

## DÉCLARATION D'INDÉPENDANCE DES ASSOCIATIONS MEMBRES OU CANDIDATES À L'UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS AGRÉÉES DU SYSTÈME DE SANTÉ

*Déclaration à remplir par le-la responsable de l'association adhérente*

Je soussignée, ...Laurence Tiennot-Herment.....

Présidente de l'association **AFM-Téléthon**.....

Certifie sur l'honneur l'exactitude des renseignements suivants :

### 1. Sur l'association

**Objet social** : Association de malades et de leurs familles reconnue d'utilité publique

L'AFM-Téléthon est une **association de parents et de malades** qui mène un combat sans relâche contre des maladies génétiques, rares et lourdement invalidantes.

Une association de militants, malades et parents de malades engagés dans le combat contre des maladies génétiques rares qui tuent muscle après muscle, les maladies neuromusculaires.

L'AFM-Téléthon est née d'une conviction et d'une volonté : guérir des maladies longtemps considérées comme incurables. Pour réussir, elle s'est fixé une règle d'or : la rigueur et l'efficacité. Au sein de l'AFM-Téléthon, bénévoles et salariés s'allient pour mettre en œuvre une stratégie uniquement guidée par l'intérêt des malades et l'urgence de la maladie évolutive.

Trois missions : **Guérir** (recherche et développement de thérapies innovantes), **Aider** les malades (soins, accompagnement, citoyenneté), **Communiquer** les savoirs auprès des familles, professionnels et du grand public.

L'Association mène une **stratégie d'intérêt général**. L'innovation scientifique, médicale et sociale qu'elle impulse bénéficie à l'ensemble des maladies rares et des personnes en situation de handicap et fait avancer la médecine toute entière.

L'AFM-Téléthon, c'est aussi le Téléthon, une mobilisation populaire unique qui a fait sortir les maladies rares du néant et permis une triple révolution génétique, sociale et médicale avec le développement des biothérapies





### **Membres du bureau et du CA (et leur situation sociale<sup>1</sup>) :**

Laurence TIENNOT-HERMENT, Présidente (ex-comptable)

François LAMY, Vice-Président chargé de la recherche (Consultant en informatique)

Jean François MALATERRE, Vice-Président chargé du médical et social (Retraité EDF)

Marina ROUSSEL, Vice-Présidente chargé du Téléthon (Conseillère en financement)

Marie-Christine LOYS, Trésorière (Sans profession)

Benoît RENGADE, Secrétaire (Directeur commercial)

Stéphane BERTHELEMY, Membre du Conseil (Sans profession)

Franck CAPILLERY, Membre du Conseil (Comédien)

Marguerite FRICONNEAU, Membre du Conseil (Retraitée commerçante)

Camille GENDRON, Membre du Conseil (Retraité)

Christine JOB, Membre du Conseil (Assistante de direction)

Liliane JUIN, Membre du Conseil (Retraitée)

Claude MARTELET, Membre du Conseil (Retraité)

Patricia OLIE, Membre du Conseil (Auxiliaire de vie)

Marie-Christine OUILLADE, Membre du Conseil (Chef de division études environnement)

Françoise SALAMA, Membre du Conseil (Sans profession)

Laure SARRAILLON, Membre du Conseil (Officier de police)

Julia TABATH, Membre du Conseil (Journaliste)

Hanane ZARROUKI, Membre du Conseil (Traductrice)

---

<sup>1</sup> Salarié-e (préciser la profession), retraité-e, étudiant-e, etc.





## 2. Sur les ressources de l'association (pour les trois dernières années)

Ressources pour l'année 2017			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents		96 k€	0,1 %
Subventions publiques		1 140 k€	1%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		95 719 k€	85,8%
Financements privés		814 k€	0,7%
Activités économiques de l'association		2097 k€	1,9%
Autres sources de financements		11 759 k€ (y compris produits de séjours établissement médico-social et hors reprise fonds dédiés)	10,5%
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE : 111 625 000 € :</b>			

Ressources pour l'année 2016			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents		91 k€	0,1%





Subventions publiques		908 k€	0,8%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		99 507 k€	86,5%
Financements privés		607 k€	0,5%
Activités économiques de l'association		2344 k€	2%
Autres sources de financements		11 618 k€ (y compris produits de séjours établissement médicosocial et hors reprise fonds dédiés)	10,1%

**TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE : 115 075 000 €..... :**

Ressources pour l'année 2015			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents		90 k€	0,1%
Subventions publiques		1009 k€	0,6%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		98 882 k€	61,2 %
Financements privés		46 598 k€	28,8 %







Activités économiques de l'association		2780 k€	1,7%
Autres sources de financements		12 286 k€ (y compris produits de séjours établissement médico-social et hors reprise fonds dédiés)	7,6%
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE : 161 645 000 €..... :</b>			

**PRODUIRE EN ANNEXE LE BUDGET TOTAL DE L'ASSOCIATION PAR ANNÉE D'EXERCICE (BILAN ET COMPTE D'EXPLOITATION) DES TROIS DERNIÈRES ANNÉES**

