



DEVENIR  
**MEMBRE**



**D'EURODIS**

ORGANISATION EUROPÉENNE  
POUR LES MALADIES RARES

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



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe



**EURORDIS** est la voix des patients atteints de maladies rares en Europe.

Nous représentons plus de **600 ASSOCIATIONS DE MALADES**, soit plus de **4 000 MALADIES RARES** dans près de **60 PAYS**.

Nous sommes la voix des **30 MILLIONS DE PERSONNES** vivant avec une maladie rare en Europe.

Notre force, nous la tirons de notre nombre et de la coordination de nos actions. Ensemble, nous représentons une multitude de maladies et de pays. C'est ce qui légitime notre réseau et accroît son impact.

“

EURORDIS est un excellent et remarquable exemple d'une association collaborative et dynamique qui aide les gens en Europe à travailler ensemble pour la communauté des maladies rares.

*Richard West (Maladie de Behçet, Royaume-Uni)*

”



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe





# QUE FAIT EURORDIS POUR LA COMMUNAUTÉ DES MALADIES RARES ?



## Défendre vos intérêts, avec vous

**EURORDIS** représente les patients auprès des autorités européennes et plaide pour des politiques publiques qui répondent aux besoins des malades et de leurs familles. Nous consultons régulièrement nos membres et d'autres parties prenantes au moment de mettre au point chacune de nos actions de plaidoyer.

## Créer votre communauté

**EURORDIS** rassemble la communauté des maladies rares. Nous permettons aux patients de partager des informations et d'apprendre les uns des autres. Nous facilitons l'organisation de plates-formes telles que le Conseil des alliances nationales et le Réseau des fédérations européennes sur les maladies rares, et de services comme RareConnect, les communautés de patients en ligne – soit autant de moyens pour la communauté des maladies rares de s'étoffer et de se développer.

## Façonner les politiques qui tiennent compte de vos besoins

**EURORDIS** mène des enquêtes et des projets destinés à faire entendre la voix des patients au sujet des politiques de santé qui les concernent. Sur cette base, nous proposons des mesures politiques et des services sociaux adaptés à la situation et aux besoins spécifiques des personnes vivant avec des maladies rares. Nous encourageons nos membres à partager les bonnes pratiques.

## Informier et sensibiliser

Changer positivement la vie des personnes atteintes de maladie rare n'est possible que si les décideurs, les professionnels de santé, les chercheurs et l'opinion publique ont conscience des problèmes que posent ces pathologies et de leurs implications. **EURORDIS** utilise sa position-pivot au sein de la communauté des maladies rares pour informer, éduquer et sensibiliser à ces maladies.

## Travailler en partenariat pour faire avancer la recherche

**EURORDIS** contribue à faire des maladies rares une priorité des politiques de recherche de l'UE et des dispositifs de financement associés. Nous veillons au maintien de ce statut prioritaire. Nous défendons les intérêts des malades au sein des réseaux de recherche européens et aidons les patients à s'impliquer dans les activités de recherche clinique.

## Promouvoir le développement des médicaments et l'accès aux traitements

**EURORDIS** participe aux processus réglementaires sur les médicaments orphelins, les thérapies innovantes et leur application en pédiatrie. Notre association travaille avec les industriels à accélérer le développement des traitements et à assurer leur disponibilité dans les pays de l'UE.

## Former les représentants des patients

Les progrès de la recherche dans le domaine des maladies rares seraient impossibles sans la participation des patients aux essais cliniques, aux registres et aux biobanques. **EURORDIS** propose des programmes et des ressources de formation pour renforcer la capacité des représentants de patients à défendre efficacement les intérêts de la communauté des maladies rares.

# POURQUOI DEVENIR MEMBRE D'EURORDIS ?

REJOIGNEZ UNE COMMUNAUTÉ PANEUROPÉENNE DYNAMIQUE QUI RASSEMBLE DES PERSONNES CONFRONTÉES AUX MÊMES DIFFICULTÉS. ET, ENSEMBLE, DONNONS ENCORE PLUS DE VOIX AUX PATIENTS ATTEINTS DE MALADIE RARE EN EUROPE ET AU-DELÀ.

.....

