




# ↳ TORNAR-SE MEMBRO



DA **EUORDIS**

ORGANIZAÇÃO EUROPEIA PARA  
AS DOENÇAS RARAS

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



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe

A **EURORDIS** é a voz das pessoas com doenças raras na Europa. Congregamos mais de **600 ASSOCIAÇÕES DE DOENTES ESPALHADAS** por **60 PAÍSES** que representam mais de **4000 DOENÇAS**.

Somos a voz dos **30 MILHÕES DE PESSOAS** que vivem com doenças raras na Europa.

A nossa força está no nosso número e na ação conjunta e coordenada. Em conjunto, representamos uma ampla gama de doenças e de países. Isto confere legitimidade a esta rede e aumenta o nosso impacto.

“

A EURORDIS é um exemplo notável e excelente de uma organização dinâmica e colaborativa que ajuda pessoas em todos os Estados-membros da UE a trabalhar em conjunto para a comunidade das Doenças Raras  
*Richard West (Behçets Syndrome Society, Reino Unido)*

”



**EURORDIS**  
Rare Diseases Europe





# O QUE É QUE A EURORDIS FAZ PELA COMUNIDADE DAS DOENÇAS RARAS?



## Luta por si e consigo

A **EURORDIS** representa doentes no seio de instituições governamentais europeias e promove políticas que abordem as necessidades dos doentes e das suas famílias. Para o desenvolvimento de cada ação de promoção, consultamos amplamente os nossos membros e outras partes interessadas.

## Construção da sua comunidade

A **EURORDIS** congrega a comunidade das doenças raras. Tornamos possível a partilha de informações entre os doentes e que estes aprendam uns com os outros. Facilitamos a existência de plataformas como o Conselho de Alianças Nacionais e a Rede de Federações Europeias, e serviços como as Comunidades de Doentes Online – onde a comunidade de doenças raras pode crescer e desenvolver-se.

## Dar forma a políticas que tenham em conta as suas necessidades

A **EURORDIS** realiza inquéritos e gere projetos que visam dar aos doentes uma voz nas políticas de saúde que os afetam. Com base neles, propomos vias para os cuidados de saúde e serviços sociais adaptados à situação e às necessidades especiais das pessoas com doenças raras. Promovemos a partilha de boas práticas entre os nossos membros.

## Informação e sensibilização

A situação das pessoas com doenças raras não pode melhorar se os decisores, os profissionais de saúde, os investigadores e o público em geral não estiverem conscientes da sua existência e do seu significado. A **EURORDIS** usa a sua posição central na comunidade das doenças raras para informar, educar e promover a tomada de consciência sobre as doenças raras.

## Trabalho em parceria para fazer avançar a investigação

A **EURORDIS** contribui para a promoção e a manutenção das doenças raras como prioridade nas políticas e regimes de financiamento da investigação da UE. Defendemos os interesses dos doentes nas redes europeias de investigação e capacitamos os doentes nas atividades de investigação clínica.

## Promoção do desenvolvimento de medicamentos e do acesso a tratamentos

A **EURORDIS** intervém no processo regulador dos medicamentos órfãos, das terapias avançadas e utilização pediátrica, e trabalha com a indústria para acelerar o desenvolvimento dos tratamentos e para garantir que a sua disponibilização é idêntica em todos os países da UE.

## Formação dos representantes dos doentes

Os avanços da investigação no domínio das doenças raras não seriam possíveis sem a participação dos doentes em ensaios clínicos, registos e bancos de recursos biológicos. A **EURORDIS** disponibiliza programas de formação e recursos para reforçar a capacidade dos representantes dos doentes para os defenderem eficazmente.

