DIVENTA MEMBRO DI EURORDIS

L'ORGANIZZAZIONE EUROPEA
PER LE MALATTIE RARE

eurordis.org

EURORDIS
Rare Diseases Europe

DIVENTA **MEMBRO** DI **EURORDIS**

L'ORGANIZZAZIONE EUROPEA PER LE MALATTIE RARE

EURORDIS è la voce delle persone affette da malattie rare in Europa. Oltre **600 ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI** sono affiliate a **EURORDIS,** coprendo oltre **4000 MALATTIE RARE** in **60 PAESI.** La sua forza risiede nei numeri e nella capacità di agire in modo coordinato.

EURORDIS la voce di **30 MILIONI DI PERSONE** affette da malattie rare in Europa.

EURORDIS rappresenta un vasto numero di malattie e di Paesi. Questo dà legittimità al suo network e aumenta il suo impatto.

> EURORDIS è uno straordinario ed ammirevole esempio di organizzazione dinamica e collaborativa che aiuta le persone in tutti gli Stati dell'Unione Europea a lavorare insieme per la causa delle malattie rare.
> *Richard West (Sindrome di Behçets, Regno Unito)*

EURORDIS
Rare Diseases Europe

COSA FA EURORDIS PER AIUTARE LA COMUNITÀ DELLE MALATTIE RARE?

Sostiene insieme a voi la vostra causa

EURORDIS rappresenta i malati presso le istituzioni europee e promuove delle politiche che rispondano ai bisogni dei malati e delle loro famiglie. Consulta regolarmente i suoi affiliati ed le altre parti interessate riguardo lo sviluppo di ogni azione di sostegno.

Aiuta a costruire la vostra comunità

EURORDIS riunisce la comunità delle malattie rare. Consente ai pazienti di condividere informazioni ed esperienze. Contribuisce alla creazione di piattaforme come il Consiglio delle Federazioni Nazionali e il Network delle Federazioni Europee e di servizi come le Comunità online dei malati, attraverso le quali la comunità delle malattie rare può crescere e potenziarsi.

Modella politiche che tengano conto delle esigenze dei malati

EURORDIS svolge indagini e gestisce progetti che mirano a dare importanza al punto di vista dei malati sulle decisioni di politica sanitaria che li riguardano. Su questa base, propone misure politiche e servizi sociali adeguati alla situazione e alle esigenze specifiche delle persone affette da malattie rare. Promuove la condivisione di buone pratiche tra i suoi affiliati.

Lavora in partnership per promuovere la ricerca

EURORDIS contribuisce alla promozione e al mantenimento delle malattie rare come una priorità nelle politiche sulla ricerca e gli schemi di finanziamento europei. **EURORDIS** difende gli interessi dei pazienti nell'ambito delle reti europee di ricerca e sostiene il coinvolgimento consapevole dei pazienti nelle attività di ricerca clinica.

Promuove lo sviluppo di farmaci e l'accesso alle terapie

EURORDIS interviene nei processi di regolamentazione dei farmaci orfani, delle terapie avanzate e dell'uso pediatrico dei farmaci e collabora con l'industria per accelerare lo sviluppo e garantire la disponibilità delle stesse terapie in tutti i paesi dell'UE.

Formazione dei rappresentanti dei malati

I progressi della ricerca nel campo delle malattie rare non sarebbero possibili senza la partecipazione dei pazienti alle sperimentazioni cliniche, ai registri e alle biobanche. **EURORDIS** fornisce programmi di formazione e risorse per rafforzare la capacità dei rappresentanti dei pazienti di sostenere la loro causa in modo efficace.

Informa e sensibilizza l'opinione pubblica

I cambiamenti positivi per le persone affette da malattie rare non possono avvenire se i responsabili delle decisioni politiche, i professionisti del settore sanitario, i ricercatori e il pubblico in generale non hanno consapevolezza delle malattie rare e di che cosa comportano. **EURORDIS** sfrutta la sua posizione di rilievo per informare, educare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulle malattie rare.

