

# DEVENIR MEMBRE



## INFORMATIONS SUR VOTRE ORGANISATION

Nom de l'organisation  
Adresse postale complète, pays compris  
N° de téléphone  
Adresse email générale de votre organisation  
Site Internet

### RÉFÉRENT DANS VOTRE ORGANISATION

Toutes les informations provenant d'EURORDIS seront envoyées à ce référent

Nom  
N° de téléphone  
Email

### MEMBRES ET BUDGET

Nombre de membres dans votre organisation  
Maladie(s) représentée(s)  
Date de création de votre organisation  
Statut juridique  
Budget annuel (en €)

### CONSEIL D'ADMINISTRATION

Nombre de membres au conseil d'administration  
Nombre de membres au conseil d'administration qui sont patient ou comptent un patient dans leur famille

### PRINCIPALES ACTIONS ET PRINCIPAUX OBJECTIFS DE VOTRE ORGANISATION

### COLLECTE DE FONDS

Comment levez-vous des fonds pour votre organisation ?  
(cotisations des adhérents, collecte de fonds, sponsors, etc.)

Votre organisation est-elle membre d'une Alliance Nationale maladies rares et/ou d'organisations internationales ?

Oui Non

Si oui, merci de préciser

Recevez-vous un soutien financier d'entreprises pharmaceutiques ?

Oui Non

% de ce soutien financier dans vos revenus :

Nombre d'entreprises pharmaceutiques/biotech finançant votre organisation :

### DÉCLARATION DE CONFIDENTIALITÉ :

Nous archivons vos informations personnelles en toute sécurité dans la base de données EURORDIS. Nous les utiliserons uniquement pour assurer le ou les services que vous avez demandés et pour communiquer avec vous suivant vos préférences. Nous ne transmettrons vos informations à personne, sauf si la loi nous y contraint.

## MEMBER NEWS

la newsletter des membres :

Oui, j'aimerais m'abonner à la Member News, gratuite et bimensuelle

## SOUHAITEZ-VOUS ADHÉRER AU TITRE DE :

Membre à part entière, ou Membre associé

(Voir ci-dessous les critères relatifs aux statuts de membre à part entière et membre associé)

### MEMBRE À PART ENTIÈRE

#### ORGANISATIONS DE PATIENTS\* :

- Qui ont pour objet des **maladies rares**, suivant le critère de prévalence en vigueur dans l'UE (5/10 000) tel que défini par : le Règlement de l'UE sur les médicaments orphelins (1999), la Communication de la Commission sur les maladies rares (2008), la Recommandation du Conseil sur une action relative aux maladies rares (2009)
  - Basées dans un **pays européen** (parmi les 48 pays tels que définis par EURORDIS à partir des définitions de l'UE, du Conseil de l'Europe et de l'OMS/Europe)
  - Dont le **conseil d'administration est composé en majorité de patients atteints de maladie rare** ou de membres de leurs familles
  - **Financièrement indépendantes**, notamment de l'industrie pharmaceutique (max. 50 % du financement, répartis entre plusieurs sociétés)
  - **À but non lucratif**
  - Dont les actions visent, preuve à l'appui, à aider les patients et/ou à plaider en leur faveur, ou encore à soutenir la recherche
- ✓ Les membres à part entière ont le droit de voter lors de l'assemblée générale et de se présenter aux élections au conseil d'administration.

#### COTISATIONS DES MEMBRES :

Revenus €	Cotisation €	Revenus €	Cotisation €
< 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		

#### PROCESSUS D'ÉVALUATION ANNUELLE DES MEMBRES À PART ENTIÈRE :

Chaque année, doivent remplir un formulaire sur leur situation et communiquer leur rapport annuel et la composition de leur conseil d'administration :

- 1 Les organisations membres qui présentent un candidat aux élections du conseil d'administration d'EURORDIS
- 2 Les Alliances Nationales et fédérations européennes
- 3 Les membres à part entière qui ont rejoint EURORDIS 10 ans avant l'année de leur dernière déclaration de situation

### MEMBRE ASSOCIÉ

#### LES ORGANISATIONS DE PATIENTS QUI NE RÉPONDENT PAS À TOUS LES CRITÈRES RELATIFS AUX MEMBRES À PART ENTIÈRE PEUVENT DEVENIR MEMBRES ASSOCIÉS.

Les organisations de patients fondées récemment (moins d'un an) sont invitées à adhérer comme membre à part entière, mais bénéficieront uniquement et à titre provisoire du statut de « membre associé ».

### MERCI DE JOINDRE À VOTRE DEMANDE D'ADHÉSION LES DOCUMENTS SUIVANTS :



Statuts de votre organisation



Liste des membres de votre conseil d'administration, en indiquant pour chacun s'il ou elle est patient ou compte un patient dans sa famille



Rapport annuel le plus récent (rapport financier compris)



Merci d'envoyer le formulaire dûment rempli, en y joignant les documents nécessaires, à [anja.helm@eurordis.org](mailto:anja.helm@eurordis.org).  
Pour en savoir plus sur les conditions à remplir pour adhérer à EURORDIS : [www.eurordis.org/content/become-member](http://www.eurordis.org/content/become-member)

Votre demande d'adhésion sera étudiée par notre équipe et soumise à la prochaine réunion de notre conseil d'administration ou de notre comité directeur.

\* À titre exceptionnel, l'un ou plusieurs de ces critères peuvent ne pas être appliqués, par exemple en raison d'une particularité de l'association de patients et des maladies rares concernées, mais aussi pour des motifs historiques ou au regard du contexte.