

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/biotechologiche 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:

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"

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.
Maggiori informazioni su come diventare membro di EURORDIS sono disponibili su: www.eurordis.org/content/become-member

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