

## **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, Dominique GODARD

Présidente de l'association des Sclérodermiques de France

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

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

Objet social :

Répondre aux besoins des sclérodermiques et de leurs familles, tant dans le domaine médical, incluant la recherche médicale et scientifique, que dans celui de leurs conditions de vie.

Parvenir à maîtriser les sclérodermiques évolutives par une meilleure connaissance des divers éléments de la maladie et par la découverte et la vulgarisation des moyens thérapeutiques.

Créer entre ses membres une force d'action et un mouvement animé par un esprit de mutualité et d'entraide pour faire reculer l'emprise de la maladie, résoudre en commun leurs difficultés et prendre toutes initiatives appropriées.

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

- Présidente : Mme Dominique GODARD, Retraitée
- Vice-Présidente : Mlle Laurence SCHULLER, Auto-entrepreneur, infographiste
- Trésorier : M. Christian DAMON, Retraité
- Secrétaire : Mme Nathalie GWOZDECKI, Salariée, secrétaire

---

<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	Adhérents	38 577 €	16,05 %
Subventions publiques	Département du Rhône Députés Degauchy, Fenech Villes Albi, Septème les Vallons, Estavar, Lièttres	3 600 €	1,50 %
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Divers donateurs et adhérents	120 421 €	50,11 %
Financements privés	Laboratoires Actelion, Inventiva, Pfizer, Pierre Fabre	46 000 €	19,14 %
Activités économiques de l'association	Ventes produits finis, Recettes manifestations	21 459 €	8,93 %
Autres sources de financements	Associations AMR, FESCA Produits financiers	10 264 €	4,27 %
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2017 : 240 321 €</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	Adhérents	38 577 €	16,66 %
Subventions publiques	Département du Rhône Député Fenech Villes Albi, Septème les Vallons, Estavar, Lièttres	2 650 €	1,14 %
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Divers donateurs et adhérents	99 011 €	42,75 %
Financements privés	Laboratoires Actelion, Inventiva, Pfizer, Bayer, Roche, Boehringer	54 500 €	23,53 %
Activités économiques de l'association	Ventes produits finis, Recettes manifestations	25 621 €	11,06 %
Autres sources de financements	Associations AMR, FESCA  Produits financiers	11 245 €	4,86 %
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2016 : 231 604 €</b>			



<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	Adhérents	37 323 €	16,43 %
Subventions publiques	Département Rhône, Jura, Hérault Député Fenech Villes Albi, Septème les Vallons, Lièttres	3 300 €	1,45 %
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Divers donateurs et adhérents, legs	141 070 €	62,11 %
Financements privés	Laboratoires Actelion, Pfizer	30 000 €	13,21 %
Activités économiques de l'association	Ventes produits finis, Recettes manifestations	14 767 €	6,50 %
Autres sources de financements	Associations FESCA Produits financiers	3 667 €	1,61 %
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2015 : 227 127 €</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>
AMR : Alliance Maladies Rares (filiale FAI <sup>2</sup> R)	Membre fondateur	Depuis des années
FESCA : Fédération des Associations Européennes de la Sclérodémie	Membre actif	Depuis des années
HTaPFrance :	Membre	Depuis des années




### **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) :

**4 membres du conseil d'administration sont des infirmières en retraite avec une sage-femme elle aussi retraitée. Trois des 4 personnes sont elles-mêmes touchées par la maladie ! Cela représente 30 % de notre conseil d'administration**



#### 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 AUXERRE .....

Le 9 MAI 2018 .....