



# MITGLIED- WERDEN



## EURORDIS

DIE EUROPÄISCHE ORGANISATION  
FÜR SELTENE KRANKHEITEN

[eurordis.org](http://eurordis.org)



EURORDIS  
Rare Diseases Europe

**EURORDIS** ist die Stimme der Patienten mit seltenen Krankheiten in Europa. Wir sind eine Allianz von mehr als **600 PATIENTENORGANISATIONEN**, die über **4000 SELTENE KRANKHEITEN** in fast **60 LÄNDERN REPRÄSENTIEREN**.

Wir sind die Stimme von **30 MILLIONEN MENSCHEN**, die in Europa mit einer seltenen Krankheit leben.

Wir schöpfen unsere Stärke gerade aus dieser Vielfältigkeit und aus der Zusammenarbeit mit allen Mitgliedern. Gemeinsam vertreten wir ein breites Spektrum von Krankheiten und Ländern und gerade dies verleiht uns politische Anerkennung und Durchsetzungskraft.

“

EURORDIS ist ein herausragendes Beispiel einer dynamischen, gemeinschaftlichen Organisation, welche Menschen aller EU-Staaten hilft, sich zusammen für die Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Krankheiten einzusetzen.

*Richard West (Behçets Syndrome Society, UK)*

”



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe





# WIE UNTERSTÜTZT EURORDIS DIE GEMEINSCHAFT VON PATIENTEN MIT SELTENEN KRANKHEITEN?



## Lobbyarbeit für sie und mit Ihnen

**EURORDIS** vertritt Patienten in europäischen Regierungsinstitutionen und setzt sich für eine den Patienten und ihren Angehörigen dienende Politik ein. Wir besprechen uns intensiv mit unseren Mitgliedern und anderen Interessenvertreter bei der Vorbereitung jeder Lobbyinitiative.

## Wir schaffen eine gemeinschaft für sie

**EURORDIS** vereint Menschen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind, in einer Gemeinschaft. Wir ermutigen Patienten, Informationen auszutauschen und voneinander zu lernen. Wir fördern Plattformen wie den Rat der Nationalen Allianzen und das Netzwerk Europäischer Föderationen sowie Dienste wie Online-Patientengemeinschaften, wo von seltenen Krankheiten betroffene Menschen sich austauschen, selbstbewusster werden und Kraft schöpfen können.

## Einflussnahme auf die europäische gesundheitspolitik zur erfüllung von patientenbedürfnissen

**EURORDIS** führt Umfragen durch und organisiert Projekte mit dem Ziel, Patienten in den sie betreffenden Bereichen der Gesundheitspolitik eine Stimme zu verleihen. Basierend auf den Umfrageergebnissen empfehlen wir gesundheitspolitische Maßnahmen und soziale Dienste, entsprechend den Bedürfnissen von Patienten mit seltenen Krankheiten und ihrer Lebenssituation. Wir fördern den Austausch bewährter Praktiken unter unseren Mitgliedern.

## Informieren & aufklären

Positive Veränderungen für Menschen, die mit seltenen Krankheiten leben, können nur erreicht werden, wenn Entscheidungsträger, Beschäftigte des Gesundheitswesens, Forscher und die Allgemeinheit über seltene Krankheiten informiert sind und sich ihrer Bedeutung für die Betroffenen bewusst sind. Deshalb nutzt **EURORDIS** ihre zentrale Position in der Gemeinschaft von Patienten mit seltenen Krankheiten zur Information, Fortbildung und Aufklärung über seltene Krankheiten.

## Durch unsere zusammenarbeit fortschritte in der forschung erreichen

**EURORDIS** wirbt für eine anhaltende und vorrangige Berücksichtigung der seltenen Krankheiten in Forschungspolitik und Förderprogrammen der EU. Wir vertreten die Interessen der Patienten in europäischen Forschungsnetzwerken und befähigen Patienten zur Beteiligung an klinischen Forschungsaktivitäten.