## Les avantages à adhérer

- ▶ Vous rejoignez une communauté de plus 600 associations de patients dans le monde
- ▶ Vous êtes représenté(e) auprès d'institutions européennes majeures comme la Commission européenne et l'Agence européenne du médicament (EMA), et au sein des principaux acteurs des maladies rares
- ▶ Vous participez à la réunion annuelle des membres ainsi qu'aux colloques de renforcement des capacités qu'organise **EURORDIS**
- ▶ Vous publiez vos informations et annonces sur le site Internet d'**EURORDIS**
- ▶ Vous suivez des formations, telles que la Summer School d'**EURORDIS** pour les représentants de patients concernant le développement des médicaments, les essais cliniques et la réglementation
- ▶ Vous bénéficiez d'un accès privilégié à des bourses pour assister à diverses conférences, dont la Conférence européenne sur les maladies rares et les produits orphelins
- ▶ Vous avez droit à un tarif préférentiel pour assister à la Conférence européenne sur les maladies rares et les produits orphelins (ECRD)
- ▶ Votre association est mentionnée sur le site Internet d'**EURORDIS**, avec un lien vers son site
- ▶ Vous pouvez créer une communauté de patients en ligne pour votre maladie grâce à [rareconnect.org](http://rareconnect.org)
- ▶ Vous devenez un participant privilégié de la Journée des maladies rares (chaque année, le dernier jour de février, [rarediseaseday.org](http://rarediseaseday.org))
- ▶ Vous votez lors de notre assemblée générale (membres à part entière uniquement)
- ▶ Vous pouvez vous faire élire au Conseil d'administration d'**EURORDIS** (membres à part entière uniquement)

“

EURORDIS est l'association représentant les personnes atteintes de maladies rares la plus importante au niveau européen. Elle possède d'excellents contacts dans l'Union Européenne, où elle tient la place respectée de défenseur des intérêts des patients atteints de maladies rares. Elle les représente dans les comités clés pour le développement de thérapies maladies rares, à l'Agence européenne du médicament... EURORDIS est aussi une source d'information et de mise en réseau très utile. Ceux parmi nous qui sont déjà membres d'EURORDIS savent l'aide précieuse qu'apporte cette association, tant pour la promotion des maladies rares dans l'agenda international, qu'au niveau national, comme source d'information et de soutien.

*John Dart (Debra International)*

”

“

Dès la création de notre association de patients, EURORDIS a mis à notre disposition une structure de soutien très professionnelle. Nos collègues d'EURORDIS nous ont apporté une aide inestimable dans notre lutte visant à défendre le développement de nouveaux médicaments pour les patients atteints de myélome multiple.

*Greetje Goosens (EMP, European Myeloma Platform)*

”

## QUE DOIT FAIRE VOTRE ASSOCIATION ?

- ▶ Nommer une personne de référence (parlant anglais si possible), qui fera le lien avec **EURORDIS**
- ▶ Payer une cotisation annuelle. (voir p. 7 pour en savoir plus)
- ▶ Nous tenir informés des évolutions de votre association (conseil d'administration, contacts, financement, données financières, etc.) et nous envoyer ses rapports annuels

“

Merci de nous donner la possibilité de nous impliquer, de nous faire des amis, d'être traités normalement et, surtout, de nous aider à dépasser la douleur associée à nos maladies et à tirer le meilleur de nous-mêmes, transformant une tragédie en cause à défendre...

*Camelia Lazar (Association pour le myélome multiple, Roumanie)*

”

## COMMENT CONTRIBUER ?

- ▶ Assistez à la réunion annuelle des membres d'**EURORDIS** et à la Conférence européenne sur les maladies rares et les produits orphelins (ECRD)
- ▶ Prenez part à certains de nos projets
- ▶ Participez à nos enquêtes
- ▶ Contribuez aux orientations stratégiques d'**EURORDIS** au travers de ses prises de position ou au sein de ses comités et groupes de travail
- ▶ Proposez des patients ou des experts médicaux de votre maladie pour vous représenter lors des réunions ou au sein des comités de l'Agence européenne du médicament (EMA)
- ▶ Candidatez au Conseil d'administration d'**EURORDIS** (membres à part entière uniquement)
- ▶ Votez lors de l'assemblée générale (membres à part entière uniquement)

# QUI PEUT ADHÉRER ?

## Les associations de patients :

- ▶ Dédiées aux maladies dites rares selon le critère de prévalence de l'UE (5/10 000) défini dans : le Règlement de l'UE concernant les médicaments orphelins (1999), la Communication de la Commission sur les maladies rares (2008), la recommandation du Conseil relative à une action dans le domaine des maladies rares (2009), enfin, la Directive relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers (2011)
- ▶ Provenant d'un pays européen (48 pays d'après EURORDIS, selon les définitions de l'UE, du Conseil de l'Europe et d'OMS-Europe)
- ▶ Dotées de conseils d'administration constitués en majorité de patients atteints de maladie rare ou de membres de la famille de patients
- ▶ Financièrement indépendantes, en particulier de l'industrie pharmaceutique (max. 50 % du financement, répartis entre plusieurs sociétés)
- ▶ À but non lucratif
- ▶ Menant de manière avérée des activités de soutien aux patients et/ou de plaidoyer et/ou de recherche

Les associations de patients fondées récemment (moins d'1 an) sont invitées à adhérer comme membre à part entière, mais bénéficieront à titre provisoire du statut de « **membre associé** ». Après un an, sur examen de leur premier rapport annuel ou d'autres documents fournis pour illustrer leur activité et prouver qu'elles respectent les critères exigés, leur statut pourra être révisé par le Conseil d'administration.

