

ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΟ ΤΟΥ ΣΩΜΑΤΕΙΟΥ
«ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ
ΜΟΝΑΔΙΚΑ ΧΑΜΟΓΕΛΑ»



ΕΠΩΝΥΜΙΑ

Άρθρο 1

Η επωνυμία του Σωματείου είναι «ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΜΟΝΑΔΙΚΑ ΧΑΜΟΓΕΛΑ».

ΕΔΡΑ

Άρθρο 2

Η έδρα του Συνδέσμου βρίσκεται στην Οδό Χαλκάνωρος 7, Διαμέρισμα 109, 2540 Δάλι, Λευκωσία.

ΣΚΟΠΟΙ

Άρθρο 3

Οι σκοποί του Συνδέσμου είναι:

1. Η διακρίβωση, διεκδίκηση και διασφάλιση των δικαιωμάτων των παιδιών και ατόμων που πάσχουν από σπάνια γενετικά νοσήματα.
2. Η συνεχής ενημέρωση και πληροφόρηση των ατόμων, των ίδιων των παιδιών εφ' όσον έχουν την κατάλληλη ηλικία, των γονέων οικογενειών και κηδεμόνων σχετικά με τα σπάνια γενετικά νοσήματα (Σ.Γ.Ν.), τις επιπτώσεις τους στο παρόν και το μέλλον για τους πάσχοντες, το σωστό τρόπο αντιμετώπισης και η εκπαίδευσης τους γενικά σε ότι αφορά τα Σ.Γ.Ν. με στόχο την διασφάλιση καλύτερης ποιότητας ζωής και ένταξης τους στο κοινωνικό σύνολο.
3. Η βελτίωση των συνθηκών περίθαλψης και αντιμετώπισης των ατόμων με Σ.Γ.Ν. με την δημιουργία ειδικού κέντρου αναφοράς το οποίο θα απαρτίζεται από πολυθεματικές ομάδες με ειδικευμένο στο αντικείμενο προσωπικό (κλινικοί, ιατροί, εργαστηριακοί, θεραπευτές, διαιτολόγοι, ψυχολόγοι και οποιοδήποτε άλλοι επαγγελματίες υγείας και άλλοι συναφείς επαγγελματίες σύμφωνα με την εκάστοτε ισχύουσα νομοθεσία) και στο οποίο θα εφαρμόζονται η σύγχρονη διαγνωστική προσέγγιση του Σ.Γ.Ν. και η ανάλογη εξειδικευμένη θεραπευτική αντιμετώπιση του (με ειδικές δίαιτες, συμπληρώματα διατροφής, ειδικά φάρμακα, φυσιοθεραπεία, λογοθεραπεία κλπ).



[Handwritten signature]

4. Η κοινωνική και ηθική συμπαράσταση και στήριξη των ατόμων με Σ.Γ.Ν. και των οικογενειών τους μέσω του Συνδέσμου, των κρατικών υπηρεσιών και των ευρωπαϊκών ομάδων στήριξης και σε εξαιρετικές περιπτώσεις η οικονομική τους στήριξη στα πλαίσια των δυνατοτήτων του Συνδέσμου.
5. Η επικοινωνία, συνεχής επαφή και συνεργασία με τα μέλη ή άλλες αρμόδιες αρχές για την βελτίωση της ευημερίας και υγείας των ατόμων με Σ.Γ.Ν.
6. Η έρευνα, μελέτη, προώθηση, επίλυση οποιωνδήποτε θεμάτων που αφορούν τα άτομα με Σ.Γ.Ν., υποβολή εισηγήσεων προς τις αρμόδιες αρχές και λήψη οποιωνδήποτε μέτρων για την προώθηση των σκοπών του Συνδέσμου.
7. Η προώθηση της επιστημονικής έρευνας και συνεργασίας αναφορικά με τα Σ.Γ.Ν.
8. Η πληροφόρηση και ενημέρωση με κάθε μέσο του κοινού και κάθε αρμόδιου κρατικού ή άλλου φορέα του εσωτερικού ή εξωτερικού σχετικά με τα Σ.Γ.Ν. και τις κοινωνικές προεκτάσεις του προβλήματος και η προώθηση της ευαισθητοποίησης του κοινού.
9. Η συνεργασία και ανταλλαγή δεδομένων με άλλους αντίστοιχους οργανισμούς με ευρωπαϊκή και διεθνή εμβέλεια για τη δημιουργία πρωτοποριακών προγραμμάτων θεραπείας και στήριξης.
10. Η ανάπτυξη κάθε άλλης νόμιμης δραστηριότητας που θα συμβάλει στην προώθηση και επίλυση των ιατρικών και κοινωνικοοικονομικών προβλημάτων των παιδιών με Σ.Γ.Ν.
11. Η εδραίωση του συνδέσμου ως γέφυρα επικοινωνίας μεταξύ των ατόμων με Σ.Γ.Ν. και των οικογενειών τους με την κοινότητα, τα σχολεία, τους ειδικούς επαγγελματίες και αξιωματούχους δημοσίας υγείας, ιδιωτικά και δημόσια νοσηλευτήρια και τα αρμόδια Κυβερνητικά Τμήματα με στόχο την όσο το δυνατό ταχύτερη επίλυση των διαφόρων προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα με Σ.Γ.Ν. περιλαμβανομένων της διάγνωσης, περίθαλψης, ανακούφισης, θεραπευτικής αντιμετώπισης τους και ένταξης τους στο κοινωνικό σύνολο.
12. Η ανάπτυξη, καλλιέργεια και σύσφιξη σχέσεων και δεσμών και πνεύματος αλληλεγγύης τόσο μεταξύ των μελών του Συνδέσμου και των οικογενειών τους, όσο με άλλους ασθενείς που πάσχουν από Σ.Γ.Ν. καθώς και με άλλους παρόμοιους συνδέσμους ημεδαπούς και αλλοδαπούς.

