

## Mitgliedschaftscharta – ALAN Maladies Rares Luxemburg

Diese Satzung der Mitgliedschaft bei ALAN a.s.b.l. – Maladies Rares Luxembourg (bekannt als "ALAN") basiert auf den Statuten des Vereins und definiert genauer die Rechte, Vorteile, Rollen und Verantwortlichkeiten seiner Mitglieder. Mit dem Beitritt verpflichtet sich jedes Mitglied zur Einhaltung der ALAN-Statuten und dieser Charta.

ALANs übergeordnetes Ziel ist es, zu einer besseren Lebensqualität für Menschen und Familien beizutragen, die von einer seltenen Krankheit in Luxemburg betroffen sind. So verteidigt ALAN die Interessen aller von einer seltenen Krankheit Betroffenen, ohne eine bestimmte Krankheit oder eine bestimmte Gruppe von Krankheiten zu fördern. Eine Krankheit gilt als selten, wenn sie weniger als 5 von 10.000 Menschen betrifft, nach der Definition von "Orphanet" ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)). Jede seltene Krankheit ist einzigartig, aber die Probleme und Herausforderungen sind ähnlich (Mangel an Informationen, diagnostisches Wandern, administrative Barrieren, Mangel an medizinischem Fachwissen, etc.), so dass Interessen gleichsam sind.

Die meisten ALAN-Mitglieder sind natürliche Individuen, die von einer seltenen Krankheit betroffen sind. Die anderen Mitglieder sind deren Verwandten, Freiwillige sowie jede Person, die die Ziele von ALAN fördern möchte. Juristische Personen können auch ALAN beitreten, solange sie keine Gewinne erzielen (Vereinigungen ohne Gewinnzweck). Jede Person oder Gesellschaft, die das Anmeldeformular ausfüllt und ihren jährlichen Mitgliedsbeitrag bezahlt, wird gemäß den Statuten automatisch zu einem "verbundenen Mitglied".

### Rechte und Vorteile der Mitglieder

Als Sprecher von Patienten, ihren Familien und Verbänden, die auf dem Gebiet seltener Krankheiten tätig sind, ist ALAN ein wichtiger Gesprächspartner, um ihre Interessen gegenüber politischen Entscheidungsträgern und der öffentlichen Meinung zu verteidigen.

Durch die Zugehörigkeit zu ALAN greift jedes Mitglied auf das nationale und internationale Netzwerk für seltene Krankheiten zu und kann über neue Entwicklungen in Luxemburg, Europa und darüber hinaus informiert werden. ALAN ist die Stimme seiner Mitglieder durch seine Beteiligung am Nationalen Plan für seltene Krankheiten und seine Mitgliedschaft in EURORDIS, einer internationalen Allianz von mehr als 900 Vereinigungen von Patienten mit seltenen Krankheiten. ALAN ist seit 2005 von EURORDIS als nationale Allianz anerkannt und nimmt aktiv an den halbjährlichen Tagungen des Rates der Nationalen Allianzen sowie an internationalen Projekten und Konferenzen teil.

ALAN-Mitglieder werden regelmäßig eingeladen, sich an den Aktionen des Vereins zu beteiligen. Die natürlichen Mitglieder haben die Möglichkeit, an den von ALAN organisierten Sport- und Freizeitaktivitäten teilzunehmen. Für Einzelpersonen ist die Mitgliedschaft bei ALAN persönliche oder familiäre Mitgliedschaft. Letztere ermöglicht auch direkten Familienmitgliedern die Teilnahme an den Sport- und Freizeitaktivitäten von ALAN.

Einzelne und kollektive Maßnahmen der ALAN-Mitglieder können positiv begleitet werden und dadurch mehr Sichtbarkeit erlangen, sofern diese Maßnahmen mit den Zielen, Missionen und Werten von ALAN übereinstimmen. Diese Unterstützung kann in die Verbreitung von Informationen über die Kommunikationskanäle von ALAN (Newsletter, Website, soziale Netzwerke usw.) und die Erlaubnis zur

Verwendung des Logos übersetzt werden. Durch die Unterstützung von Mitgliedern, die juristische Personen sind, ersetzt ALAN in keiner Weise die spezifischen Missionen und Ziele dieser juristischen Personen.

"Verbundene Mitglieder", die sich aktiver zu den Zielen des Vereins einbringen möchten, können sich um die Mitgliedschaft als "aktives Mitglied" bewerben, indem sie die in der Satzung festgelegten Schritte befolgen. Aktive Mitglieder sind an der Generalversammlung stimmberechtigt und für den Verwaltungsrat von ALAN wählbar.

Juristische Personen mit einer primären Aufgabe, die Interessen von Menschen mit seltenen Krankheiten zu verteidigen, können aktive Mitglieder werden. Sie werden bei ALAN durch eine Person vertreten, die von der Gesellschaft schriftlich als ihr Vertreter benannt wird. Gemäß der Satzung von ALAN kann eine Gesellschaft mit dem Status "aktive Mitgliedschaft" in den Verwaltungsrat gewählt werden. Das Mandat der betreffenden Gesellschaft wird von der als "ständiger" Vertreter bezeichneten Person wahrgenommen.

### Rollen und Verantwortlichkeiten der Mitglieder

Durch seine Zugehörigkeit unterstützt und legitimiert jedes Mitglied das Vorgehen von ALAN zugunsten der Interessen aller von einer seltenen Krankheit Betroffenen sowie ihrer Familien und Verbände. Somit hält sich jedes Mitglied an die Ziele von ALAN, wie sie in seiner Satzung definiert und in seiner offiziellen Kommunikation dargelegt werden. Darüber hinaus setzt es sich dafür ein, das Prinzip der politischen, ideologischen und religiösen Neutralität sowie die Vision und die Werte von ALAN zu respektieren.

Damit die Mitgliedschaft gültig ist, muss jedes Mitglied

1. seine personenbezogenen Daten angeben oder (falls erforderlich) aktualisieren, um die Mitgliedschaft zu verwalten und
2. seinen jährlichen Mitgliedsbeitrag zahlen. Nur gültige Zugehörigkeiten stellen eine wirksame Unterstützung für ALAN dar.

Grundsätzlich wird eine juristische Person, die ein "aktives Mitglied" ist, bei ALAN einschließlich auf der ALAN-Hauptversammlung durch die natürliche Person vertreten, die zu diesem Zweck von der Gesellschaft ernannt wird, um sie in Übereinstimmung mit der Leitung und dem Status des Mitglieds zu vertreten. Für den Fall, dass ein "ständiger" Vertreter ernannt wird, wird davon ausgegangen, dass dieser in jeder Hinsicht eine Vollmacht zum Zwecke der Vertretung der Mitgliedsgesellschaft bei ALAN hat.

Jedem Mitglied steht es frei von ALAN zurückzutreten und sich jederzeit nach den in der Satzung festgelegten Schritten zurückzuziehen. Jedes Mitglied, das eine schwerwiegende Verletzung der Satzung, Werte oder Interessen von ALAN begeht oder sich weigert, in gutem Glauben mit anderen Mitgliedern zusammenzuarbeiten, kann auf Vorschlag des Verwaltungsrats gemäß den Statuten von ALAN ausgeschlossen werden.