδρου ή τριών (3) από τα μέλη του.
  3. Οι αποφάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου για επιβολή πειθαρχικών κυρώσεων, μπορούν να προσβληθούν από τον ενδιαφερόμενο στην επόμενη Γενική Συνέλευση, που αποφασίζει αμετάκλητα.
  4. Μέλος του Σωματείου που αποβλήθηκε για πειθαρχικό παράπτωμα σύμφωνα με το παρόν άρθρο, δεν μπορεί να ξαναγίνει μέλος του Σωματείου με οποιονδήποτε τρόπο.

## **Άρθρο 8** **Πόροι**

1. Πόρους του Σωματείου αποτελούν: οι τακτικές και έκτακτες εισφορές, οι συνδρομές των μελών, πρόσοδοι από περιουσιακά του στοιχεία, από επιχορηγήσεις και δωρεές και κάθε άλλος νόμιμος πόρος.
2. Η συνδρομή καθώς και οι έκτακτες εισφορές καθορίζονται και ανακαθορίζονται ή αναστέλλονται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.

## **ΔΙΟΙΚΗΣΗ-ΟΡΓΑΝΑ** **Ι. ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ**

### **Άρθρο 9** **Αρμοδιότητες Γενικής Συνέλευσης**

1. Η Γενική Συνέλευση είναι το ανώτατο όργανο του Σωματείου και αποφασίζει για κάθε θέμα που δεν έχει ανατεθεί από το Νόμο ή το παρόν Καταστατικό σε άλλα όργανα. Η Γενική Συνέλευση ασκεί τον έλεγχο και την εποπτεία στα άλλα Όργανα του Σωματείου.
2. Η Γενική Συνέλευση έχει αποκλειστική αρμοδιότητα:
  - Α) Να κρίνει τον απολογισμό του απερχόμενου Διοικητικού Συμβουλίου
  - Β) Να εκλέγει τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου, της Εφορευτικής Επιτροπής και της Εξελεγκτικής Επιτροπής.
  - Γ) Να αποφασίζει για την έγκριση του προϋπολογισμού και του ισολογισμού.
  - Δ) Να κρίνει την απαλλαγή ή όχι του Διοικητικού Συμβουλίου από κάθε ευθύνη με βάση την έκθεση της Εξελεγκτικής Επιτροπής.
  - Ε) Να αποφασίζει για κάθε τροποποίηση του Καταστατικού.
  - ΣΤ) Να αποφασίζει για τη διάλυση του Σωματείου
  - Ζ) Να εγκρίνει τον Εσωτερικό Κανονισμό του Σωματείου κατόπιν εισήγησης του Διοικητικού Συμβουλίου.
  - Η) Οποιαδήποτε άλλη αρμοδιότητα της αποδίδεται δυνάμει του παρόντος καταστατικού

## **Άρθρο 10** **Τακτική Γενική Συνέλευση**

1. Η Τακτική Γενική Συνέλευση των μελών του Σωματίου συγκαλείται μια φορά το χρόνο από το Διοικητικό Συμβούλιο που την προκηρύσσει τουλάχιστον δεκαπέντε (15) ημέρες πριν από τη διεξαγωγή της με έγγραφη ή/και ηλεκτρονική πρόσκληση που φέρει τις υπογραφές του Προέδρου και του Γενικού Γραμματέα. Η πρόσκληση πρέπει να καθορίζει τον τόπο, τον χρόνο και τα υπό συζήτηση θέματα με σαφήνεια καθώς και την ημερομηνία και ώρα επαναληπτικής γενικής συνέλευσης σε περίπτωση μη επίτευξης απαρτίας.
2. Κατόπιν απόφασης του Διοικητικού Συμβουλίου, η Γενική Συνέλευση δύναται να πραγματοποιηθεί και με ηλεκτρονικά μέσα επικοινωνίας (π.χ. τηλεδιάσκεψη, μέσω διαδικτύου κ.α.) ή κάποια μέλη να συμμετέχουν σε αυτή με αυτούς τους τρόπους (υβριδικά). Αυτή η διαδικασία ακολουθείται εφόσον εξασφαλίζεται η ακώλυτη πρόσβαση, η πιστοποίηση της παρουσίας των μελών και το αδιάβλητο της επικοινωνίας καθώς και το αδιάβλητο και η μυστικότητα της ψηφοφορίας (στις περιπτώσεις που απαιτείται μυστική ψηφοφορία) με κάθε πρόσφορο μέσο.
3. Η Τακτική Γενική Συνέλευση δεν μπορεί να λάβει αποφάσεις παρά μόνον επί των θεμάτων των αναγραφόμενων στην πρόσκληση, εκτός εάν συναινέσει το σύνολο των παρόντων μελών