PERCHÉ DIVENTARE MEMBRO DI EURORDIS

UNIRSI AD UNA COMUNITÀ PAN-EUROPEA DI PERSONE ATTIVE CHE AFFRONTANO LE STESSE DIFFICOLTÀ E SOSTENERE LA CAUSA DELLE PERSONE AFFETTE DA MALATTIE RARE IN EUROPA E OLTRE.

I vantaggi dell'adesione

- Far parte di una comunità di oltre 600 associazioni di pazienti in tutto il mondo
- Essere rappresentati presso le più importanti istituzioni europee, come la Commissione Europea, l'Agenzia Europea del Farmaco (EMA) e il Comitato per i Prodotti Medicinali Orfani (COMP)
- Pubblicare notizie ed annunci sul sito internet di **EURORDIS**
- Partecipare a sessioni di formazione, come il Corso Estivo di **EURORDIS** per i rappresentanti dei malati sui temi dello sviluppo dei farmaci, le sperimentazioni cliniche e gli affari regolamentari
- Avere accesso privilegiato a fondi per il rimborso delle spese di partecipazione a congressi come la Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Prodotti Orfani (ECRD)
- Partecipare all'Assemblea Generale dei Soci, a conferenze e workshop
- Essere rubricati sul sito web di **EURORDIS** con un link diretto al proprio sito
- Costituire una comunità online per la malattia o gruppo di malattie su rareconnect.org
- Partecipare attivamente alla Giornata delle Malattie Rare (ultimo giorno di febbraio di ogni anno, rarediseaseday.org)
- Votare durante l'assemblea generale (solo per i membri ordinari con diritto di voto)
- Essere eletti nel consiglio di amministrazione di **EURORDIS** (solo per i membri ordinari con diritto di voto)
- Quote preferenziali di registrazione alla Conferenza Europea sulle Malattie Rare e i Prodotti Orfani (ECRD)

> EURORDIS è la più importante organizzazione che rappresenta le persone affette da malattie rare in Europa. EURORDIS ha ottimi contatti all'interno dell'Unione Europea , dove è considerata come un valido interlocutore: ne sia prova il fatto che ha ottenuto la nomina di pazienti come membri a pieno titolo delle commissioni chiave per lo sviluppo delle terapie per le malattie rare all'Agenzia Europea del Farmaco. EURORDIS rappresenta anche una importante sorgente di informazione e di possibilità di networking. Coloro che sono già membri sanno quale sia il valore di EURORDIS, sia per l'aiuto a livello internazionale sia come insostituibile fonte di informazioni e sostegno a livello nazionale".
> *John Dart (Debra International)*

> Fin dalla creazione della nostra associazione di pazienti, EURORDIS ci ha fornito una struttura di supporto molto professionale. I colleghi di EURORDIS sono stati di enorme aiuto nella nostra battaglia per ottenere nuovi farmaci per i pazienti di MM
> *Greetje Goosens (EMP, European Myeloma Platform)*

COSA È RICHIESTO ALLA VOSTRA ASSOCIAZIONE

- Nominare una persona di contatto (possibilmente a conoscenza della lingua inglese) che sarà il riferimento principale per **EURORDIS**.
- Pagare la quota associativa annuale (vedi pagina 7 per i dettagli).
- Inviare le relazioni annuali ed informare **EURORDIS** dei cambiamenti nella vostra associazione (Consiglio di Amministrazione, contatti, finanziamenti, dati finanziari, ecc)

> 'Grazie per l'opportunità che ci offrite di collaborare, di fare amicizia, di essere trattati come normali e soprattutto per il fatto che ci aiutate a superare il dolore delle nostre malattie e a tirare fuori il meglio di noi, trasformando una tragedia in una causa…
> *Camelia Lazar (Williams Association, Romania)*