# TORNAR-SE MEMBRO DA EURORDIS PARA QUÊ?

**JUNTE-SE A UMA COMUNIDADE PAN-EUROPEIA VIBRANTE DE PESSOAS QUE ENFRENTAM SITUAÇÕES IDÊNTICAS E REFORCE A VOZ DAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NA EUROPA E PARA ALÉM DELA.**



## Vantagens de se ser membro

- ▶ Adesão a uma comunidade com mais de 600 associações de doentes em todo o mundo
- ▶ Representação nas principais instituições europeias, como a Comissão Europeia, a Agência Europeia de Medicamentos (EMA) e em todos os principais fóruns das partes envolvidas.
- ▶ Publicação das vossas notícias e informações no sítio na Internet da **EURORDIS**
- ▶ Participação em sessões de formação, como o Curso de Verão da **EURORDIS** para Representantes dos Doentes nas áreas do Desenvolvimento de Medicamentos, Ensaios Clínicos e Assuntos sobre a Regulação
- ▶ Acesso privilegiado para participar em conferências como a Conferência Europeia sobre Doenças Raras e Productos Órfãos.
- ▶ Participação nos Encontros de Associados, nas conferências e oficinas de capacitação da **EURORDIS**
- ▶ Estar listado no sítio na Internet da **EURORDIS** com uma hiperligação direta para a vossa página de Internet
- ▶ Possibilidade de criação de uma comunidade de doentes online para a doença que representam através da [rareconnect.org](http://rareconnect.org)
- ▶ Participação privilegiada no Dia das Doenças Raras (último dia de Fevereiro, todos os anos [rarediseaseday.org](http://rarediseaseday.org))
- ▶ Votar na assembleia-geral (apenas os membros plenos)
- ▶ Ser eleito para a Direção da **EURORDIS** (apenas os membros plenos)
- ▶ Obter taxas preferenciais de inscrição na Conferência Europeia sobre Doenças Raras e Productos Órfãos (ECRD)



A EURORDIS é a associação mais importante na representação das pessoas com doenças raras na Europa. Tem excelentes contactos no seio da União Europeia, onde é considerada como uma respeitada defensora das pessoas com doenças raras, e tem elementos seus como representantes dos doentes nos principais comités com relevância para o desenvolvimento de terapias para as doenças raras na Agência Europeia de Medicamentos... Também constitui uma fonte extremamente útil de informações e um local privilegiado para o estabelecimento de redes.

Aqueles de nós que já são membros sabem bem o quanto a EURORDIS é valiosa, quer para ajudar a marcar a agenda a nível internacional, quer como uma importante fonte de informações e de apoio a nível nacional.

*John Dart (Debra International)*



“

Desde o início da nossa associação de doentes, a EURORDIS proporcionou-nos uma estrutura de apoio bastante profissional. Os colegas da EURORDIS foram uma ajuda valiosa na nossa luta a favor de novos medicamentos para os doentes com Mieloma.  
*Greetje Goosens (EMP, Plataforma Europeia de Mieloma)*

”

## O QUE É NECESSÁRIO DA PARTE DA VOSSA ASSOCIAÇÃO?

- ▶ Nomear uma pessoa para o contacto (se possível, que fale Inglês) para ser a ligação prioritária com a **EURORDIS**.
- ▶ Pagar a quota anual de membro (ver página 7 para mais pormenores)
- ▶ Manter-nos informados das alterações na sua associação (composição da Direção, contactos, financiamento, dados financeiros, etc.) e enviar-nos os relatórios anuais.

“

Obrigada pela oportunidade que nos é dada de nos envolvermos, de fazermos amigos, de sermos tratados de forma normal e especialmente pelo facto de nos ajudarem a ir para além da dor das nossas doenças e de fazer sobressair o que de melhor há em nós, transformando uma tragédia numa causa...

*Camelia Lazar (Asociatia Williams Syndrome – Roménia)*

”

## COMO É QUE PODEM PARTICIPAR?

- ▶ Participação no Encontro de Associados da **EURORDIS** e na Conferência Europeia sobre Doenças Raras e Medicamentos Órfãos
- ▶ Participação em alguns dos nossos projetos
- ▶ Participação regular em inquéritos
- ▶ Contribuição para as orientações estratégicas da **EURORDIS** através das suas posições oficiais, Comitês e Grupos de Trabalho
- ▶ Apresentação de candidatos (doentes ou médicos especialistas na doença que a associação representa) para os Comitês da Agência Europeia de Medicamentos ou para os seus encontros
- ▶ Candidatura à Direção da **EURORDIS** (apenas os membros plenos)
- ▶ Voto na assembleia-geral (apenas os membros plenos)