## **Άρθρο 11** **Απαρτία Γενικής Συνελεύσεως**

1. Η Γενική Συνέλευση βρίσκεται σε απαρτία εφόσον παρευρίσκονται σ' αυτήν αυτοπροσώπως, με φυσική παρουσία ή μέσω διαδικτύου το ένα τρίτο (1/3) τουλάχιστον των ταμειακώς τακτοποιημένων τακτικών μελών που έχουν δικαίωμα ψήφου
2. Εάν δεν επιτευχθεί απαρτία κατά την πρώτη Γενική Συνέλευση συγκαλείται νέα με τα ίδια θέματα μέσα σε δέκα (10) ημέρες, οπότε βρίσκεται σε απαρτία ανεξάρτητα από τον αριθμό των οικονομικά τακτοποιημένων μελών που παρίστανται.
3. Μέλος που δεν δύναται να παρευρεθεί αυτοπροσώπως δύναται να εξουσιοδοτήσει γραπτά άλλο μέλος του Σωματίου. Κάθε μέλος μπορεί να έχει μέχρι τέσσερις (4) εξουσιοδοτήσεις άλλων μελών. Οι εξουσιοδοτήσεις ισχύουν για την συγκεκριμένη γενική συνέλευση που παρασχέθηκαν καθώς και για κάθε επαναληπτική αυτής, εκτός εάν στην επαναληπτική γενική συνέλευση το μέλος που χορήγησε την εξουσιοδότηση παρευρεθεί αυτοπροσώπως.

## **Άρθρο 12** **Αποφάσεις Γενικής Συνέλευσης**

1. Οι αποφάσεις παίρνονται με απλή πλειοψηφία των παρόντων οικονομικά τακτοποιημένων τακτικών μελών και εχόντων δικαίωμα ψήφου εκτός από τις περιπτώσεις που ορίζεται ρητά άλλη πλειοψηφία.
2. Δικαίωμα ψήφου έχουν μόνο τα οικονομικά τακτοποιημένα τακτικά μέλη του Σωματίου
3. Οι αποφάσεις παίρνονται με ανάταση της χειρός. Σε περίπτωση αμφισβήτησης του αποτελέσματος διενεργείται καταμέτρηση.

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

5. Η διεξαγωγή οποιασδήποτε ψηφοφορίας δύναται να γίνεται και εξ αποστάσεως με χρήση ηλεκτρονικών μέσων εφόσον η Γενική Συνέλευση πραγματοποιείται με ηλεκτρονικά μέσα ή υβριδικά. Στην περίπτωση αυτή οι λαμβανόμενες αποφάσεις έχουν την ίδια δεσμευτική ισχύ με τις αποφάσεις που λαμβάνονται δια ζώσης.

6. Κατά τις συνεδριάσεις της Γενικής Συνέλευσης εκτός των μελών του Σωματείου μπορούν να παρακολουθήσουν τις εργασίες της και τρίτοι, κατόπιν έγκρισης του Σώματος, οι οποίοι δεν έχουν δικαίωμα να συμμετάσχουν στην συζήτηση ή να εκφέρουν γνώμη για κάποιο θέμα, εκτός εάν έχουν προσκληθεί ειδικά για τον σκοπό αυτό.