ΜΕΣΑ

Άρθρο 4

Τα μέσα για την επίτευξη των σκοπών του Συνδέσμου θα είναι:

1. Η παράσταση σε κάθε αρμόδιο κρατικό ή άλλο φορέα του εσωτερικού ή εξωτερικού για την ενημέρωση και πληροφόρηση σχετικά με το πρόβλημα των παιδιών που πάσχουν από Σ.Γ.Ν. και τις ανάγκες τους ώστε να ευαισθητοποιηθούν οι φορείς αυτοί και να συνεργαστούν για την εξασφάλιση κάθε δυνατής επιστημονικής, κοινωνικής, οικονομικής και ηθικής βοήθειας.



2. Η διοργάνωση επιστημονικών συνεδρίων, διαλέξεων, συγκεντρώσεων, σεμιναρίων και συνεδρίων τα οποία θα αποβλέπουν:
 - i. Στην προώθηση των σκοπών του Συνδέσμου, και
 - ii. Στην ενημέρωση των ασθενών και των οικογενειών τους, των ιατρών, επιστημόνων και άλλων φορέων για τις έρευνες, ιατρικές εξελίξεις και θεραπείες σε σχέση με τα Σ.Γ.Ν.
3. Η σύσταση επιστημονικής πολυθεματικής ομάδας με στόχο την ενημέρωση, υποστήριξη και καθοδήγηση του Συνδέσμου για την επίτευξη των σκοπών.
4. Η δημιουργία ομάδων εργασίας από μέλη του Συνδέσμου για την δραστηριοποίηση τους και καταμερισμό του έργου για την καλύτερη επιτυχία των σκοπών του Συνδέσμου.
5. Η επιδίωξη, εξασφάλιση όπου είναι δυνατό, δωρεάν υπηρεσιών ιατρών, επιστημόνων και άλλων συναφών ειδικοτήτων για την προώθηση της στελέχωσης του Συνδέσμου.
6. Η εργοδότηση ατόμων για την κάλυψη των αναγκών του Συνδέσμου.

Νοείται ότι απαγορεύεται η εργοδότηση ατόμων με συγγενικό δεσμό εξ αίματος ή εξ αγχιστείας μέχρι 3ου βαθμού με μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου.

Η διαδικασία για την πρόσληψη και την παύση υπαλλήλων και ειδικών συμβούλων, οι όροι υπηρεσίας, τα δικαιώματα και ωφελήματα τους καθώς και άλλα θέματα που έχουν σχέση με την εργοδότηση τους από τον Σύνδεσμο διέπονται από Κανονισμούς που εκδίδει το Διοικητικό Συμβούλιο.

7. Η συνεργασία με οποιοδήποτε οργανισμό, στην Κύπρο και στο εξωτερικό ο οποίος έχει συναφείς προς τον Σύνδεσμο σκοπούς και η εκπροσώπηση του Συνδέσμου και η εγγραφή του ως μέλους σε οποιοδήποτε οργανισμό κριθεί αναγκαίο.
8. Η οργάνωση κοινωνικών και καλλιτεχνικών εκδηλώσεων και άλλων δραστηριοτήτων για την αύξηση των οικονομικών πόρων του Συνδέσμου.
9. Η επιδίωξη και εξασφάλιση συνδρομών, χορηγημάτων, εισφορών, δωρεών, κληροδοτημάτων, από οποιοδήποτε πρόσωπο, οργανισμό ή κυβέρνηση στην Κύπρο και στο εξωτερικό για εξυπηρέτηση των σκοπών του Συνδέσμου.
10. Η δημιουργία ιστοσελίδας, η έκδοση, εκτύπωση και κυκλοφορία οποιουδήποτε δελτίου, φυλλαδίου ή βιβλίου και περιοδικού που έχει σχέση με τους σκοπούς του Συνδέσμου και τα οποία θα διανέμονται δωρεάν.
11. Η διαχείριση οιασδήποτε περιουσίας ή ενεργητικού του Συνδέσμου.
12. Κάθε νόμιμο μέσο το οποίο κρίνεται από το Διοικητικό Συμβούλιο του Συνδέσμου ή την Γενική Συνέλευση ότι θα βοηθήσει να πραγματοποιηθούν οι στόχοι του Συνδέσμου.

ΜΕΛΗ

Άρθρο 5



[Handwritten signature]

I. Τα Μέλη του Συνδέσμου διακρίνονται σε Τακτικά, Αρωγά και Επίτιμα Μέλη:

Τακτικά μέλη μπορούν να είναι άτομα με Σ.Γ.Ν., γονείς, συγγενείς και φίλοι ατόμων με Σ.Γ.Ν. που είναι ιδρυτικά μέλη ή που γίνονται μέλη μετά από αίτηση τους που εγκρίνεται από το Διοικητικό Συμβούλιο.

Τα Τακτικά μέλη έχουν δικαίωμα ψήφου εφ' όσον είναι ταμειακώς τακτοποιημένα.

Κάθε τακτικό μέλος έχει το δικαίωμα να παρουσιάζεται στο Διοικητικό Συμβούλιο για να εκθέσει τις απόψεις του πάνω σε οποιοδήποτε θέμα που ενδιαφέρει τον Σύνδεσμο. Το Διοικητικό Συμβούλιο δεν δεσμεύεται όμως από οποιαδήποτε τέτοια άποψη, δικαιούμενο να αποφασίζει κατά την απόλυτο κρίση του.