# QUEM SE PODE CANDIDATAR?

## Associações de doentes :

- ▶ Que sejam associações de doenças raras, cumprindo estas os critérios de prevalência na UE (5/10 000) definidos em: 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) e a Diretiva Europeia relativa ao Exercício dos Direitos dos Doentes em Matéria de Cuidados de Saúde Transfronteiriços (2011)
- ▶ Provenientes de um país europeu (a EURORDIS estipula 48 países, 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. 50% de financiamento por diversas empresas)
- ▶ Não tenham fins lucrativos
- ▶ Desempenhem efetivamente atividades como apoio a doentes, representação da causa das doenças raras e/ou investigação

As associações de doentes que tiverem sido criadas recentemente (há menos de 1 ano) podem candidatar-se a membros plenos, mas ficarão com o estatuto provisório de «**membro associado**». Este estatuto pode ser revisto pela Direção decorrido um ano e após a análise do seu primeiro relatório anual ou outros documentos fornecidos que demonstrem a realização de atividades e provem o cumprimento das regras para obter o estatuto de membro.

**Um ou todos estes critérios podem ser ignorados em casos excecionais devido às particularidades das associações geridas por doentes e das doenças raras, assim como por razões históricas ou contextuais. Seja qual for o caso, a Direção toma a decisão final quanto ao estatuto de membro e não é obrigada a revelar os motivos que levaram a esta decisão interna, os quais ficam registados nas minutas da reunião da Direção.**

As associações de doentes de países não-europeus ou as associações dedicadas exclusivamente a doenças com prevalência superior a 5/10 000 podem tornar-se **membros associados**.

## 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 tenham aderido à EURORDIS 10 anos antes do ano da última atualização  
(em 2014, foi enviado o formulário de reavaliação a todos os membros plenos que aderiram antes de dezembro de 2013)

# COMO É QUE SE EFETUA A CANDIDATURA?

**Para efetuar a candidatura a membro, basta preencher e enviar o formulário de candidatura a membro juntamente com os seguintes documentos:**

- ▶ Estatutos da associação
- ▶ O nome dos membros da Direção, indicando em relação a cada um se são doentes ou familiares de doentes.
- ▶ O Relatório Anual mais recente (incluindo o relatório financeiro)
- ▶ Uma breve descrição das atividades e dos objetivos principais (se possível, em inglês)
- ▶ Publicações e/ou materiais educativos (se os houver)



## QUEM CONTACTAR?

- ▶ Anja Helm, Responsável pelas Relações com as Associações de Doentes **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

## COMO SABER SE A CANDIDATURA FOI APROVADA?

Logo que tivermos recebido toda a informação relevante, a candidatura será, primeiro, analisada internamente e, depois, submetida a aprovação na reunião seguinte da Direção ou da Direção Executiva.

- ▶ Se a candidatura for aprovada pela Direção, a associação irá receber um e-mail de boas-vindas e o logótipo de membro da **EURORDIS**. A associação candidata passa a ser membro oficial da **EURORDIS** assim que for recebida a primeira quota anual de membro.
- ▶ Se a candidatura for rejeitada pela Direção, a associação irá receber uma carta do Presidente a informar dessa decisão.

## QUOTAS DE MEMBROS

As quotas de membros plenos têm por base o orçamento anual da associação (referente ao ano anterior):

Orçamento anual	Quota de Membro Pleno
Menos de 10 000 euros	25 euros
Entre 10 000 e 99 000 euros	75 euros
Entre 100 000 e 499 000 euros	200 euros
Entre 500 000 e 999 000 euros	600 euros
Mais de 1 000 000 euros	1 250 euros

As quotas de membros associados são independentes do orçamento da associação:

Quota de membro associado	25 euros
---------------------------	----------

As quotas de membro são anuais e são renovadas em janeiro. O montante das taxas é decidido pela assembleia geral.

## JUNTEM-SE A NÓS!



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