### **Άρθρο 13**

#### **Έκτακτη Γενική Συνέλευση**

1. Η Έκτακτη Γενική Συνέλευση συγκαλείται για σοβαρά θέματα του Σωματείου με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου ή με έγγραφη αίτηση του ενός πέμπτου (1/5) των μελών του Σωματείου που να αναφέρει τους λόγους της σύγκλησης Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης και τα προς συζήτηση θέματα. Δύναται να διεξαχθεί και με ηλεκτρονικά μέσα ή και υβριδικά κατά τα οριζόμενα στο άρθρο 9 παρ. 1.

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

3. Η πρόσκληση ή η αίτηση για την Έκτακτη Γενική Συνέλευση πρέπει απαραίτητα να αναφέρουν τα θέματα της ημερήσιας διάταξης, τόπο και χρόνο και τις υπογραφές των συγκαλούντων.

4. Η Έκτακτη Γενική Συνέλευση προκηρύσσεται τέσσερις (4) τουλάχιστον ημέρες πριν την ημερομηνία διεξαγωγής της και διεξάγεται με την απαρτία του άρθρου 10.

5. Οι αιτούντες την σύγκληση της Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης είναι υποχρεωμένοι να συνδράμουν το Διοικητικό Συμβούλιο στην εκτέλεση των εργασιών της Γενικής Συνέλευσης.

### **Άρθρο 14**

#### **Αρχαιρεσίες**

1. Τουλάχιστον δεκαπέντε (15) ημέρες πριν την καλούμενη Γενική Συνέλευση για την ανάδειξη της νέας Διοίκησης, ανοίγεται κατάλογος των υποψηφίων για εκλογή του νέου Διοικητικού Συμβουλίου και της Εξελεγκτικής Επιτροπής.

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

3. Πέντε (5) ημέρες πριν τη διεξαγωγή της Γενικής Συνέλευσης το Διοικητικό Συμβούλιο ανακηρύσσει και αναρτά πίνακα υποψηφίων εφόσον, κατά το Νόμο και το Καταστατικό, έχουν το δικαίωμα του εκλέγεσθαι.

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

5. Έγκυρα ψηφοδέλτια είναι αυτά που έχουν από έναν (1) έως πέντε (5) σταυρούς για το Διοικητικό Συμβούλιο και μέχρι δύο (2) για την Εξελεγκτική Επιτροπή.
6. Οι εκλογές για την ανάδειξη των νέων μελών του Διοικητικού Συμβουλίου και της Εξελεγκτικής Επιτροπής, διενεργούνται κατά την ημέρα της Τακτικής Συνέλευσης και σε περίπτωση που αυτό δεν είναι εφικτό με απόφαση αυτής διενεργούνται σε άλλη ημέρα και σε περίοδο έως δεκαπέντε (15) ημερών.

## II. ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟ

### Άρθρο 15

1. Το Σωματείο διοικείται από πενταμελές (5 μέλη) Διοικητικό Συμβούλιο, το οποίο εκλέγεται από τη Γενική Συνέλευση με μυστική ψηφοφορία και αποτελείται από τον Πρόεδρο, τον Αντιπρόεδρο, τον Γραμματέα, τον Ταμία και ένα (1) Μέλος.
2. Το εκλεγέν Διοικητικό Συμβούλιο συνέρχεται σε ειδική συνεδρίαση, μετά από πρόσκληση του πλειοψηφίσαντος από τους εκλεγέντες και εκλέγει με μυστική ψηφοφορία μεταξύ των μελών Πρόεδρο, Αντιπρόεδρο, Γενικό Γραμματέα και Ταμία.
3. Η θητεία των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου είναι τρία (3) έτη.
4. Σε περίπτωση παραίτησης ή θανάτου μέλους του Διοικητικού Συμβουλίου, το μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου αντικαθίσταται από το πρώτο σε ψήφους αναπληρωματικό μέλος.
5. Κάθε μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου που απουσιάζει αδικαιολόγητα από τρεις (3) τουλάχιστον συνεχόμενες συνεδριάσεις, δύναται να αντικατασταθεί από το πρώτο αναπληρωματικό μέλος με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.
6. Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου δεν δύνανται να είναι λιγότερα από τρία (3). Στην περίπτωση αυτή τα εναπομείναντα μέλη συγκροτούν προσωρινή διοικούσα επιτροπή και διενεργούν αρχαιρεσίες εντός τριάντα (30) ημερών.