## Arzneimittelentwicklung & zugang zu behandlungen fördern

**EURORDIS** greift in die gesetzgebenden Verfahren für Orphan-Arzneimittel, neuartige Therapien und Arzneimittel für Kinder ein und bemüht sich in Zusammenarbeit mit der Industrie, die Arzneimittelentwicklung zu beschleunigen und für Patienten in allen EU-Ländern einen gleichberechtigten Zugang zu Behandlungen zu gewährleisten.

## Weiterbildung für patientenvertreter

Fortschritte in der Forschung im Bereich seltener Krankheiten wären ohne die Teilnahme von Patienten an klinischen Studien, Patientenregistern und Biobanken nicht möglich. **EURORDIS** stellt Patientenvertretern Schulungen und Weiterbildungsressourcen zur Kompetenzerweiterung und somit effektiverer Lobbyarbeit bereit.

# WARUM EURORDIS-MITGLIED WERDEN?

WERDEN SIE TEIL EINER DYNAMISCHEN,  
EUROPÄISCHEN GEMEINSCHAFT VON MENSCHEN  
MIT ÄHNLICHEN PROBLEMEN UND STÄRKEN SIE  
DIE STIMME DER PATIENTEN MIT SELTENEN  
KRANKHEITEN IN EUROPA.

.....

## Vorteile der Mitgliedschaft bei EURORDIS

- ▶ Treten Sie einer Gemeinschaft von mehr als 600 Patientenorganisationen weltweit bei.
- ▶ Repräsentation bei den wichtigsten europäischen Institutionen, wie der Europäische Kommission, der Europäische Arzneimittel-Agentur (EMA) und allen Foren der Hauptinteressenvertreter.
- ▶ Nehmen Sie an **EURORDIS**-Mitgliedertreffen, Konferenzen und Schulungen zur Kompetenzerweiterung teil.
- ▶ Sichern Sie sich Ihren Eintrag auf der **EURORDIS**-Website mit direktem Link zur Website Ihrer Patientenorganisation.
- ▶ Veröffentlichen Sie Ihre Neuigkeiten und Ankündigungen auf der **EURORDIS**-Website.
- ▶ Nehmen Sie an Schulungen, wie zum Beispiel der **EURORDIS**-Sommerschule für Patientenvertreter über Arzneimittelentwicklung, klinische Studien und Regulierungsfragen teil.
- ▶ Privilegierten Zugang zu Stipendien zur Teilnahme an Konferenzen wie der Europäischen Konferenz für Seltene Krankheiten und Orphan-Produkte.
- ▶ Ermäßigte Anmeldegebühr zur Europäischen Konferenz für Seltene Krankheiten und Orphan-Produkte (ECRD)
- ▶ Richten Sie über [rareconnect.org](http://rareconnect.org) eine Online-Patientengemeinschaft für Ihre seltene Krankheit ein.
- ▶ Nehmen Sie als privilegierter Teilnehmer am Tag der Seltenen Krankheit (immer am letzten Tag im Februar, [rarediseaseday.org](http://rarediseaseday.org)) teil.
- ▶ Wählen Sie auf der Hauptversammlung (nur Vollmitglieder).
- ▶ Kandidieren Sie für den **EURORDIS**-Vorstand (nur Vollmitglieder).

“

EURORDIS ist die wichtigste Organisation zur Vertretung der Interessen von Menschen mit seltenen Krankheiten in Europa. Sie hat hervorragende Kontakte innerhalb der Europäischen Gemeinschaft und ihre Lobbyarbeit auf EU-Ebene für Patienten mit seltenen Krankheiten ist hoch anerkannt. Auch hat sie Patientenvertreter in allen für die Entwicklung von Arzneimitteltherapien wichtigen Ausschüssen der Europäischen Arzneimittel-Agentur. ... Weiterhin bietet EURORDIS zahlreiche wichtige Informationen und wertvolle Kontakte. EURORDIS-Mitglieder wissen, wie unentbehrlich EURORDIS für die Weichenstellung der internationalen Politik und als wichtige Hilfe- und Informationsquelle für nationale Anliegen ist

*John Dart (Debra International)*

”