Αρωγά μέλη είναι άτομα που επιθυμούν να συμμετάσχουν, να εργαστούν και να συμβάλουν για τους σκοπούς του Συνδέσμου. Τα Αρωγά μέλη συμμετέχουν στις δραστηριότητες και εκδηλώσεις του Συνδέσμου, παρίστανται και συμμετέχουν στην γενική συνέλευση και έχουν τα ίδια δικαιώματα και υποχρεώσεις με τα τακτικά μέλη χωρίς να έχουν δικαίωμα ψήφου και δεν έχουν δικαίωμα του εκλέγειν και εκλέγεσθαι.

Επίτιμα μέλη είναι πρόσωπα που έχουν προσφέρει διακεκριμένες υπηρεσίες στο Σύνδεσμο ή δρουν επωφελώς για τους σκοπούς του και ανακηρύσσονται Επίτιμα μέλη με απόφαση της Γενικής Συνέλευσης κατόπι πρότασης του Διοικητικού Συμβουλίου.

Συμμετέχουν στις δραστηριότητες και εκδηλώσεις του Συνδέσμου, παρίστανται και συμμετέχουν στην γενική συνέλευση χωρίς να έχουν δικαίωμα ψήφου και δεν έχουν δικαίωμα του εκλέγειν και εκλέγεσθαι.

II. α) Τα υποψήφια μέλη (Τακτικά, Αρωγά) για να καταστούν μέλη θα πρέπει να υποβάλουν γραπτή αίτηση προς το Διοικητικό Συμβούλιο στην οποία θα αναφέρονται τα προσωπικά τους στοιχεία και το επάγγελμα τους.

β) Το Διοικητικό Συμβούλιο θα αποφασίζει μέσα σε ένα μήνα από την υποβολή της αίτησης για την έγκριση ή την απόρριψη της.

Καμία αίτηση δεν θα συζητείται πριν περάσει τουλάχιστον μία εβδομάδα από την υποβολή της.

Κάθε μέλος έχει το δικαίωμα να παρουσιαστεί στο Διοικητικό Συμβούλιο και να εκθέσει τις απόψεις του για το υποψήφιο μέλος. Νοείται ότι οι απόψεις των μελών δεν δεσμεύουν το Διοικητικό Συμβούλιο.

γ) Για έγκριση της αίτησης απαιτείται απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου ληφθείσα με απλή πλειοψηφία.

III. Τα Τακτικά και τα Αρωγά μέλη υποχρεούνται σε καταβολή ετήσιας τακτικής εισφοράς που ορίζεται όπως προβλέπεται στο Άρθρο 7 του παρόντος Καταστατικού.

IV. Τα μέλη δεν αμείβονται για τις προσφερόμενες υπηρεσίες τους στον Σύνδεσμο.



(Handwritten signature)

V. Οποιοδήποτε μέλος του οποίου πράξη ή τρόπος συμπεριφοράς θεωρηθεί ότι προσβάλλει την αξιοπρέπεια ή παραβιάζει τα συμφέροντα του Συνδέσμου θα αποβάλλεται είτε για ορισμένη χρονική περίοδο είτε για πάντα κατόπιν απόφασης ληφθείσας με απλή πλειοψηφία του Διοικητικού Συμβουλίου και επικύρωσης της από την επόμενη ετήσια Γενική Συνέλευση.

VI. Μέλος του Σωματείου δεν δικαιούται να συμμετέχει ούτε στη συζήτηση ούτε στην ψηφοφορία, εάν η απόφαση που θα ληφθεί αφορά την επιχείρηση ή σύναψη δικαιοπραξίας ή έγερση ή κατάργηση δίκης μεταξύ του Συνδέσμου και του μέλους ή του συζύγου του ή συγγενή του εξ αίματος ή εξ αγχιστείας μέχρι και του τρίτου βαθμού συγγένειας ή την επιχείρηση δικαιοπραξίας μεταξύ του Συνδέσμου και εταιρείας, προσωπικής ή κεφαλαιουχικής, στην οποία ή στη διοίκηση της οποίας συμμετέχει το μέλος ή σύζυγος ή συγγενής αυτού εξ αίματος ή εξ αγχιστείας μέχρι και του τρίτου βαθμού συγγένειας.

ΕΣΟΔΑ ΤΟΥ ΣΥΝΔΕΣΜΟΥ

Άρθρο 6

Έσοδα του Συνδέσμου είναι:

I) **Ετήσια τακτική συνδρομή** των Τακτικών και Αρωγών μελών που το ύψος της οποίας θα ορίζεται από καιρού κατόπιν πρότασης του Διοικητικού Συμβουλίου προς την Τακτική Γενική Συνέλευση και έγκριση της.

II) **Δωρεές, κληροδοτήματα και χορηγίες**

i) Έσοδα από εκδηλώσεις και δραστηριότητες που διοργανώνει ο Σύνδεσμος μετά την εξασφάλιση των απαιτούμενων αδειών και εγκρίσεων από την κατά περίπτωση αρμόδια αρχή και κάθε άλλο έσοδο που νόμιμα περιέρχεται στον Σύνδεσμο.

ii) Τα εισοδήματα και περιουσιακά στοιχεία του Συνδέσμου χρησιμοποιούνται μόνο ως μέσο για την προαγωγή των σκοπών και στόχων του όπως αυτοί προσδιορίζονται στο Άρθρο 3 του παρόντος καταστατικού και δεν μπορούν να διατίθενται ή να μεταφέρονται άμεσα ή έμμεσα σε οποιοδήποτε μέλος του Συνδέσμου.

