

# DIVENTA MEMBRO



## INFORMAZIONI SULL'ASSOCIAZIONE

Nome dell'associazione  
Indirizzo postale completo comprensivo di Paese  
Numero di telefono  
Indirizzo email principale dell'associazione  
Sito web

### CONTATTO PRESSO L'ASSOCIAZIONE

Tutte le informazioni di EURORDIS saranno inviate a questo contatto

Nome  
Numero di telefono  
Email

### MEMBRI E BILANCIO

Numero di membri dell'associazione  
Malattia/e rappresentata/e  
Data di costituzione  
Statuto

Bilancio annuale (in €)

### CONSIGLIO DIRETTIVO

Numero di membri del Consiglio direttivo  
Numero di membri del Consiglio direttivo che sono pazienti o familiari di un paziente

### PRINCIPALI ATTIVITÀ E OBIETTIVI DELL'ASSOCIAZIONE

### RACCOLTA FONDI

Come vengono raccolti i fondi per l'associazione?  
(ad esempio: quote associative, raccolta fondi, sponsorizzazione, ecc...)

L'associazione è membro di una Federazione nazionale malattie rare e/o di un'organizzazione internazionale? Sì No

Se sì, si prega di fornire dettagli

L'associazione riceve un sostegno finanziario dalle aziende farmaceutiche? Sì No  
% del sostegno finanziario rispetto alle entrate dell'associazione  
Numero di aziende farmaceutiche/ biotecnologiche che finanziano l'associazione

**DICHIARAZIONE SULLA PRIVACY:** i dati personali sono archiviati in modo sicuro nella banca dati dei contatti di EURORDIS. Saranno utilizzati solo per fornire i servizi che hai richiesto e comunicare con te nel modo concordato. I dati non saranno trasmessi a terzi e saranno condivisi solo se richiesto dalla legge.

L'ASSOCIAZIONE FA  
DOMANDA PER:

Membro ordinario con diritto di voto      Membro associato

(Vedi sotto i criteri di affiliazione)

## MEMBRO ORDINARIO CON DIRITTO DI VOTO

## ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI\*:

- Che sono **associazioni di malattie rare** secondo i criteri di prevalenza dell'UE (5/10.000) così definiti nel Regolamento UE sui medicinali orfani (1999), nella Comunicazione sulle malattie rare della Commissione Europea (2008), nella Raccomandazione del Consiglio su un'azione nel campo delle malattie rare (2009)
- Provenienti da un **paese europeo** (48 paesi come definito da EURORDIS sulla base delle definizioni dell'UE, del Consiglio d'Europa e dell'OMS-Europa)
- Con un **consiglio di amministrazione costituito da una maggioranza di pazienti affetti da malattie rare** o da familiari di pazienti
- Che sono **finanziariamente indipendenti**, in particolare dall'industria farmaceutica (massimo 50% di finanziamento da aziende diverse)
- **Entità senza scopo di lucro**
- Con attività comprovate come supporto al paziente e/o attività di advocacy e/o di ricerca

✓ I membri ordinari hanno diritto di voto all'Assemblea generale e di candidarsi nel Consiglio direttivo

## QUOTE ASSOCIATIVE MEMBRI ORDINARI CON DIRITTO DI VOTO:

Bilancio €	Quota €	Bilancio €	Quota €
< 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	5.000.000 - 19.999.999	5000
250.000 - 499.999	400	> 20.000.000	10.000
500.000 - 749.999	600		

PROCESSO DI REVISIONE ANNUALE PER UNA REGOLARE  
RIVALUTAZIONE DEI MEMBRI ORDINARI:

Un modulo di richiesta aggiornamento dati e composizione del Consiglio direttivo dell'associazione e richiesta di un rapporto annuale vengono inviati alle seguenti associazioni ogni anno:

- 1 Associazioni membri che presentano un candidato alle elezioni del Consiglio direttivo di EURORDIS
- 2 Alleanze nazionali e Federazioni europee
- 3 Membri ordinari affiliati ad EURORDIS da 10 anni

## MEMBRO ASSOCIATO

## LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI CHE NON SODDISFANO TUTTI I CRITERI PER LA PIENA AFFILIAZIONE POSSONO DIVENTARE MEMBRI ASSOCIATI

Le associazioni di pazienti create di recente (meno di un anno) possono presentare domanda per diventare "membro ordinario", ma si qualificano per uno stato provvisorio come "membro associato"

**QUOTE ASSOCIATIVE PER I MEMBRI ASSOCIATI: 50 €** (indipendentemente dalle entrate)

## SI PREGA DI INVIARE I SEGUENTI DOCUMENTI A COMPLETAMENTO DELLA DOMANDA DI ADESIONE:



1 Statuto dell'associazione/  
atto costitutivo



2 Elenco dei nomi del Consiglio direttivo,  
che indica per ogni persona se è un  
paziente o un familiare di un paziente



3 Relazione annuale più  
recente (compreso  
bilancio d'esercizio)



Si prega di inviare la domanda di adesione compilata, corredata dei necessari documenti giustificativi a [anja.helm@eurordis.org](mailto:anja.helm@eurordis.org).  
Maggiori informazioni su come diventare membro di EURORDIS sono disponibili su: [www.eurordis.org/content/become-member](http://www.eurordis.org/content/become-member)

La domanda verrà esaminata dal personale di EURORDIS e presentata alla prossima riunione del Consiglio direttivo.