### **3. Sur les liens d'intérêts non-financiers**

#### **3.1. Liens éventuels avec un syndicat, think tank, parti politique, association, etc.**

<b>Organisme (syndicat, think tank, parti ou mouvement politique, association, fondation, etc.)</b>	<b>Nature du lien (soutien politique, collaboration, etc.)</b>	<b>Période</b>
Aucun lien avec un syndicat, think tank, parti ou mouvement politique		

04





<p>Par ailleurs, dans le cadre de sa stratégie d'intérêt général, l'AFM Téléthon exerce des mandats de représentation dans différentes structures (qu'elle a créé ou non, et qu'elle finance ou non)</p> <p>Elle a notamment créé et finance des associations dédiées à la recherche : Généthon (centre de recherche dédié aux thérapies géniques pour les maladies rares) ; Association Institut de Myologie ; ISTEM (Centre de recherche sur les cellules souches).</p> <p>Elle est membre et financeur d'associations ou de fondations dédiées à la lutte contre les maladies rares : Association Alliance maladies rares ; Association maladies rares info services ; Association Eurordis-Rare Diseases Europe ; Fondation Maladies rares ; Fondation Imagine.</p> <p>Tous les mandats de représentations de l'AFM-Téléthon dans des structures faisant l'objet de liens financiers figurent chaque année dans le rapport spécial du commissaire aux comptes sur les conventions réglementées. Ce rapport est rendu public dans le rapport annuel et financier (exemplaires joints) librement accessible sur le site internet de l'AFM-Téléthon.</p>		
---	--	--

### **3.2. Présence de professionnels de santé ou de l'action sociale au sein des instances de gouvernance de l'association**

Participation de professionnels de santé (en ou hors activité) ou de l'action sociale aux instances de gouvernance de l'association (indiquer le nombre et le pourcentage par rapport à la totalité des membres des instances de gouvernances) :

A l'exception d'un membre du Conseil d'administration exerçant l'activité d'auxiliaire de vie aucun membre n'est un professionnel (actif ou retraité) de santé ou de l'action sociale, ni n'exerce au sein d'une industrie de santé.

Tous les membres du Conseil d'administration sont des malades ou parents de malades.





#### 4. Pièces à joindre à la présente déclaration :

- Nom, prénom et profession des membres du conseil d'administration de l'association ;
- Présentation de l'association et des principaux motifs d'adhésion ;
- Budget total de l'association par année d'exercice (bilan et compte d'exploitation) des trois dernières années ;
- Dernière version des statuts publiés au Journal officiel ;
- Agrément santé (décision d'agrément et formulaire de demande) ;
- Lettre d'engagement prévue à l'article 1.1 du règlement intérieur de l'UNAASS.

#### 5. Mentions légales

- 5.1. *Les informations recueillies seront informatisées et cette déclaration pourra être publiée sur le site internet de l'Union.*
- 5.2. *L'Union, par l'intermédiaire de son Comité de déontologie et de prévention des conflits, est responsable du traitement ayant pour finalité la vérification de l'indépendance de l'association en confrontant les liens déclarés, aussi bien financiers que non financiers (notamment liens éventuels avec un syndicat, think tank, parti politique, association, présence de professionnels de santé ou de l'action sociale au sein des instances de gouvernance de l'association) aux objectifs de la mission de l'association envisagée au sein de l'Union au sein de l'Union.*
- 5.3. *Conformément aux dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant ; Vous pouvez exercer ce droit en envoyant un mél à l'adresse suivante : [deontologie@france-assos-sante.org](mailto:deontologie@france-assos-sante.org).*
- 5.4. *La présente déclaration doit être actualisée dès qu'une modification intervient, et au minimum annuellement même sans modification.*
- 5.5. ***Toute déclaration mensongère est susceptible d'entraîner la radiation de l'association après avis du comité de déontologie.***
- 5.6. ***Aux termes de l'article L.441-1 du Code pénal « Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques. Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 euros d'amende. »***

Fait à EVRY .....

Le 16 Décembre 2018 .....



**LISTE DES ADMINISTRATEURS ET DE LEUR FONCTION AU SEIN DU  
CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'AFM  
(suite AG du 16 juin 2018)**

Laurence TIENNOT-HERMENT	Ex comptable
François LAMY	Consultant en informatique
Jean François MALATERRE	Retraité EDF
Marina ROUSSEL	Conseillère en financement
Marie-Christine LOYS	Sans
Benoît RENGADE	Directeur commercial
Stéphane BERTHELEMY	Sans
Franck CAPILLERY	Comédien
Marguerite FRICONNEAU	Retraité
Camille GENDRON	Retraité
Christine JOB	Assistante de direction
Liliane JUIN	Retraîtée
Claude MARTELET	Retraité
Patricia OLIE	Auxiliaire de vie
Marie Christine OUILLADE	Chef division études environnement
Françoise SALAMA	Sans
Julia TABATH	Journaliste
Laure SARRAILLON	Officier de police
Hanane ZARROUKI	Traductrice