### Άρθρο 16

#### Συνεδριάσεις – Απαρτία – Πλειοψηφία του Διοικητικού Συμβουλίου

1. Το Διοικητικό Συμβούλιο συνεδριάζει τακτικά μία (1) φορά το μήνα, έκτακτα δε και για ορισμένα θέματα όταν ο Πρόεδρος κρίνει τούτο αναγκαίο ή ζητηθεί εγγράφως από τρία (3) μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου. Οι συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου και η λήψη αποφάσεων δύνανται να πραγματοποιούνται και διαδικτυακά.
2. Η πρόσκληση των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου γίνεται από τον Πρόεδρο εγγράφως, συμπεριλαμβανόμενης της ηλεκτρονικής αλληλογραφίας και αφού γίνει μνεία στα προς συζήτηση θέματα.
3. Συζητάει και αποφασίζει για κάθε θέμα που έχει σχέση με τους σκοπούς, τη λειτουργία και την εκπροσώπηση του Σωματείου, εκτός από αυτά που είναι της αρμοδιότητας της Γενικής Συνέλευσης.
4. Το Διοικητικό Συμβούλιο βρίσκεται σε απαρτία όταν είναι παρόντα τουλάχιστον τρία (3) μέλη εκ των οποίων απαραίτητως ο Πρόεδρος ή ο Αντιπρόεδρος.
5. Το Διοικητικό Συμβούλιο αποφασίζει επί παντός θέματος με απόλυτη πλειοψηφία των παρόντων. Σε περίπτωση ισοψηφία υπερισχύει η ψήφος του Προέδρου.
6. Οι αποφάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου γράφονται στο βιβλίο των πρακτικών. Οι υπογραφές των μελών του ΔΣ μπορούν να τίθενται και με ηλεκτρονικά μέσα.

7. Οι αποφάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου τίθενται σε εφαρμογή άμεσα ή σε εύλογο χρονικό διάστημα ανάλογα με την περίπτωση.
8. Το Διοικητικό Συμβούλιο δύναται να αναθέσει σε μέλη του Σωματείου ειδικές εντολές των οποίων το περιεχόμενο και η διάρκεια καθορίζεται από το Διοικητικό Συμβούλιο.

## **Άρθρο 17**

### **Καθήκοντα του Διοικητικού Συμβουλίου**

Το Διοικητικό Συμβούλιο διοικεί και διαχειρίζεται την περιουσία και τις υποθέσεις του Σωματείου, συγκαλεί τις Γενικές Συνελεύσεις, εκτελεί τις αποφάσεις τους και λογοδοτεί σ' αυτές. Αποφασίζει για κάθε ζήτημα που αφορά στην εκτέλεση των σκοπών αυτού και τέλος επιμελείται την τήρηση των διατάξεων του παρόντος Καταστατικού και την εκτέλεση των αποφάσεων των Γενικών Συνελεύσεων. Αλληλογραφεί με τις αρμόδιες Υπηρεσίες για προβλήματα των ασθενών. Αναθέτει και δίνει εντολές σε δικαστικούς πληρεξούσιους. Δίνει εντολή για κάθε πληρωμή σχετική με τις δαπάνες που έχουν αποφασισθεί δια ψηφοφορίας. Αποφασίζει για τη συμμετοχή ή μη, καθώς και για τη διαγραφή του Σωματείου από Συλλογικές Οργανώσεις, Ομοσπονδίες, Δίκτυα Συνεργασιών, Αστικές μη Κερδοσκοπικές Εταιρίες κλπ. σε Εθνικό, Ευρωπαϊκό και Διεθνές επίπεδο. Προσλαμβάνει υπάλληλο εάν κρίνει τούτο αναγκαίο για την πραγμάτωση των σκοπών του Σωματείου και καθορίζει την αντιμισθία του.

