

## **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 soussigné-e, Lara Hermann.....

Président-e de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA).....

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

### **1. Sur l'association**

Objet social :

L'AFSA a pour but de :

- fournir information, entraide et soutien moral aux familles ayant à leur charge une personne atteinte du syndrome d'Angelman
- faire connaître le syndrome d'Angelman et ses thérapies et d'encourager la recherche médicale sur cette maladie
- apporter une aide directe aux personnes atteintes du syndrome d'Angelman
- former des médicaux, paramédicaux et autres professionnels aux méthodes éducatives adaptées au syndrome d'Angelman.



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

Lara Hermann, présidente, aidante familiale

Denise Laporte, vice-présidente, retraitée

Nicolas Viens, vice-président, directeur de cabinet d'audit

Annabelle Wayaffe-Boronat, trésorière, assistante maternelle agréée

Claudine Hermann, secrétaire générale, retraitée

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

<b>Ressources pour l'année 2017</b>			
<b>Source</b>	<b>Identité des Financeurs</b>	<b>Montant du financement, dons, etc.</b>	<b>Pourcentage du budget total</b>
Cotisations des adhérents	Familles et proches de personnes atteintes du syndrome d'Angelman	19 607 €	7,5%
Subventions publiques	Subventions de Maires diverses	103 €	0,04%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Dons de particuliers, d'associations, manifestations solidaires	167 529 €	64%

---

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



Financements privés	Mécénat de fondations et entreprises	9 246 €	3,5%
Activités économiques de l'association	Ventes DVD, CD, publications à Particuliers	140 €	0,05%
Autres sources de financements	Reprises de provisions, Produits financiers	63 587 €	24%
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2017 : 260 212 €</b>			

<b>Ressources pour l'année 2016</b>			
<b>Source</b>	<b>Identité des financeurs</b>	<b>Montant du financement, dons, etc.</b>	<b>Pourcentage du budget total</b>
Cotisations des adhérents	Familles et proches de personnes atteintes du syndrome d'Angelman	12 580 €	5 %
Subventions publiques	Subventions de Maires diverses	753 €	0,3%



Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Dons de particuliers, d'associations, manifestations solidaires	204 121	80%
Financements privés	Mécénat de fondations et entreprises	11 842 €	4,6%
Activités économiques de l'association	Ventes DVD, CD, publications à Particuliers, participations à activités de l'AFSA	7 254 €	2,8%
Autres sources de financements	Reprises de provisions, Produits financiers	19 202 €	7,5%

**TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2016 : 255 752 €**

#### **Ressources pour l'année 2015**

<b>Source</b>	<b>Identité des financeurs</b>	<b>Montant du financement, dons, etc.</b>	<b>Pourcentage du budget total</b>
Cotisations des adhérents	Familles et proches de personnes atteintes du syndrome d'Angelman	12 835 €	4,9%



Subventions publiques	Subventions de Maries diverses	1 328 €	0,5%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Dons de particuliers, d'associations, manifestations solidaires	143 017 €	55%
Financements privés	Mécénat de fondations et entreprises	53 704 €	20,5%
Activités économiques de l'association	Ventes DVD, CD, publications à Particuliers, participations à activités de l'AFSA	9 482 €	3,6%
Autres sources de financements	Reprises de provisions, Produits financiers	41 210 €	15,5%
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2015 : 261 576 €</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>
Alliance Maladies Rares	Membre de l'Alliance	
Collectif DI	Membre du Collectif	
Filière de Santé DéfiScience	Gouvernance de la Filière	
Filière de Santé Anddi-Rare	Membre de la Filière	
Eurordis	Membre	



EFAPPE	Membre	

### **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) :

- Sophie-Dorothée Montagutelli, pédiatre en CAMSP, administratrice (1/19)
- Gérard Viens, retraité, professeur en économie de la santé, administrateur (1/19)



#### 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 accomplit 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 31/10/2018.....