

## INFORMACIÓN SOBRE TU ORGANIZACIÓN

Nombre de la asociación  
Dirección postal, incluyendo país

Número de teléfono  
Dirección de correo electrónico de tu organización  
Página web

### PERSONA DE CONTACTO EN TU ORGANIZACIÓN

*Toda la información sobre EURORDIS será enviada a esta persona de contacto*

Nombre  
Número de teléfono  
Correo electrónico

### SOCIOS Y PRESUPUESTO

Número de socios en la asociación

Enfermedad o enfermedades representadas

Fecha de creación de la asociación

Condición jurídica

Presupuesto anual *(en €)*

### JUNTA DIRECTIVA

Número de miembros de la Junta

Número de miembros de la Junta que son pacientes o familiares de un paciente

### ACTIVIDADES PRINCIPALES Y FINES DE LA ASOCIACIÓN

#### FINANCIACIÓN

¿Cómo se financia vuestra asociación?  
*(p.ej cuotas de socios, recaudación de fondos, patrocinios, etc.)*

¿Pertenece vuestra asociación a la Alianza Nacional de Enfermedades Raras y/o a alguna organización internacional?      Si      No

**En caso afirmativo, indicar los detalles**

¿Recibís ayuda financiera de las compañías farmacéuticas?      Si      No

% de la ayuda financiera de los ingresos

Número de compañías farmacéuticas/ de biotecnología que financian vuestra organización:

#### DECLARACIÓN DE PRIVACIDAD:

Guardamos sus datos personales de forma segura en la base de datos de contactos de EURORDIS. Sólo los usaremos para prestar los servicios que nos haya solicitado y comunicarnos con Ud. según haya convenido. No facilitaremos sus datos a terceros y solo los compartiremos si la ley así lo requiere.

**LA SOLICITUD ES PARA:**

Miembro de pleno derecho o Miembro asociado

*(Ver abajo los criterios para ser miembros de pleno derecho o miembros asociados)***MIEMBRO DE PLENO DERECHO****LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES\*:**

- Que sean organizaciones de **enfermedades raras** según los criterios de prevalencia de la UE (5/10.000) tales como se definen en la UE: Reglamento de la UE sobre medicamentos huérfanos (1999), Comunicación de la Comisión relativa a las Enfermedades Raras (2008), Recomendación del Consejo relativa a una acción en el ámbito de las enfermedades raras (2009)
- De un **país europeo** (48 países como define EURORDIS basándose en las definiciones de la UE, el Consejo de Europa y WHO-Europe)
- Con **juntas rectoras formadas por una mayoría de pacientes con enfermedades raras** o de familiares de pacientes
- Que sean **independientes financieramente**, sobre todo de la industria farmacéutica (max. 50% de la financiación de varias compañías)
- **Sin ánimo de lucro**
- Con actividades probadas como el apoyo al pacientes y/o actividades de promoción y/o investigación

✓ Los miembros de pleno derecho pueden votar en la Asamblea General y ser candidatos a la Junta Directiva.

**CUOTAS PARA MIEMBROS DE PLENO DERECHO:**

Ingresos €	Cuota €	Ingresos €	Cuota €
< 5.000	25	750.000 - 999.999	1000
5.000 - 10.000	50	1.000.000 - 2.999.999	1250
10 000 - 99 999	100	3.000.000 - 4.999.999	2000
100.000 - 249.999	200	5.000.00 - 19.999.999	5000
250.000 - 499.999	400	> 20.000.000	10.000
500.000 - 749.999	600		

**PROCESO DE REVISIÓN ANUAL PARA LA REEVALUACIÓN PERIÓDICA DE LOS MIEMBROS DE PLENO DERECHO:**

Cada año se envía a la organización un formulario de actualización de datos y la solicitud del informe anual y composición de la Junta Directiva:

- 1 Organizaciones miembros que presenten un candidato a las elecciones de la Junta de EURORDIS
- 2 Alianzas Nacionales y Federaciones Europeas
- 3 Miembros de pleno derecho que ingresaron en EURORDIS 10 años antes de la última actualización

**MIEMBRO ASOCIADO****LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES QUE NO CUMPLAN TODOS LOS CRITERIOS PARA SER MIEMBROS DE PLENO DERECHO PUEDEN ADHERIRSE COMO MIEMBROS ASOCIADOS'**

Las organizaciones de pacientes de reciente creación (menos de un año) pueden solicitar su adhesión como "miembros de pleno derecho", pero serán consideradas de forma provisional como "miembros asociados".

**CUOTA PARA MIEMBROS ASOCIADOS: 50 €** (con independencia de los ingresos)

**ENVIAR LOS SIGUIENTES DOCUMENTOS JUNTO CON LA SOLICITUD:**

1 Estatutos de asociación/ constitución



2 Listado de la Junta Directiva, indicando para cada persona si es paciente o familiar de un paciente



3 Informe anual más reciente (incluyendo el estado financiero)



Envía la solicitud cumplimentada, junto con los documentos necesarios, a [anja.helm@eurordis.org](mailto:anja.helm@eurordis.org).  
 Más información sobre cómo hacerse socio de EURORDIS: [www.eurordis.org/content/become-member](http://www.eurordis.org/content/become-member)

*La solicitud será examinada por nuestro personal y enviada a la reunión de la próxima Junta Directiva o Junta Ejecutiva.*

\* Alguno, o todos, de estos criterios pueden ser no aplicados en casos excepcionales, debido a la particularidad de las organizaciones dirigidas por pacientes y de enfermedades raras, así como por razones históricas o contextuales.