## **Άρθρο 18**

### **Τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου**

#### **1. Ο ΠΡΟΕΔΡΟΣ**

A) Εκπροσωπεί το Σωματείο ενώπιον Δικαστηρίων, Οργανισμών και όλων των Αρχών και σε κάθε άλλη σχέση του Σωματείου προς τρίτους.

B) Συγκαλεί, προεδρεύει και διευθύνει τις συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου και των Γενικών Συνελεύσεων

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

Δ) Υπογράφει μαζί με τον Γενικό Γραμματέα τα πρακτικά του Διοικητικού Συμβουλίου, των Γενικών Συνελεύσεων και κάθε έγγραφο του Σωματείου.

2. **Ο ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ** αναπληρώνει σε όλες του τις αρμοδιότητες τον Πρόεδρο όταν απουσιάζει ή κωλύεται πάντοτε κατόπιν ειδικής προφορικής ή έγγραφης εντολής του Προέδρου.

#### **3. Ο ΓΕΝΙΚΟΣ ΓΡΑΜΜΑΤΕΑΣ**

A) Φυλάσσει το αρχείο και το μητρώο των μελών, τα βιβλία του Σωματείου και την σφραγίδα.

B) Συντάσσει τα πρακτικά των συνεδριάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου και των Γενικών Συνελεύσεων και τα καταχωρεί σε ειδικό βιβλίο Πρακτικών.

Γ) Συντάσσει και υπογράφει με τον Πρόεδρο τα έγγραφα του Σωματείου.

Δ) Έχει την επιμέλεια διεξαγωγής της αλληλογραφίας.

Ε) Πρωτοκολλά τα εισερχόμενα και εξερχόμενα έγγραφα.

#### 4. Ο ΤΑΜΙΑΣ

Α) Εισπράττει τις συνδρομές

Β) διενεργεί τις πληρωμές και υπογράφει τις διπλότυπες αποδείξεις εισπράξεως

Γ) Η ανάληψη χρηματικών ποσών από λογαριασμούς γίνονται από τον Ταμία ή τον Πρόεδρο και για το ύψος ποσού έως χιλίων πεντακοσίων (1.500) ευρώ.

Δ) Ο Ταμίας ευθύνεται για κάθε πληρωμή που δεν έγινε, ευθύνεται δε για χρήματα που του εμπιστεύθηκε το Σωματείο.

Ε) Συντάσσει τον ετήσιο Ισολογισμό και τον Προϋπολογισμό εσόδων-εξόδων και εισηγείται την έγκριση αυτών στο Διοικητικό Συμβούλιο και τα εκθέτει στη Γενική Συνέλευση.

ΣΤ) Για την ανάληψη χρημάτων από τον λογαριασμό του Σωματείου σε πιστωτικό ίδρυμα απαιτείται απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου για ποσά άνω των χιλίων πεντακοσίων (1.500) ευρώ.

Ζ) Ο Ταμίας τηρεί αρχείο φορολογικών δηλώσεων, συμβολαίων εκμίσθωσης, Συμβάσεων με Φορείς, αποδείξεων, καθώς και άλλων οικονομικών παραστατικών.

5. ΤΟ ΜΕΛΟΣ οφείλει να βοηθά το Προεδρείο στη διεξαγωγή των εργασιών του και να διεκπεραιώνει με επιμέλεια τις εργασίες που του ανατίθενται από το Διοικητικό Συμβούλιο κατά τον καταμερισμό εργασιών μεταξύ των μελών.

### Άρθρο 19

#### Εσωτερικός Κανονισμός

Το Διοικητικό Συμβούλιο δύναται να συντάξει Εσωτερικό Κανονισμό λειτουργίας του Σωματείου, ο οποίος θα περιγράφει λεπτομερώς τις διαδικασίες της λειτουργίας του Σωματείου και ο οποίος θα ισχύει από την έγκριση του από την Γενική Συνέλευση.

### III. ΕΞΕΛΕΓΚΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

#### Άρθρο 20

1. Ο έλεγχος και η εποπτεία της οικονομικής διαχείρισης του Διοικητικού Συμβουλίου ανατίθεται σε διμελή (2 μέλη) Επιτροπή που προκύπτει από μέλη του Σωματείου, την Εξελεγκτική Επιτροπή, η οποία εκλέγεται σύμφωνα με τα προσδιοριζόμενα από ειδικότερα άρθρα από την Τακτική Γενική Συνέλευση.
2. Η Εξελεγκτική Επιτροπή εποπτεύει και ελέγχει τις πράξεις του Διοικητικού Συμβουλίου και του Ταμία, ειδικά, δε, επιβλέπει αν αυτές συμφωνούν με τις διατάξεις του Νόμου, του Καταστατικού και των αποφάσεων της Γενικής Συνέλευσης.
3. Δικαιούται να ελέγχει τα έγγραφα και τα βιβλία του Σωματείου και να ζητεί οποτεδήποτε την επίδειξη του περιεχομένου του Ταμείου.
4. Συντάσσει έκθεση για τη διαχείριση του Διοικητικού Συμβουλίου και την υποβάλλει στη Γενική Συνέλευση.
5. Η Εξελεγκτική Επιτροπή τηρεί βιβλίο στο οποίο καταχωρούνται οι εκθέσεις που συντάσσει για την Γενική Συνέλευση.
6. Τα μέλη της Εξελεγκτικής Επιτροπής δικαιούνται να παρίστανται στις συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου χωρίς δικαίωμα ψήφου.

## IV. ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

### Άρθρο 21

Το Σωματείο δύναται να συγκροτήσει Επιστημονική Συμβουλευτική Επιτροπή.

2. Η Επιστημονική Συμβουλευτική Επιτροπή αποτελείται από τρία (3) τουλάχιστον μέλη, αναγνωρισμένα για το έργο τους στη Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία.
3. Τα μέλη της Επιστημονικής Συμβουλευτικής Επιτροπής ορίζονται με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου του Σωματείου.
4. Ο ρόλος της Επιστημονικής Συμβουλευτικής Επιτροπής είναι συμβουλευτικός και γνωμοδοτικός προς το Διοικητικό Συμβούλιο.
5. Το Διοικητικό Συμβούλιο δύναται να τροποποιήσει με απόφασή του τη σύνθεση της Επιστημονικής Συμβουλευτικής Επιτροπής όποτε το κρίνει αναγκαίο.
6. Έργο της Επιστημονικής Συμβουλευτικής Επιτροπής είναι:
  - A) η παρακολούθηση – αξιολόγηση των εξελίξεων, σε εθνικό και διεθνές επίπεδο, που αναφέρονται στις παθήσεις που αφορούν τα μέλη του Σωματείου, ενημερώνοντας σχετικά το Διοικητικό Συμβούλιο του Σωματείου.
  - B) η κατάθεση προτάσεων για ερευνητικά προγράμματα στην Ελλάδα και συμμετοχή σε αντίστοιχα Ευρωπαϊκά ή διεθνή.
  - Γ) η οργάνωση επιστημονικών εκδηλώσεων, σεμιναρίων, ομιλιών και άλλων επιμορφωτικών προγραμμάτων.
  - Δ) η υποστήριξη του Διοικητικού Συμβουλίου του Σωματείου στην τεκμηρίωση προτάσεων και υπομνημάτων που αποστέλλονται προς διάφορους φορείς.
  - ΣΤ) η υποστήριξη στη χάραξη πολιτικής στα πεδία δραστηριοτήτων του Σωματείου με την κατάθεση εισηγήσεων προς το Διοικητικό Συμβούλιο.

### Άρθρο 22

#### Τροποποίηση του Καταστατικού

Οι προτάσεις για την τροποποίηση του Καταστατικού υποβάλλονται στη Γενική Συνέλευση από το Διοικητικό Συμβούλιο ή από το ένα τρίτο (1/3) τουλάχιστον των εχόντων δικαίωμα ψήφου μελών στη Γενική Συνέλευση, η δε προτεινόμενη τροποποίηση αποφασίζεται με πλειοψηφία των τριών τετάρτων (3/4) των μελών που παρίστανται στη Γενική Συνέλευση, η οποία συγκαλείται ειδικά γι' αυτό και απαρτίζεται τουλάχιστον από το ένα δεύτερο (1/2) τουλάχιστον των μελών που έχουν δικαίωμα ψήφου.

