

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

FINANCIACIÓN

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

ACTIVIDADES PRINCIPALES Y FINES DE LA ASOCIACIÓN

¿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:

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".

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.
 Más información sobre cómo hacerse socio de EURORDIS: 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.