Καμιά αμοιβή, οποιοδήποτε είδους, δεν καταβάλλεται για παρεχόμενες υπηρεσίες, σε οποιοδήποτε μέλος ή αξιωματούχο της διοίκησης του Συνδέσμου. Νοείται ότι, τα μέλη, περιλαμβανομένων των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου ή των ιδρυτών του Συνδέσμου μπορούν να ανακτήσουν ή/και να διεκδικήσουν τυχόν λογικά έξοδα που κατέβαλαν κατά την εκτέλεση των καθηκόντων τους, αφού προσκομίσουν τα αναγκαία έγγραφα.

Κανένα μέρος των πόρων του Συνδέσμου, τακτικών ή έκτακτων θα διατίθεται δια οιονδήποτε άλλο σκοπό εκτός, των υπό του παρόντος καταστατικού προνοιών.

Άρθρο 7



Μέλος που υποχρεούται στην καταβολή τακτικής εισφοράς και καθυστερεί την καταβολή της για χρονική περίοδο πάνω από ένα χρόνο ειδοποιείται γραπτώς με συστημένη επιστολή από τον Γραμματέα όπως εντός 15 ημερών τακτοποιήσει τις υποχρεώσεις του προς τον Σύνδεσμο. Σε περίπτωση που δεν συμμορφωθεί, κατόπιν σχετικής απόφασης του Διοικητικού Συμβουλίου, διαγράφεται από μέλος. Το Διοικητικό Συμβούλιο μπορεί αν συντρέχουν ειδικοί λόγοι να μην διαγράψει το μέλος.

ΓΕΝΙΚΕΣ ΣΥΝΕΛΕΥΣΕΙΣ

Άρθρο 8

Η Γενική Συνέλευση των μελών του Συνδέσμου είναι το ανώτατο όργανό του και αποφασίζει κυριαρχικά πάνω σε όλα τα θέματα που τον απασχολούν, μέσα στα πλαίσια των αρχών του Συνδέσμου.

Άρθρο 9

Οι γενικές συνελεύσεις διακρίνονται σε τακτικές, έκτακτες και καταστατικές.

ΤΑΚΤΙΚΗ ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

Άρθρο 10

Η Τακτική Γενική Συνέλευση συνέρχεται μία φορά τον χρόνο σε ημερομηνία που θα καθορίζει το Διοικητικό Συμβούλιο. Απαρτία θα υπάρχει εάν είναι παρόντα τα μισά συν ένα των Τακτικών μελών τα οποία πρέπει να έχουν τακτοποιημένες τις οικονομικές τους υποχρεώσεις προς τον Σύνδεσμο. Σε περίπτωση που δεν σχηματισθεί απαρτία τότε η συνέλευση αναβάλλεται για μισή ώρα οπότε όσα μέλη είναι παρόντα αποτελούν απαρτία.

Άρθρο 11

Της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης προεδρεύει ο Πρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου του Συνδέσμου. Σε περίπτωση απουσίας του προεδρεύει ο Αντιπρόεδρος και σε περίπτωση απουσίας αυτού ένα μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου. Αν κανένα μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου δεν είναι παρόν προεδρεύει ένα μέλος που εκλέγεται από την συνέλευση.

Άρθρο 12

Στην αρμοδιότητα της τακτικής γενικής συνέλευσης υπάγεται η έγκριση του απολογισμού του Διοικητικού Συμβουλίου για την περίοδο που έληξε, η εκλογή του Διοικητικού Συμβουλίου και των ελεγκτών για τον έλεγχο των λογαριασμών και της περιουσίας του Σωματείου, καθώς και η συζήτηση κάθε άλλου θέματος και η διεξαγωγή κάθε άλλης εργασίας που θα κρίνει αναγκαία το Διοικητικό Συμβούλιο και τα οποία θα αναγράφονται στην ημερήσια διάταξη.



[Handwritten signature]

Άρθρο 13

Η εκλογή του Διοικητικού Συμβουλίου από την τακτική γενική συνέλευση γίνεται για περίοδο δύο χρόνων.

Άρθρο 14

Την Τακτική Γενική Συνέλευση συγκαλεί ο Γραμματέας του Συνδέσμου κατ' εντολή του Διοικητικού Συμβουλίου με γραπτή γνωστοποίηση προς τα μέλη δέκα (10) τουλάχιστο ημέρες πριν από την γενική συνέλευση. Στην γνωστοποίηση για την σύγκληση της συνέλευσης θα πρέπει απαραίτητα να αναφέρονται τα θέματα συζήτησης.

Άρθρο 15

Οι αποφάσεις της Τακτικής Γενικής Συνέλευσης λαμβάνονται διά ανατάσεως των χεριών με απλή πλειοψηφία. Σε περίπτωση ισοψηφίας θα διεξάγεται δεύτερη ψηφοφορία και στην περίπτωση που υπάρχει ισοψηφία και στην δεύτερη ψηφοφορία ο Πρόεδρος της συνέλευσης έχει δεύτερη ή νικώσα ψήφο. Αν η ψηφοφορία αφορά εκλογή μελών του Διοικητικού Συμβουλίου και υπάρχει ισοψηφία τότε θα διενεργείται κλήρωση μεταξύ των ισοψηφισάντων για σκοπούς κατάταξης τους.