COME SI FA A PARTECIPARE

- Presenziare all'Assemblea Generale di **EURORDIS** e alla Conferenza Europea sulle Malattie Rare & i Prodotti orfani
- Prendere parte ad alcuni dei progetti di **EURORDIS**
- Partecipare ai sondaggi periodici
- Contribuire agli orientamenti strategici di **EURORDIS** attraverso i suoi position paper, comitati e task force
- Proporre candidati (malati o esperti medici della tua malattia) per i comitati e i meeting dell'Agenzia Europea del Farmaco
- Candidarsi al Consiglio di Amministrazione di **EURORDIS** (solo per i membri ordinari con diritto di voto)
- Votare all'Assemblea Generale (solo per i membri ordinari con diritto di voto)

CHI PUÒ FARE DOMANDA

Associazioni di pazienti:

- che rappresentano una o più malattie rare secondo i criteri della prevalenza europea (5 / 10.000), così come definito dal Regolamento Europeo sui Prodotti Medicinali Orfani (1999), dalla Comunicazione sulle Malattie Rare della Commissione Europea (2008), dalla Raccomandazione del Consiglio Europeo su un'Azione nel campo delle Malattie Rare (2009) e dalla Direttiva sui Diritti dei Pazienti all'Assistenza Sanitaria Transfrontaliera (2011)
- istituite o situate in un Paese europeo (48 Paesi come definito da EURORDIS sulla base delle definizioni dell'UE, del Consiglio d'Europa e di WHO-Europe)
- con una maggioranza di malati o familiari nel proprio Consiglio di Amministrazione
- finanziariamente indipendenti dall'industria farmaceutica (massimo 50% di finanziamenti, da più aziende)
- con statuto di associazione non profit
- impegnate nel sostegno ai malati, nel patrocinio e nelle attività di ricerca

Le Associazioni che sono state create recentemente (meno di 1 anno) possono presentare domanda di adesione come membri ordinari, ma saranno registrate provvisoriamente come **«membro associato»**. Dopo circa un anno, il loro status di membro associato può essere modificato dal Consiglio di Amministrazione, previo esame della prima relazione annuale dell'Associazione o di altri documenti che saranno forniti a dimostrazione delle attività e della conformità con i criteri di adesione.

In casi eccezionali è possibile rinunciare a uno o tutti questi criteri, a causa della particolarità delle associazioni dei malati e delle malattie rare, o per ragioni storiche o contestuali. In tutti i casi, il Consiglio di Amministrazione prende la decisione finale riguardo l'adesione e non è tenuto a rivelare le ragioni di questa decisione interna, che sono registrate nel verbale della riunione del Consiglio.

Le associazioni di malattie rare provenienti da Paesi extra europei o quelle dedicate esclusivamente alle malattie con una prevalenza superiore a 5/10 000 possono diventare **membri associati.**