“

Bereits bei der Gründung unserer Patientenorganisation hat EURORDIS uns sehr kompetente Unterstützung geboten. Die EURORDIS-Mitarbeiter leisteten einen unschätzbaren Beitrag zu unserer Lobbyarbeit für neue Arzneimittel für MM-Patienten.  
*Greetje Goosens (EMP, European Myeloma Plattform)*

”

## WAS WIRD VON IHRER ORGANISATION ERWARTET?

- ▶ Nominieren Sie eine Kontaktperson als **EURORDIS**-Hauptansprechpartner (vorzugsweise mit guten Englischkenntnissen).
- ▶ Zahlen Sie Ihren jährlichen Mitgliedsbeitrag. (Weitere Informationen finden Sie auf Seite 7.)
- ▶ Informieren Sie uns über Veränderungen in Ihrer Organisation (Vorstand, Kontaktpersonen, Fördermittel, Finanzdaten, usw.) und schicken Sie uns Ihren jährlichen Geschäftsbericht.

“

Ich bin EURORDIS dankbar für die Chance, mitzuwirken, Freundschaften zu knüpfen und wie ein normaler Mensch behandelt zu werden, besonders aber dafür, dass ihr uns ermutigt, über unsere krankheitsbedingten Schmerzen hinauszuwachsen und so das Beste aus uns herausholt. So gelingt es EURORDIS, einer tragischen Situation neue Bedeutung zu geben ...

*Camelia Lazar (Williams Verband, Rumänien)*

”

## WIE KÖNNEN SIE BEI EURORDIS MITMACHEN?

- ▶ Nehmen Sie am **EURORDIS**-Mitgliedertreffen und an der Europäischen Konferenz für Seltene Krankheiten und Orphan-Produkte teil.
- ▶ Nehmen Sie an unseren Projekten teil.
- ▶ Beantworten Sie unsere regelmäßigen Umfragen.
- ▶ Beeinflussen Sie den strategischen Kurs von **EURORDIS** durch Beiträge zu Positionspapieren sowie Ihrer Teilnahme an Ausschüssen und gesundheitspolitischen Arbeitsgruppen.
- ▶ Empfehlen Sie Kandidaten (Patienten bzw. medizinische Spezialisten für Ihre Krankheit) für die Teilnahme an Ausschüssen und Sitzungen der Europäischen Arzneimittel-Agentur.
- ▶ Kandidieren Sie für den **EURORDIS**-Vorstand (nur Vollmitglieder).
- ▶ Wählen Sie auf der Hauptversammlung (nur Vollmitglieder).

# WER KANN EURORDIS-MITGLIED WERDEN?

## Patientenorganisationen:

- ▶ die eine oder mehrere seltene Krankheiten repräsentieren (Prävalenz 5/10.000 nach EU-Verordnung über Orphan-Medizinprodukte (1999), Mitteilung über seltenen Krankheiten (2008), Empfehlung für eine Massnahme im Bereich seltener Erkrankungen (2009, Richtlinie des Europäischen Parlaments und des Rates über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung (2011))
- ▶ die in einem europäischen Land registriert bzw. ansässig sind (Länderliste, 48 Länder, wie durch den Europarat, die EU und WHO festgelegt)
- ▶ deren Vorstand hauptsächlich aus Patienten mit seltenen Krankheiten bzw. nahen Angehörigen der Patienten zusammengesetzt ist
- ▶ die finanziell unabhängig von der pharmazeutischen Industrie (maximal 50 % der Förderung, von unterschiedlichen Unternehmen) sind
- ▶ die als gemeinnützige Organisation registriert sind
- ▶ die sich auf Patientenunterstützung und/oder Lobbyarbeit und/oder Forschungsaktivitäten konzentrieren

Patientenorganisationen, die erst vor Kurzem gegründet wurden (die weniger als 12 Monate bestehen), können eine Vollmitgliedschaft beantragen, werden aber vorläufig den Status eines „Partner-Mitglieds“ erhalten. Nach Ablauf eines Jahres kann ihr Mitgliedsstatus nach Sichtung ihres 1. Geschäftsberichtes durch unseren Vorstand verändert werden.

