

INFORMATIONEN ÜBER IHRE ORGANISATION

Verbandsname

Vollständige
Postanschrift mit
Landesangabe

Telefonnummer

Allgemeine
E-Mail-Adresse
Ihrer Organisation

Website

KONTAKTPERSON IHRER ORGANISATION

Alle Informationen von EURORDIS
werden an diese Person gesendet

Name

Telefonnummer

E-Mail

MITGLIEDER UND BUDGET

Anzahl der
Mitglieder in
Ihrem Verband

Repräsentierte
Erkrankung(en)

Gründungsdatum
des Verbands

Rechtsstatus

Jahresbudget (in €)

VORSTAND

Anzahl der Vorstandsmitglieder

Anzahl der Vorstandsmitglieder,
welche Patienten bzw. Angehörige
von Patienten sind

HAUPTAKTIVITÄTEN UND ZIELE IHRER ORGANISATION

FINANZIERUNG

Aus welchen Quellen erhalten Sie Geld für Ihre Organisation?
(zum Beispiel Mitgliedsbeiträge, Spendenaktionen, Sponsoring etc.)

Erhalten Sie finanzielle Unterstützung
von pharmazeutischen Unternehmen? Ja Nein

Prozentualer Anteil dieser finanziellen
Unterstützung an Ihren Umsatzerlösen

Anzahl der pharmazeutischen bzw.
biotechnischen Unternehmen, die Ihre
Organisation finanziell unterstützen:

Ist Ihr Verband ein Mitglied
einer nationalen Allianz für
seltene Erkrankungen bzw. einer
internationalen Organisation? Ja Nein

Falls ja, erläutern Sie bitte

BEANTRAGEN SIE:

Volle Mitgliedschaft oder Assoziierte Mitgliedschaft

(Lesen Sie unten die Kriterien für volle und assoziierte Mitgliedschaft)

VOLLE MITGLIEDSCHAFT

PATIENTENORGANISATIONEN*:

- Das sind Organisation für **seltene Erkrankungen** entsprechend den EU-Prävalenzkriterien (5/10000) wie definiert in der EU-Verordnung über Arzneimittel für seltene Leiden (1999), der Mitteilung der Kommission über seltene Krankheiten (2008), der Empfehlung des Rates für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten (2009).
 - Aus einem **europäischen Land** (48 Länder wie durch EURORDIS definiert basierend auf Definitionen der EU, des Europarates, der WHO-Europa)
 - Mit **Leitungsgremien, die mehrheitlich aus Patienten mit seltenen Erkrankungen** oder Familienmitgliedern von Patienten bestehen;
 - Die **finanziell unabhängig**, besonders von der pharmazeutischen Industrie (maximal 50 % der Förderung, von unterschiedlichen Unternehmen) sind;
 - Die als **gemeinnützige Organisation** registriert sind;
 - Mit nachgewiesenen Aktivitäten wie Patientenunterstützung und/oder Lobbyarbeit und/oder Forschungsaktivitäten.
- ✓ **Vollmitglieder dürfen in der Hauptversammlung wählen und für den Vorstand kandidieren.**

BEITRÄGE:

Einkommen €	Beitrag €	Einkommen €	Beitrag €
< 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		

JÄHRLICHE ÜBERPRÜFUNG ZUR REGELMÄSSIGEN NEUBEWERTUNG VON VOLLMITGLIEDERN:

Jedes Jahr wird ein Selbstauskunftsbogen und eine Forderung nach einem Geschäftsbericht sowie der Zusammensetzung des Vorstandes der Organisation an die folgenden Organisationen gesandt:

- 1 Mitgliedsorganisationen, die einen Kandidaten für die EURORDIS-Vorstandswahlen stellen
- 2 Nationale Allianzen & Europäische Föderationen
- 3 Vollmitglieder, die 10 Jahre vor dem letzten Update EURORDIS-Mitglied wurden

ASSOZIIERTE MITGLIEDSCHAFT

PATIENTENORGANISATIONEN, DIE NICHT ALLE KRITERIEN FÜR EINE VOLLE MITGLIEDSCHAFT ERFÜLLEN, KÖNNEN EINE ASSOZIIERTE MITGLIEDSCHAFT BEANTRAGEN

Patientenorganisationen, die erst vor kurzem gegründet wurden (die weniger als 12 Monate bestehen), können eine Vollmitgliedschaft beantragen, werden aber vorläufig den Status eines „assoziierten Mitglieds“ erhalten.

BITTE SENDEN SIE DIE FOLGENDEN UNTERLAGEN MIT IHREM ANTRAG:



Verbandssatzung



Liste Ihrer Vorstandsmitglieder, unter Angabe, ob das jeweilige Vorstandsmitglied ein Patient bzw. ein Angehöriger eines Patienten ist



Ihren aktuellsten Geschäftsbericht (einschließlich des Jahresabschlusses)



Bitte senden Sie Ihren ausgefüllten Antrag auf Mitgliedschaft und die notwendigen Begleitunterlagen an anja.helm@eurordis.org. Weitere Informationen zur EURORDIS-Mitgliedschaft finden Sie unter: www.eurordis.org/content/become-member

Ihr Antrag wird von unseren Mitarbeitern überprüft und bei der nächsten Vorstandssitzung vorgelegt.