ΕΚΤΑΚΤΗ ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗΆρθρο 16

Έκτακτη Γενική Συνέλευση συγκαλείται από το Διοικητικό Συμβούλιο όποτε κριθεί αναγκαίο. Το Διοικητικό Συμβούλιο είναι υποχρεωμένο να συγκαλέσει έκτακτη γενική συνέλευση όταν το ζητήσουν το ένα τρίτο (1/3) των τακτικών μελών τα οποία πρέπει να έχουν εκπληρώσει τις οικονομικές τους υποχρεώσεις προς τον Σύνδεσμο. Στην αίτηση για την σύγκληση έκτακτης γενικής συνέλευσης πρέπει να αναφέρονται οι λόγοι για τους οποίους ζητείται η σύγκληση.

Άρθρο 17

Το Διοικητικό Συμβούλιο είναι υποχρεωμένο το αργότερο μέσα σε πέντε (5) μέρες να συγκαλέσει την έκτακτη γενική συνέλευση. Για την σύγκληση Έκτακτης Γενικής Συνέλευσης απαιτείται γραπτή ειδοποίηση των μελών τουλάχιστον τρεις (3) ημέρες πριν από την ημερομηνία σύγκλησης της συνέλευσης.

Άρθρο 18

Στις Έκτακτες Γενικές Συνελεύσεις προεδρεύει ο Πρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου. Σε περίπτωση απουσίας του Προέδρου προεδρεύει ο Αντιπρόεδρος και σε περίπτωση απουσίας του ένα μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου. Αν κανένα μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου δεν είναι παρόν προεδρεύει ένα μέλος που εκλέγεται από την συνέλευση.

Όσα μέλη είναι παρόντα αποτελούν απαρτία εξαιρουμένης της περίπτωσης της προβλεπόμενης στο άρθρο 40.

Άρθρο 19

Στις Έκτακτες Γενικές Συνελεύσεις οι αποφάσεις λαμβάνονται δια πλειοψηφίας, σε περίπτωση δε ισοψηφίας υπερισχύει η ψήφος του Προέδρου της συνέλευσης, εξαιρουμένης της περίπτωσης της προβλεπόμενης εις το άρθρο 41.

ΚΑΤΑΣΤΑΤΙΚΗ ΓΕΝΙΚΗ ΣΥΝΕΛΕΥΣΗ

Άρθρο 20

Καταστατική Γενική Συνέλευση είναι η συνέλευση που ψηφίζει ή τροποποιεί το καταστατικό.

Άρθρο 21

Καταστατική Γενική Συνέλευση συγκαλείται είτε από τον Γραμματέα του Συνδέσμου κατ' εντολή του Διοικητικού Συμβουλίου είτε μετά από αίτηση τουλάχιστον του ενός τρίτου (1/3) των μελών του Συνδέσμου που έχουν εκπληρώσει τις οικονομικές υποχρεώσεις τους προς τον Σύνδεσμο με τον ίδιο τρόπο που συγκαλείται και η τακτική γενική συνέλευση σύμφωνα με τις πρόνοιες του άρθρου 14.

Άρθρο 22

Απαρτία στην Καταστατική Γενική Συνέλευση αποτελούν τα τρία τέταρτα (3/5) των τακτικών μελών τα οποία πρέπει να έχουν εκπληρώσει τις οικονομικές υποχρεώσεις τους προς τον Σύνδεσμο. Σε περίπτωση που δεν σχηματισθεί απαρτία η συνέλευση αναβάλλεται για μισή ώρα και εάν είναι παρόντα τουλάχιστον τα μισά συν ένα μέλη του Συνδέσμου που έχουν εκπληρώσει τις οικονομικές τους υποχρεώσεις προς αυτό, τότε θεωρείται ότι υπάρχει απαρτία και η Συνέλευση προχωρεί στις εργασίες της. Σε περίπτωση μη επίτευξης απαρτίας η Συνέλευση αναβάλλεται. Ο Πρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου προεδρεύει της συνέλευσης και σε περίπτωση απουσίας του Προέδρου προεδρεύει ο Αντιπρόεδρος και σε περίπτωση απουσίας του ένα μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου. Αν κανένα μέλος του Διοικητικού Συμβουλίου δεν είναι παρόν προεδρεύει ένα μέλος που εκλέγεται από την συνέλευση.



[Handwritten signature]

Άρθρο 23

Οι αποφάσεις στην Καταστατική Γενική Συνέλευση λαμβάνονται με πλειοψηφία. Σε περίπτωση ισοψηφίας υπερισχύει η ψήφος του Προέδρου της συνέλευσης.

Ειδικά για την τροποποίηση των σκοπών του Συνδέσμου απαιτείται απόφαση λαμβανομένη από τα τρία τέταρτα (3/4) των οικονομικά τακτοποιημένων μελών.

ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΣΥΝΔΕΣΜΟΥΆρθρο 24

Ο Σύνδεσμος διοικείται από Διοικητικό Συμβούλιο το οποίο αποτελείται από εννέα μέλη, τα οποία εκλέγονται για χρονική περίοδο δύο χρόνων από την τακτική γενική συνέλευση με τον ακόλουθο τρόπο:

1. Μία εβδομάδα πριν την τακτική γενική συνέλευση κάθε ενδιαφερόμενος υποβάλλει προς τον Γραμματέα του Συνδέσμου εγγράφως την υποψηφιότητα του για την θέση μέλους του Διοικητικού Συμβουλίου υπογραμμένη από τον ίδιο και από δύο τακτικά μέλη σαν υποστηρίζοντες. Τόσο ο υποψήφιος όσο και οι υποστηρίζοντες θα πρέπει να έχουν εκπληρώσει τις υποχρεώσεις τους προς τον Σύνδεσμο.
2. Ο Πρόεδρος στην γνωστοποίηση της σύγκλησης της γενικής συνέλευσης σύμφωνα με το άρθρο 14, είναι υποχρεωμένος να αναφέρει και την τελευταία ημέρα υποβολής των υποψηφιοτήτων.
3. Μετά την υποβολή όλων των υποψηφιοτήτων ο Γραμματέας μεριμνά όπως τα ονόματα όλων των υποψηφίων τοποθετηθούν κατ' αλφαβητική σειρά σε ψηφοδέλτιο το οποίο θα χρησιμοποιηθεί για την εκλογή των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου και γνωστοποιεί στα μέλη του Συνδέσμου τον κατάλογο των υποψηφίων.
4. Την ημέρα της γενικής συνέλευσης και πριν από την εκλογή των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου εκλέγεται από την συνέλευση Έφορος Εκλογής και διμελής Εφορευτική Επιτροπή. Ο Έφορος Εκλογής και η Εφορευτική Επιτροπή θα έχουν την ευθύνη της διεξαγωγής των εκλογών. Υποψήφιος προς εκλογή δεν δικαιούται να αποτελεί μέλος της εφορευτικής επιτροπής.

Ο Γραμματέας παραδίδει πριν τις εκλογές στον Έφορο εκλογής αριθμό ψηφοδελτίων ίσο προς τον αριθμό των μελών. Τα ψηφοδέλτια πρέπει να είναι σφραγισμένα με τη σφραγίδα του Συνδέσμου και υπογραμμένα από τον Γραμματέα. Στη συνέχεια, τα ψηφοδέλτια υπογράφονται από τον Έφορο και από ένα μέλος της εφορευτικής επιτροπής.

5. Ψηφοδέλτιο που δεν θα φέρει τις πιο πάνω υπογραφές και την σφραγίδα του Συνδέσμου θα είναι άκυρο.
6. Κάθε μέλος δικαιούται να ψηφίσει τόσους υποψηφίους όσος είναι ο αριθμός των μελών του Διοικητικού Συμβουλίου.



7. Ο Έφορος Εκλογής θα ελέγχει αν το μέλος έχει τακτοποιημένες τις υποχρεώσεις του προς τον Σύνδεσμο και μετά θα του παραδίδει το ψηφοδέλτιο. Αν όμως μέλος που δεν έχει τακτοποιημένες τις υποχρεώσεις του προς τον Σύνδεσμο ψηφίσει η ψηφοφορία δεν θα είναι άκυρη για αυτό το λόγο.
- Κάθε μέλος αφού ψηφίσει τοποθετεί το ψηφοδέλτιο του μέσα στην ορισμένη για τον σκοπό αυτό κάλπη στην παρουσία της Εφορευτικής Επιτροπής και αποχωρεί.
8. Ο Έφορος Εκλογής θα παραδίδει στον Πρόεδρο της Γενικής Συνέλευσης:
- α) κατάλογο με τα ονόματα και τον αριθμό ψήφων που εξασφάλισε κάθε υποψήφιος κατά σειρά επιτυχίας.
- Εκλέγονται οι πρώτοι εννέα υποψήφιοι. Οι επόμενοι στον κατάλογο είναι επιλαχόντες
- β) τα χρησιμοποιημένα ψηφοδέλτια όσο και τα αχρησιμοποίητα.
- Ο Πρόεδρος της συνέλευσης θα είναι υποχρεωμένος να συγκρίνει τον αριθμόν τους με τον αριθμό των ψηφοδελτίων που παραδόθηκαν στον Έφορο Εκλογής από τον Γραμματέα.
9. Για κάθε ζήτημα που προκύπτει αναφορικά με την ψηφοφορία αρμόδιοι να αποφασίσουν είναι ο Έφορος Εκλογής και η Εφορευτική Επιτροπή.
10. Αν την τελευταία μέρα υποβολής υποψηφιοτήτων δεν έχουν υποβληθεί τουλάχιστο αντίστοιχες υποψηφιότητες με τον αριθμό μελών του Διοικητικού Συμβουλίου η προθεσμία υποβολής παρατείνεται για 24 ώρες. Αν και πάλι δεν συμπληρωθεί κανονικά ο αριθμός των υποψηφίων τότε όσοι υπέβαλαν υποψηφιότητα εκλέγονται χωρίς ψηφοφορία και στην πρώτη τους συνεδρία διορίζουν κατά την απόλυτη τους κρίση οποιοδήποτε μέλος ή μέλη για πλήρωση των κενών θέσεων.
11. Σε περίπτωση κωλύματος του Γραμματέα να ασκήσει τα πιο πάνω καθήκοντα τα ασκεί ο Πρόεδρος του Συνδέσμου.

Άρθρο 25

Τα εκλεγόμενα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου συνέρχονται στην πρώτη τους συνεδρία μέσα σε μία εβδομάδα από την εκλογή τους και καταρτίζονται σε σώμα δια της εκλογής μεταξύ τους του Προέδρου, Αντιπροέδρου, Γραμματέα και Ταμία.

Άρθρο 26

Το Διοικητικό Συμβούλιο συνεδριάζει τακτικά ανά δίμηνο ή όταν παραστεί ανάγκη ή όταν το ζητήσουν δύο από τα μέλη του.

Άρθρο 27



(Handwritten signature)

Άρθρο 31

Το Διοικητικό Συμβούλιο μπορεί να ορίζει από τα μέλη ειδικές επιτροπές που θα ασκούν τα καθήκοντα που θα τους αναθέτει το Διοικητικό Συμβούλιο. Αποφάσεις ειδικής επιτροπής οι οποίες επιφέρουν οικονομική επιβάρυνση στο Σωματείο τελούν υπό την αίρεση της τελικής έγκρισης τους από το Διοικητικό Συμβούλιο.