Processo di revisione annuale per la rivalutazione regolare dei membri ordinari

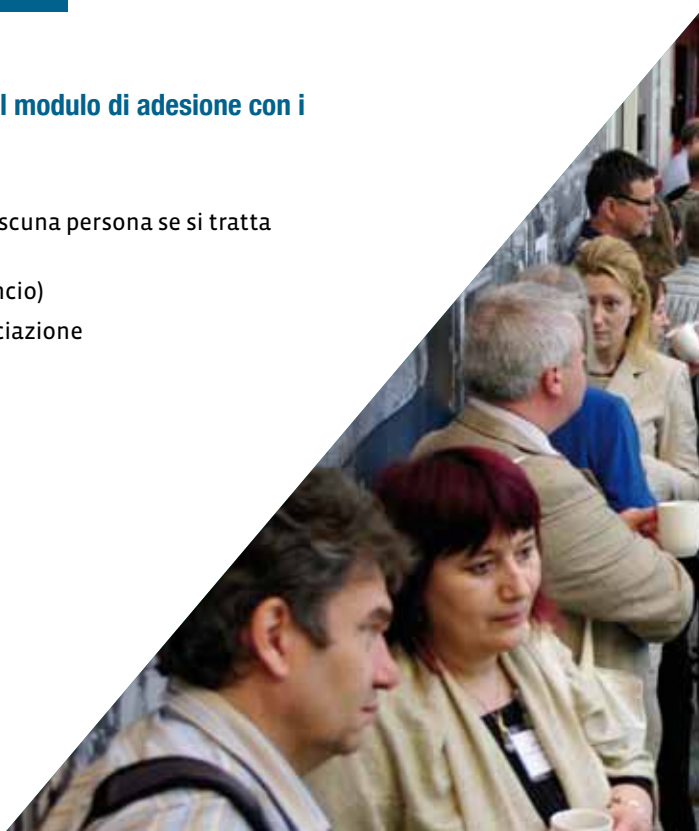
Ogni anno vengono inviati alle seguenti associazioni un modulo per l'auto-valutazione e una richiesta di relazione annuale e composizione del Consiglio di Amministrazione dell'associazione:

1. Associazioni che presentano un candidato per le elezioni del Consiglio di EURORDIS
2. Alleanze Nazionali e Federazioni Europee
3. I membri ordinari che hanno aderito a EURORDIS 10 anni prima l'anno dell'ultimo aggiornamento (tutti i membri ordinari che hanno aderito prima di dicembre 2013 hanno ricevuto richiesta di rivalutazione nel 2014)

COME SI FA DOMANDA

Per presentare domanda di affiliazione basta compilare e restituire il modulo di adesione con i seguenti documenti:

- Statuto dell'Associazione
- Nomi dei componenti del Consiglio di Amministrazione, indicare per ciascuna persona se si tratta di malato o di familiare di un malato
- Relazione annuale più recente (compresa la relazione finanziaria o bilancio)
- Una breve descrizione delle attività e degli obiettivi principali dell'Associazione
- Pubblicazioni e/o materiale informativo (se disponibile)



CHI CONTATTARE

- 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
Email: anja.helm@eurordis.org

COME FAI A SAPERE SE LA DOMANDA È STATA ACCETTATA

Una volta ricevute tutte le informazioni necessarie, la vostra domanda verrà esaminata dal nostro staff e presentata al Consiglio di Amministrazione.

- Se la domanda è approvata dal Consiglio di Amministrazione, l'Associazione riceverà un messaggio e-mail di benvenuto e il logo di adesione ad **EURORDIS**. L'Associazione richiedente diventerà ufficialmente membro di **EURORDIS** dopo aver provveduto al pagamento della prima quota di iscrizione annuale.
- Se la domanda è respinta dal Consiglio di Amministrazione, l'Associazione riceverà una lettera di notifica da parte del Presidente.

QUOTE ASSOCIATIVE

La quota associativa per i membri ordinari è basata sul bilancio annuale dell'Associazione (anno precedente):

Bilancio annuale	Quota associativa completa
Bilancio nferiore a 10,000 euro	25 euro
Bilancio tra 10,000 and 99,000 euro	75 euro
Bilancio tra 100,000 and 499,000 euro	200 euro
Bilancio tra 500,000 and 999,000 euro	600 euro
Bilancio oltre 1,000,000 euro	1,250 euro

La quota associativa per i membri associati è indipendente dal bilancio dell'Associazione.

Quota associativa membro associato	25 euro

Le quote associative sono annuali e si rinnovano a gennaio.
Gli ammontari delle quote di adesione sono decisi dall'Assemblea Generale.

ISCRIVITI SUBITO!

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

EURORDIS
Rare Diseases Europe

Executive Agency for Health and Consumers

AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

This publication has been funded with support from the European Union's Health Programme and by the Association Francaise 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.

Agence Galilée - tél. : 01 43 66 20 44 - www.agencegalilee.com