**Il est possible de dispenser les associations candidates du respect d'un ou de plusieurs de ces critères, du fait de la particularité des associations de patients et des maladies rares, ainsi que pour des raisons historiques ou contextuelles. Dans tous les cas, la décision finale d'accepter ou non une association à titre de membre appartient au Conseil d'administration, qui n'est pas tenu de faire connaître les motifs qui ont présidé, en interne, à sa décision. Ceux-ci sont consignés dans le procès-verbal de réunion du Conseil d'administration.**

Les associations dédiées aux maladies rares provenant de pays hors d'Europe ou consacrées à des maladies dont la prévalence est supérieure à 5/10 000 peuvent solliciter le statut de **membre associé**.

## Processus annuel de réexamen visant à réévaluer régulièrement le statut de membre à part entière

**Un formulaire d'actualisation auto-déclarée accompagné d'une demande d'envoi du rapport annuel et de renseignements sur la composition du Conseil d'administration de l'association sont envoyés chaque année aux organisations suivantes :**

1. Organisations membres présentant un candidat aux élections au Conseil d'administration d'EURORDIS
2. Alliances nationales et Fédérations européennes
3. Membres ayant adhéré à EURORDIS plus de 10 ans avant l'année de la dernière actualisation de leur statut (tous les membres à part entière qui ont adhéré à EURORDIS avant décembre 2013 ont reçu un formulaire de réévaluation en 2014)

# COMMENT PROCÉDER POUR ADHÉRER ?

**Pour demander à adhérer, il vous suffit de remplir et de nous retourner le formulaire de demande d'adhésion avec les documents suivants :**

- ▶ Statuts de votre organisation
- ▶ Liste des membres de votre Conseil d'administration, en indiquant pour chacun s'il est lui-même patient ou compte un patient dans sa famille
- ▶ Rapport annuel le plus récent (rapport financier compris)
- ▶ Brève description de vos principaux objectifs et activités (en anglais si possible)
- ▶ Publications et/ou matériel pédagogique (si disponibles)

# QUI EST VOTRE INTERLOCUTEUR ?



- ▶ Anja Helm, Senior Manager, Relations with Patient Organisations  
**EURORDIS**  
96 rue Didot 75014 Paris FRANCE  
Tél: + 33 (0)1 56 53 52 17 Fax : + 33 (0)1 56 53 52 15  
Courriel : anja.helm@eurordis.org

## COMMENT SAVOIR SI VOTRE DEMANDE A ÉTÉ ACCEPTÉE ?

Une fois que nous avons reçu toutes les informations demandées, votre demande sera étudiée par notre équipe et soumise à la prochaine réunion de notre Conseil d'administration.

- ▶ Si la demande est approuvée par notre Conseil d'administration, votre organisation recevra un courriel de bienvenue et le logo de membre d'**EURORDIS**. Votre association devient officiellement membre d'**EURORDIS** dès que la première cotisation annuelle nous est parvenue.
- ▶ Si la demande est refusée par le Conseil d'administration, votre organisation reçoit une lettre de notification de notre Président.

## COTISATIONS

Les cotisations des membres dépendent du budget annuel de leur organisation (exercice précédent) :

Budget annuel	Cotisation des membres :
Inférieur à 10 000 euros	25 euros
Entre 10 000 and 99 000 euros	75 euros
Entre 100 000 and 499 000 euros	200 euros
Entre 500 000 and 999 000 euros	600 euros
Plus de 1 000 000 euros	1 250 euros

Les cotisations des membres associés sont indépendantes du budget de leur organisation.

Cotisation des membres associés	25 euros
---------------------------------	----------

Les cotisations sont annuelles et renouvelées chaque mois de janvier. Les montants des cotisations sont fixés lors de l'Assemblée générale.

## REJOIGNEZ-NOUS !



EURORDIS  
Plateforme Maladies Rares  
96, rue Didot - 75014 Paris  
FRANCE  
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.*