ΕΞΟΥΣΙΕΣ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥΆρθρο 32

Το Διοικητικό Συμβούλιο:

1. Αποτελεί το Ανώτατο Διοικητικό Όργανο του Συνδέσμου. Αποφασίζει πάνω σε όλα τα θέματα που απασχολούν τον Σύνδεσμο και έχει την γενική ευθύνη της ομαλής λειτουργίας του.
2. Εργάζεται για την επίτευξη των σκοπών του Συνδέσμου και φροντίζει για την τήρηση των προνοιών του Καταστατικού.
3. Αποφασίζει για κάθε πράξη διαχείρισης και διοίκησης της περιουσίας του Συνδέσμου.
4. Καθορίζει τις δαπάνες του Συνδέσμου, επιβλέπει την τήρηση των βιβλίων, εγκρίνει τον ετήσιο προϋπολογισμό, ισολογισμό και απολογισμό.
5. Συγκαλεί τις Γενικές Συνελεύσεις.
6. Αποφασίζει πάνω σε οποιοδήποτε θέμα που δεν προνοεί το Καταστατικό και υποβάλλει σε Γενική Συνέλευση προτάσεις για τροποποίηση του Καταστατικού μετά από έγκριση του Εφόρου Σωματείων και Ιδρυμάτων και για Άλλα Συναφή Θέματα Νόμου Ν.104(Ι)/2017 και όπως τυχόν τροποποιηθεί. Νοείται ότι για σκοπούς ικανοποίησης των απαιτήσεων του Υπουργείου Οικονομικών για να αναγνωρίζεται το σωματείο ως φιλανθρωπικό ίδρυμα, οποιαδήποτε τροποποίηση του καταστατικού θα πρέπει να τυγχάνει έγκρισης από τον Υπουργό Οικονομικών. Περαιτέρω σε περίπτωση οποιασδήποτε διαφορετικής νομοθετικής ρύθμισης που να καθορίζει τη διαδικασία αναγνώρισης του σωματείου ως φιλανθρωπικό ίδρυμα, τότε το σωματείο θα προβαίνει στις ανάλογες ενέργειες.
7. Αποφασίζει για την εγγραφή του Συνδέσμου ως μέλους σε Ευρωπαϊκές, Διεθνείς και άλλες Οργανώσεις και Οργανισμούς που οι σκοποί τους είναι παρόμοιοι.
8. Δύναται να υιοθετεί ή και να υποστηρίζει τη δημιουργία Συνδέσμων ή Επιτροπών για την προώθηση των σκοπών του Συνδέσμου και να παρέχει σ' αυτούς οικονομική βοήθεια, όταν χρειάζεται.

ΑΡΜΟΔΙΟΤΗΤΕΣ ΜΕΛΩΝ ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΥ ΣΥΜΒΟΥΛΙΟΥ

Άρθρο 33

Ο Πρόεδρος εκπροσωπεί τον Σύνδεσμο ενώπιον τόσο των Δικαστικών Αρχών όσο και ενώπιον οποιασδήποτε άλλης Αρχής. Συγκαλεί τις συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου και προεδρεύει των συνεδριάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου και των Γενικών Συνελεύσεων εκτός εάν προνοείται διαφορετικά στο παρόν Καταστατικό. Υπογράφει μαζί με τον Γραμματέα όλα τα έγγραφα του Συνδέσμου και μαζί με τον Ταμία όλα τα εντάλματα πληρωμής.

Ο Αντιπρόεδρος βοηθά τον Πρόεδρο και σε περίπτωση απουσίας ή κωλύματος του Προέδρου τον αναπληροί στα καθήκοντα του.

Άρθρο 34

Ο Γραμματέας συγκαλεί κατ' εντολή του Διοικητικού Συμβουλίου τις Γενικές Συνελεύσεις και κατ' εντολή του Προέδρου τις συνεδριάσεις του Διοικητικού Συμβουλίου, τηρεί Μητρώο των μελών, καταγράφει με ακρίβεια τα πρακτικά των συνεδριάσεων του Διοικητικού Συμβουλίου και όλες τις αποφάσεις του καθώς και τα πρακτικά και αποφάσεις των Γενικών Συνελεύσεων, διεξάγει την αλληλογραφία του Συνδέσμου και υπογράφει μαζί με τον Πρόεδρο όλα τα έγγραφα του Συνδέσμου.

Άρθρο 35

Ο Ταμίας τηρεί Ταμείο στο οποίο καταχωρούνται πλήρως και με ακρίβεια όλες οι εισπράξεις και οι πληρωμές του Συνδέσμου, εκδίδει αποδείξεις εισπράξεων και τηρεί αποδείξεις πληρωμών. Νοείται ότι όλες οι πληρωμές γίνονται με έγκριση του Διοικητικού Συμβουλίου και καταχωρούνται στα πρακτικά των συνεδριάσεων. Ο Ταμίας καταθέτει επ' ονόματι του Συνδέσμου σε τράπεζα ή άλλο χρηματοπιστωτικό ίδρυμα της έγκρισης του Διοικητικού Συμβουλίου κάθε ποσό που υπερβαίνει τα €170. Το ποσό των €170 δύναται να διαφοροποιηθεί με απόφαση του Διοικητικού Συμβουλίου.

Ο Ταμίας είναι προσωπικά υπεύθυνος για την οικονομική κατάσταση και περιουσία του Συνδέσμου που του έχει εμπιστευθεί.