**Eine oder alle dieser Kriterien können in Ausnahmefällen aufgehoben werden, aufgrund der Besonderheit der Patientenorganisationen und der seltenen Krankheiten, sowie für historische oder Kontext Gründe. In allen Fällen hat der Vorstand die endgültige Entscheidung in Bezug auf die Mitgliedschaft, und ist nicht verpflichtet, die Gründe für diese interne Entscheidung, die in das Protokoll aufgenommen werden, offen zu legen.**

Patientenorganisationen für seltene Krankheiten ausserhalb Europa und solche die Krankheiten vertreten die eine höhere Prävalenz als 5/10000 haben können Partner Mitglieder werden (associate member).

## Jährlicher Beurteilungsprozess zur regelmäßigen Neubewertung von VOLL-Mitgliedern

**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. (Allen Vollmitglieder, die vor Dezember 2013 beitraten, wurde 2014 ein Neubewertungsformular gesandt.)

# WIE BEWERBEN SIE SICH?

**Falls Sie Mitglied werden möchten, füllen Sie einfach das Antragsformular aus und senden Sie es mit den folgenden Unterlagen an die untenstehende Adresse:**

- ▶ Die Satzung Ihrer Organisation
- ▶ Die Namen Ihrer Vorstandsmitglieder, unter Angabe ob sie Patienten bzw. Angehörige eines Patienten sind
- ▶ Ihren aktuellsten Geschäftsbericht (einschließlich des Jahresabschlusses)
- ▶ Eine kurze Beschreibung Ihrer Haupttätigkeiten und Zielsetzungen (möglichst auf Englisch)
- ▶ Veröffentlichungen und/oder Informationsmaterialien (falls vorhanden)

## WER IST IHRE KONTAKTPERSON?



- ▶ Anja Helm, Managerin für Beziehungen mit Patientenorganisationen:  
**EURORDIS**  
96 rue Didot 75014 Paris FRANKREICH  
Tél: +33 (0)1 56 53 52 17 Fax: +33 (0)1 56 53 52 15  
Email: anja.helm@eurordis.org

## WIE ERFAHREN SIE, OB IHR ANTRAG ERFOLGREICH WAR?

Sobald wir alle erforderlichen Informationen erhalten haben, wird Ihr Antrag von einem unserer Mitarbeiter überprüft und bei der nächsten Vorstandssitzung vorgelegt.

- ▶ Falls Ihr Antrag auf Mitgliedschaft durch den Vorstand angenommen wurde, erhält Ihre Organisation ein „Willkommenschreiben per E-Mail sowie das EURORDIS Mitgliedslogo“. Sobald wir den ersten jährlichen Mitgliedsbeitrag von Ihnen erhalten haben, wird Ihre Organisation offiziell Mitglied bei **EURORDIS**.
- ▶ Falls Ihr Antrag vom Vorstand abgelehnt wurde, erhält Ihre Organisation ein Benachrichtigungsschreiben von unserem Präsidenten.

## MITGLIEDSBEITRÄGE

Beiträge für volle Mitgliedschaft basieren auf dem Jahresbudget Ihrer Organisation (vorheriges Jahr):

Jahresbudget	Betrag für volle Mitgliedschaft
Unter 10.000 euros	25 euros
Zwischen 10.000 und 99.000 euros	75 euros
Zwischen 100.000 und 499.000 euros	200 euros
Zwischen 500.000 und 999.000 euros	600 euros
Über 1.000.000 euros	1.250 euros

Der Beitrag für eine Partner- Mitgliedschaft ist unabhängig vom Budget Ihrer Organisation.

<b>Partner- Mitgliedschaft</b>	25 euros
--------------------------------	----------

Mitgliedsbeiträge sind jährlich im Januar fällig.  
Die Gebührenbeträge werden auf der Hauptversammlung festgelegt.

## WERDEN SIE JETZT MITGLIED!



EURORDIS  
Plateforme Maladies Rares  
96, rue Didot - 75014 Paris  
Frankreich  
Tel: +33 (0)1 56 53 52 10  
eurordis@eurordis.org  
eurordis.org



*This publication has been funded with support from the European Union's Health Programme and by the Association Française contre les Myopathies - Téléthon (AFM). This material only reflects the views of the author, and funders cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained herein.*