

Станьте ЧЛЕНОМ



Информация о вашей организации

Название ассоциации
Полный почтовый адрес, включая страну
Номер телефона
Общий адрес электронной почты организации
Веб-сайт

Контактное лицо в вашей организации

Вся информация от EURORDIS будет направляться данному контактному лицу

Имя
Номер телефона
Адрес электронной почты

Члены и бюджет

Количество членов в вашей ассоциации
Представленное(-ые) заболевание(-я)
Дата создания ассоциации
Юридический статус
Годовой бюджет

(в евро)

Правление

Количество членов правления
Количество членов правления, являющихся пациентами или членами семьи пациента

Основные направления и цели вашей организации

Сбор средств

Каким образом вы собираете средства для вашей организации
(например, членские взносы, сбор пожертвований, спонсорство и т.п.)

Является ли ваша ассоциация членом Национального альянса организаций больных редкими заболеваниями и / или каких-либо международных организаций? Да нет

Если ответ «да», предоставьте подробные сведения

Получаете ли вы финансовую поддержку от фармацевтических компаний? Да нет

Сколько % от вашего дохода составляет эта финансовая поддержка

Количество фармацевтических / биотехнологических компаний, финансирующих вашу организацию:

ЗАЯВЛЕНИЕ О КОНФИДЕНЦИАЛЬНОСТИ: МЫ ХРАНИМ ВАШИ ЛИЧНЫЕ ДАННЫЕ В БАЗЕ ДАННЫХ КОНТАКТОВ EURORDIS. ОНИ БУДУТ ИСПОЛЬЗОВАТЬСЯ ТОЛЬКО ДЛЯ ПРЕДОСТАВЛЕНИЯ ЗАПРОШЕННЫХ ВАМИ УСЛУГ И ДЛЯ СВЯЗИ С ВАМИ СОГЛАСОВАННЫМ С ВАМИ СПОСОБОМ. ВАШИ ДАННЫЕ НЕ БУДУТ ПЕРЕДАВАТЬСЯ ТРЕТЬИМ ЛИЦАМ, ЗА ИСКЛЮЧЕНИЕМ СЛУЧАЕВ, ПРЕДУСМОТРЕННЫХ ЗАКОНОДАТЕЛЬСТВОМ.

Новости для членов:

Да, я хочу подписаться на бесплатный дайджест новостей для членов, выходящий каждые два месяца

Вы подаете заявление на:

Полное членство или Ассоциированное членство

(См. ниже критерии для полного и ассоциированного членства)

Полное членство

Пациентские организации*:

- Это организации пациентов с редкими заболеваниями в соответствии с критериями распространенности (5/10 000) по определению ЕС: Регламент ЕС по орфанным препаратам (1999 г.), Сообщение Комиссии по редким заболеваниям (2008 г.), Рекомендация Совета о мероприятиях по редким заболеваниям (2009 г.)
- Из европейской страны (48 стран по определению EURORDIS, как установлено ЕК, Советом Европы и Европейским региональным бюро ВОЗ)
- С органами управления, состоящими в основном из пациентов с редкими заболеваниями или членов семей пациентов
- Финансово независимы, особенно от фармацевтической промышленности (не более 50% финансирования от нескольких компаний)
- Наличие статуса некоммерческой организации
- С подтвержденными мероприятиями, такими как поддержка пациентов, правозащитная деятельность, и / или исследования

- ✓ Полноправные члены имеют право голосовать на Генеральной Ассамблее и выставлять свою кандидатуру в Совет директоров.

Членские взносы для полноправных членов:

Доход, евро	Взнос, евро	Доход, евро	Взнос, евро
< 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		

Ежегодный процесс проверки для регулярной переоценки полноправных членов:

Форма отчета для самостоятельного заполнения и запрос на ежегодный отчет и состав правления организации отправляются ежегодно в приведенные ниже организации:

- 1 Членские организации, которые представляют кандидата на выборы в Совет EURORDIS
- 2 Национальные союзы и европейские федерации
- 3 Полноправные члены, присоединившиеся к EURORDIS за 10 лет до года последнего обновления

Ассоциированное членство

Пациентские организации, которые не соответствуют всем критериям для полного членства, могут стать ассоциированными членами:

Пациентские организации, которые были созданы недавно (менее одного года), могут подать заявление на полное членство, но будут иметь право на предварительный статус ассоциированного члена

Взнос для ассоциированных членов: 50 евро (независимо от дохода)

Отправьте указанные ниже документы вместе с заявлением:



Устав ассоциации / конституция



Список членов вашего правления с указанием для каждого человека, является ли он пациентом или членом семьи пациента



Последний годовой отчет (включая финансовый отчет)



Отправьте заполненную форму заявления вместе с необходимыми подтверждающими документами на адрес anja.helm@eurordis.org.

Больше информации о том, как стать членом EURORDIS, вы можете найти здесь: www.eurordis.org/content/become-member

Ваше заявление будет рассмотрено нашими сотрудниками и представлено на следующем заседании Совета директоров или Совете должностных лиц.

* Один или все данные критерии могут быть отменены в исключительных случаях в связи с особенностями организаций, управляемых пациентами, и редких заболеваний, а также по историческим или ситуативным причинам.