

# TORNE-SE MEMBRO



## INFORMAÇÕES SOBRE A SUA ASSOCIAÇÃO

Nome da  
associação

Endereço postal  
completo,  
incluindo país

Número de  
telefone

Endereço de  
e-mail geral da  
sua associação

Site

### CONTACTO NA SUA ASSOCIAÇÃO

Todas as informações da EURORDIS serão  
enviadas para este contacto

Nome

Número de  
telefone

E-mail

### MEMBROS E ORÇAMENTO

Número de  
membros da  
sua associação

Doença(s) que  
representa

Data de fundação  
da associação

Estatuto legal

Orçamento anual (em €)

### DIREÇÃO

Número de membros da Direção

Número de membros da Direção que são  
doentes ou familiares de algum doente

### ATIVIDADES E OBJETIVOS PRINCIPAIS DA SUA ASSOCIAÇÃO

**ANGARIAÇÃO DE FUNDOS**

Como é que angaria fundos para a sua associação?  
(ou seja, quotas de membros, angariação de fundos, patrocínios, etc.)

A sua associação é membro de alguma  
Aliança Nacional para Doenças Raras e/  
ou qualquer associação internacional? Sim   não

**Se sim, dê mais pormenores**

A organização recebe apoio financeiro  
de empresas farmacêuticas? Sim   não

% deste apoio financeiro no  
rendimento da organização

Número de empresas farmacêuticas/  
biotecnológicas que financiam a organização

**DECLARAÇÃO DE PRIVACIDADE:** Guardamos os seus dados pessoais em segurança na base de dados de contactos da EURORDIS. Apenas os usamos para prestar os serviços que tiver solicitado e comunicar consigo da(s) forma(s) acordada. Não transmitimos os seus dados a mais ninguém e apenas os partilhamos se a lei assim o exigir.

## ESTÁ A INSCREVER-SE COMO:

Membro pleno ou Membro associado

(Consulte abaixo os critérios para membro pleno ou associado)

### MEMBRO PLENO

#### ASSOCIAÇÕES DE DOENTES\*:

- Que sejam **associações de doenças raras**, cumprindo estas os critérios de prevalência na UE (5/10 000) definidos nos documentos: Regulamento da UE relativo aos Medicamentos Órfãos (1999), Comunicação da Comissão sobre Doenças Raras (2008), Recomendação do Conselho relativa a uma Ação Europeia em matéria de Doenças Raras (2009)
- Provenientes de um **país europeu** (48 países conforme definido pela EURORDIS, com base nas definições da UE, do Conselho da Europa e da OMS-Europa)
- Com **órgãos dirigentes constituídos na sua maioria por pessoas com doenças raras** ou familiares de doentes
- Que sejam **financeiramente independentes**, sobretudo da indústria farmacêutica (máx. de 50% de financiamento proveniente de empresas)
- **Sem fins lucrativos**
- Desempenhem efetivamente atividades como apoio a doentes, representação da causa das doenças raras e/ou investigação

✓ Os membros plenos têm direito a votar na Assembleia Geral e a candidatar-se à Direção da EURORDIS.

#### QUOTA DE MEMBROS:

Rendimento €	Quota €	Rendimento €	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 DE REVISÃO ANUAL PARA REAVALIAÇÃO PERIÓDICA DOS MEMBROS PLENOS:

Todos os anos é solicitado o preenchimento de um formulário de atualização e o envio do relatório anual e da composição da Direção às seguintes associações:

1. Associações membros que apresentem candidatos às Eleições para a Direção da EURORDIS
2. Alianças Nacionais e Federações Europeias
3. Membros plenos que aderiram à EURORDIS 10 anos antes do ano da última atualização

### MEMBRO ASSOCIADO

#### AS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES QUE NÃO CUMPRAM TODOS ESTES CRITÉRIOS PARA MEMBROS PLENOS PODEM CANDIDATAR-SE A MEMBROS ASSOCIADOS

As associações de doentes recentemente criadas (há menos de um ano) são convidadas a candidatar-se a «membros plenos», mas entretanto ficarão com o estatuto provisório de «membro associado»

### POR FAVOR, ENVIE OS SEGUINTES DOCUMENTOS COM A INSCRIÇÃO:



1 Estatutos da associação/  
constituição



2 Lista dos membros da Direção,  
indicando em relação a cada um se  
são doentes ou familiares de doentes



3 Relatório Anual mais recente  
(incluindo o relatório financeiro)



Queira enviar o seu formulário de inscrição preenchido, juntamente com os documentos de apoio necessários, para [anja.helm@eurordis.org](mailto:anja.helm@eurordis.org).  
Mais informações sobre como se tornar membro da EURORDIS em: [www.eurordis.org/content/become-member](http://www.eurordis.org/content/become-member)

A sua inscrição será primeiro analisada internamente e, depois, submetida a aprovação na reunião seguinte da Direção ou da Direção Executiva.