Ο Ταμίας παρουσιάζει την οικονομική κατάσταση του Συνδέσμου στις Γενικές Συνελεύσεις, οφείλει δε πριν από κάθε γενική συνέλευση να έχει έτοιμο κατάλογο των μελών που έχουν τακτοποιήσει τις οικονομικές τους υποχρεώσεις και έχουν δικαίωμα ψήφου.

Άρθρο 36

Οι Σύμβουλοι βοηθούν όλα τα μέλη του Διοικητικού Συμβουλίου και εκτελούν εργασία κατ' εντολή του Διοικητικού Συμβουλίου ή του Προέδρου.

ΕΛΕΓΚΤΕΣ

Άρθρο 37

Στην Τακτική Γενική Συνέλευση το Σωματείο διορίζει το πρόσωπο/α ή τον οίκο που θα ενεργούν σαν ελεγκτές του Σωματείου για το τρέχον έτος και τα οποία πρέπει να μην είναι μέλη του Συνδέσμου, με καθήκοντα τον έλεγχο των βιβλίων και λογαριασμών του Συνδέσμου.

Άρθρο 38

Οι ελεγκτές έχουν την εξουσία να εξετάζουν ελεύθερα όλα τα βιβλία, λογαριασμούς, τιμολόγια και αποδείξεις του Συνδέσμου καθώς και τα έγγραφα που θα κρίνουν αναγκαίο για την αποτελεσματική εκτέλεση των καθηκόντων τους.

Άρθρο 39

Ο ταμίας ετοιμάζει την ετήσια έκθεση για την οικονομική κατάσταση του Συνδέσμου και για τον τρόπο που κρατήθηκαν οι λογαριασμοί η οποία και εγκρίνεται από τους ελεγκτές. Οι εκθέσεις υποβάλλονται στην τακτική γενική συνέλευση για τελική έγκριση. Οι ετήσιοι ελεγμένοι λογαριασμοί μαζί με την σχετική έκθεση εγκεκριμένου ελεγκτή υποβάλλονται στον Έφορο ετήσια μέχρι 31/7.

Άρθρο 40

Οι ετήσιες εξελεγμένες από εγκεκριμένους ελεγκτές οικονομικές καταστάσεις να υποβάλλονται και στον Υπουργό Οικονομικών

ΔΙΑΛΥΣΗ

Άρθρο 41

Ο Σύνδεσμος διαλύεται και παύει να υφίσταται:

(α) εάν ο αριθμός των μελών του μειωθεί κάτω των είκοσι (20),

(β) κατόπιν απόφασης λαμβανομένης σε Έκτακτη Γενική Συνέλευση συγκαλουμένης ειδικά για τον σκοπό αυτό για την οποίαν απαιτείται παρουσία του ημίσεως πλέον ενός των μελών του Συνδέσμου κα με πλειοψηφία των τριών τετάρτων των παρόντων μελών.

Άρθρο 42

Σε περίπτωση διάλυσης του Συνδέσμου και αφού αποπληρωθούν όλα τα χρέη και ικανοποιηθούν οι υποχρεώσεις του η εναπομένουσα περιουσία του θα διατίθεται με απόφαση των εναπομείναντων μελών σε άλλο ή άλλα αναγνωρισμένα από τον Υπουργό Οικονομικών Φιλανθρωπικά Ιδρύματα ή την Κυπριακή Δημοκρατία· κατά τρόπο που να εξυπηρετούνται οι σκοποί της ίδρυσης του Συνδέσμου.



(Handwritten signature)

Η περιουσία του Συνδέσμου σε καμία περίπτωση δεν διανέμεται μεταξύ των εναπομεινάντων μελών

ΣΦΡΑΓΙΔΑ ΚΑΙ ΕΜΒΛΗΜΑ

Άρθρο 43

Ο Σύνδεσμος έχει δική του σφραγίδα σχήματος στρογγύλου πάνω στην οποία αναγράφονται οι λέξεις «ΠΑΓΚΥΠΡΙΟΣ ΣΥΝΔΕΣΜΟΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΓΕΝΕΤΙΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΜΟΝΑΔΙΚΑ ΧΑΜΟΓΕΛΑ» και στο μέσο της φέρει απεικόνιση του έλικα του DNA σε σχήμα δένδρου πάνω στο οποίο υπάρχει ένα χαμόγελο η οποία αποτελεί το έμβλημα του Συνδέσμου.

Άρθρο 44

Το παρόν καταστατικό μπορεί να τροποποιηθεί σύμφωνα με τις διατάξεις των άρθρων 21, 22, 23 του παρόντος καταστατικού και τίθεται σε ισχύ μετά την έγκριση και καταχώρηση του στο σχετικό μητρώο από τον αρμόδιο Έφορο.

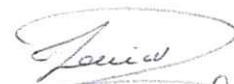
Άρθρο 45

Για ότι δεν προβλέπεται από το παρόν καταστατικό θα εφαρμόζονται κατ' αναλογία και αντιστοιχία οι πρόνοιες του περί Σωματείων και Ιδρυμάτων Νόμου, Νόμος 11 του 1972 ως ετροποποιήθει ή οποιουδήποτε νόμου τον αντικαταστήσει καθώς και των σχετικών κανονισμών που έχουν εκδοθεί βάση αυτών.

Ημερομηνία: 23 Οκτωβρίου 2019



Κατερίνη Κυριάκου
Πρόεδρος.



Αντωνία Τριανταφυλλίδου
Γραμματέας

Παγκύπριος Σύνδεσμος
Σπανίων Γενετικών Παθήσεων
"Μοναδικά Χαμόγελα"
Αρ.Μητρώου 4038

