

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, **Josée de Félice**

Présidente de l'Association Pemphigus Pemphigoïde France (APPF)

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

1. Sur l'association

Objet social : **Soutien aux personnes atteintes de Maladies Bulleuses auto-immunes rares de la peau et des muqueuses, à leur famille et amis**

Membres du bureau (et leur situation sociale¹) :

- **Josée De Felice, Présidente APPF, retraitée**
- **Isabelle Gentile, Vice-présidente APPF, salariée - Assistante de direction**
- **Nathalie Blum, Trésorière APPF, salariée - directrice générale**
- **Dominique Lalane, Secrétaire APPF, salariée - responsable du pôle subvention au conseil départementale (13)**
- **Aurore Bouleau, Secrétaire adjointe APPF, salariée - Assistante de direction**

¹Salarié-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	Malades, familles et amis de malades	13914€	67,20%
Subventions publiques	Mairie de Thann	150€	0,72%
	Université Paris 13	2276€	10,99%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Abandons de charges Membres du CA de l'APPF	1579€	7,63%
Financements privés	Fondation Groupama pour la santé	608€	2,94%
	Rotary Club	1300€	6,28%
	Lyons Club	500€	2,42%
Activités économiques de l'association	Participation adhérents repas-rencontres bi-annuelles	254€	1,23%
	Produits financiers	122€	0,59%
Autres sources de financements			
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE : 20703€			



Ressources pour l'année 2016			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents	Malades, familles et amis de malades	10567€	71,38%
Subventions publiques			
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Abandons de charges Membres du CA de l'APPF	1125€	7,60%
Financements privés	Fondation Groupama pour la santé	1630€	11%
	Lyons Club	500€	3,37%
Activités économiques de l'association	Participation adhérents repas rencontres	710€	4,80%
	Vente de Gobelets	153€	1,03%
	Produits financiers	121€	0,82%
Autres sources de financements			
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE : 14806€			



Ressources pour l'année 2015			
Source	Identité des Financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents	Malades, familles et amis de malades	13172€	85,77%
Subventions publiques			
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Abandons de charges Membres du CA de l'APPF	2042€	13,30%
Financements privés			
Activités économiques de l'association	Produits financiers	144€	0,93%
Autres sources de financements			
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE : 15358€			

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.

Organisme (syndicat, think tank, parti ou mouvement politique, association, fondation, etc.)	Nature du lien (soutien politique, collaboration, etc.)	Période
Centre de référence coordinateur des maladies bulleuses Auto-immunes	Convention signée : Plan d'actions, réunions de travail et d'évaluation avec les 4 centres de références et les 22 centres de compétences	Février 2018
Ministère de la santé	Agrément nationale association santé	Février 2017
UNASS	Dépôt de candidature à l'union nationale des associations agréées du système de santé	Avril 2018
Alliance Maladies rares (Union de 220 associations maladies rares)	Adhérent et collaborateur	Depuis 2006

Société Française de Dermatologie	Participation aux JDP (Journées dermatologiques de Paris)	Depuis 2007
FIMARAD (Filière Maladies Rares dermatologiques)	Membre actif de la gouvernance	Depuis sa création
FAI2R (Filière Maladies Auto-immunes et anti-inflammatoires)	Membre actif	Depuis 2 ans
Eurordis (Association Européenne d'associations de maladies rares)	Adhérent	Depuis 2007
ERN Skin (Réseau européen des centres de références maladies rares de la peau)	Membre actif	Depuis 2017
E-pag (réseau européen d'associations de malades de maladies rares en parallèle avec ERN-Skin)	Membre actif	Depuis 2017

EADV (Académie européenne de dermatologie et de vénérologie – formation continue des dermatologues)	Référencé -Tenue d'un stand au village de patients	Depuis 2017
IADPO (International Alliance of Dermatology Patient Organizations)	Membre du collège maladies rares	Depuis 2016
Assemblée nationale et Sénat	Soutien de membres des commissions affaires sociales pour le remboursement de nos médicaments vitaux hors AMM	Depuis 2012 - 2013
Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés	Relations avec la cellule responsable maladies rares et maladies chroniques	Depuis 2012 - 2013

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) :

8 médecins spécialistes membres de notre conseil scientifique – élus par le conseil d'Administration APPF pour deux ans et renouvelables.

Article 6 du document signé par les membres du conseil scientifique :



« Les membres du C.S. acceptent d'avoir pour rôle pendant leur mandat :

- *de conseiller et de donner leur avis sur toutes questions médicales et scientifiques qui leur seraient soumises (site web, « Lettre d'information », affiche, livret pour les patients, tract d'information, sujets d'intervention, orientation de malades,...),*
- *d'être cités comme « membre du Conseil Scientifique » dans les publications de l'APPF,*
- *de faire connaître à l'APPF les informations pouvant l'intéresser, telles que projets et résultats de recherche, articles parus, colloques ou conférences, contacts possibles,...*
- *d'aider à faire connaître l'APPF et ses buts auprès de patients qui seraient susceptibles d'être intéressés, des médecins, des dentistes ou dans les médias,*
- *d'intervenir pendant leur mandat, à l'occasion d'une réunion/discussion proposée aux adhérents et personnes intéressées et de voir leur intervention publiée (après relecture et correction par l'auteur, si besoin) dans les documents et/ou le site web de l'APPF »*

Pièces à joindre à la présente déclaration :

Toutes les pièces ci-dessous ont déjà toutes été communiquées en même temps que le dépôt de la demande de candidature

- 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.

4. Mentions légales

- 4.1. *Les informations recueillies seront informatisées et cette déclaration pourra être publiée sur le site internet de l'Union.*
- 4.2. *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 socia-*



leau 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.

- 4.3. 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.
- 4.4. La présente déclaration doit être actualisée dès qu'une modification intervient, et au minimum annuellement même sans modification.
- 4.5. **Toute déclaration mensongère est susceptible d'entraîner la radiation de l'association après avis du comité de déontologie.**
- 4.6. **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 PARIS

Le 16 juillet 2018