

## **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- Stéphanie DELAUNAY.....

Président-e de l'association marfans.....

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

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

Objet social :

- Faire connaître les Syndromes de Marfan et apparentés (Syndrome de Beals, de Shprintzen, de Lujan-Fryns, de Loeys-Dietz, Anévrisme de l'Aorte Abdominale..),
- Aider et soutenir les personnes atteintes de ces syndromes, et leur famille,
- Les informer de leurs droits, et des démarches administratives nécessaires à leur reconnaissance,
- Favoriser le développement de la recherche,
- Représenter les adhérents auprès des pouvoirs publics, des associations nationales ou européennes de maladies rares (Alliance Maladies Rares, Eurordis...) et des associations internationales similaires ( EMSN, IFSMO).



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

DELAUNAY Stéphanie	Président	5B av. De la Bedoyere 92380 GARCHES	Cadre Edf
ADDA Jean- Michel	Chargé des rela- tions avec le monde médical	183 rue de la convention 75015 PARIS	Retraité
BEGAULT Sé- bastien <b>DR</b>	Chargé des rela- tions avec les délégués régio- naux	13 route de Tréguier 22200 PLOUISY	Chef cuisinier
COUTURIER Catherine	Secrétaire Chargée des rela- tions avec les adhérents	10 av. Anatole France, bât 10 93600 AULNAY SOUS BOIS	Professeur des écoles
HEITZ Roland	Trésorier	56 rue du Calvaire 29200 BREST	Retraité
KECK Isabelle <b>DR</b>	Chargée de la coordination des congrès	9 rue du Groupe Libération Nord 51000 CHALONS EN CHAMPAGNE	Infirmière en invalidi- té
LELIEVRE Lau- rence	Chargée de la coordination du rendez-vous an- nuel	92 av. Georges Clémenceau 94360 BRY SUR MARNE	Chef d'entreprise
PARDOUX Guil- lemette	Chargée des rela- tions avec les médias	4bis rue du Guet 92310 SEVRES	Chargée de communi- cation

---

<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 2016			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents	Les adhérents de l'association	7.565 €	16%
Subventions publiques		0	
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Les membres et les soutiens de l'association	35.885 €	75%
Financements privés		0	
Activités économiques de l'association		0	
Autres sources de financements	Les participations des familles aux réunions	3.290 €	7%
	Les ventes diverses et produits financiers	984 €	2%



**TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE ..... : 47.724 €**

<b>Ressources pour l'année 2015</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	Les adhérents de l'association	8.821 €	16%
Subventions publiques	Une Mairie	50 €	
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Les membres et les soutiens de l'association	40.176	71%
Financements privés		0	
Activités économiques de l'association		0	
Autres sources de financements	Les participations des familles aux réunions	5.843 €	10%
	Les ventes diverses et produits financiers	1.892 €	3%



**TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE ..... : 56.782 €**

**Ressources pour l'année 2014**

<b>Source</b>	<b>Identité des financeurs</b>	<b>Montant du financement, dons, etc.</b>	<b>Pourcentage du budget total</b>
Cotisations des adhérents	Les adhérents de l'association	8.518 €	15%
Subventions publiques	Deux Mairies	100 €	
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Les membres et les soutiens de l'association	42.061 €	72%
Financements privés		0	
Activités économiques de l'association		0	
Autres sources de financements	Les participations des familles aux réunions	3.829 €	7%
	Les ventes diverses et produits financiers	4.003 €	6%



<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE ..... : 58.511 €</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>




### **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) : **aucun**



#### 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 Garches

Le 21/02/2018