### Άρθρο 23

#### Σφραγίδα

Το Σωματείο έχει σφραγίδα που φέρει την επωνυμία του και την χρονολογία της ιδρύσεως του (2024).

### Άρθρο 24

#### Βιβλία του Σωματείου

Το Σωματείο τηρεί τα ακόλουθα βιβλία, αρχεία, μητρώα και παραστατικά:

- A) Βιβλίο πρακτικών συνεδριάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου
- B) Βιβλίο πρακτικών Γενικών Συνελεύσεων
- Γ) Αρχείο αλληλογραφίας
- Δ) Μητρώο των μελών
- Ε) Βιβλίο Ταμείου
- ΣΤ) Διπλότυπα εισπράξεων και εισφορών
- Z) Βιβλίο πρακτικών Εξελεγκτικής Επιτροπής
- H) Όποιο άλλο βιβλίο ή μητρώο απαιτείται από την εκάστοτε νομοθεσία

### **Άρθρο 25**

#### **Διάλυση του Σωματείου**

1. Το Σωματείο διαλύεται στην περίπτωση που ο αριθμός των μελών μειωθεί σε λιγότερα από δέκα (10).
2. Η διάλυση απαγγέλλεται με απόφαση της Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης που έχει συγκληθεί για τον σκοπό αυτό και η οποία απαρτίζεται από τα τρία τέταρτα (3/4) των εχόντων δικαίωμα ψήφου μελών του Σωματείου και η απόφαση λαμβάνεται με πλειοψηφία των τριών τετάρτων (3/4) των μελών που παρίστανται στη Γενική Συνέλευση.
3. Σε περίπτωση διάλυσης του Σωματείου, οποιαδήποτε περιουσία έχει εν τω μεταξύ αποκτηθεί, περιέρχεται στην κυριότητα οιοδήποτε παρεμφερούς Σωματείου.

### **Άρθρο 26**

Οποιοδήποτε θέμα σχετικά με τη λειτουργία του Σωματείου, εάν δεν ρυθμίζεται από το καταστατικό αυτό, υπάγεται στις διατάξεις της Νομοθεσίας περί Σωματείων.

### **Άρθρο 27**

#### **Προσωρινή Διοίκηση**

Μέχρι να αναδειχθεί το πρώτο Διοικητικό Συμβούλιο, το Σωματείο διοικείται από προσωρινή πενταμελή (5 μέλη) Διοικούσα Επιτροπή που έχει τα ίδια δικαιώματα και υποχρεώσεις με το Διοικητικό Συμβούλιο, όπως προβλέπονται σε αυτό το Καταστατικό. Η προσωρινή Διοικούσα Επιτροπή οφείλει να κάνει αρχαιρεσίες για την ανάδειξη του Διοικητικού Συμβουλίου και της Εξελεγκτικής Επιτροπής εντός τεσσάρων (4) μηνών από την ολοκλήρωση των διαδικασιών για τη σύσταση του Σωματείου.

### **Άρθρο 28**

Το παρόν Καταστατικό αποτελείται από 28 άρθρα και αφού αναγνώσθηκε κατ' άρθρο και στο σύνολό του κατά τη συνέλευση των ιδρυτικών μελών εγκρίνεται με ημερομηνία 15 Απριλίου ημέρα Δευτέρα και ώρα 12:00 από τα ιδρυτικά μέλη ως έχει και υπογράφεται παρακάτω. Το παρόν Καταστατικό αρχίζει να ισχύει μόλις εγκριθεί από το αρμόδιο Ειρηνοδικείο Αθηνών και την καταχώρηση της σχετικής ιδρυτικής Πράξης στο βιβλίο Σωματείων που τηρεί.

Το παρόν Καταστατικό εγκρίνεται ως έχει και υπογράφεται ως ακολούθως: