

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, Valérie GISCLARD.....
Présidente de l'association UNSED, UNION NATIONALE DES SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS

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

1. Sur l'association

Objet social :

Cette association a pour but :

Recherche de nouvelles méthodes diagnostiques et de stratégies thérapeutiques dans le traitement des syndromes d'Ehlers-Danlos.

Trouver des fonds publics (subventions régionales, nationales, européennes) et privés (dons, mécénats, lots etc.) afin de financer la recherche et aider les malades en fonction des besoins de chacun et de la compétence de l'association.

Unir les malades : écoute, conseils, orientation vers les centres de compétences, de références, prises en charges pluridisciplinaires, aider



dans les démarches administratives, organiser des rencontres malades et équipes médicales.

Travailler avec les organisations des maladies rares, régionales, nationales et internationales pour mettre en place et en commun les projets (réseaux de spécialistes, échanger sur les projets de loi etc....).

Collaborer dans la mise en place de réseaux de soins, du PNDS (Protocole national de diagnostics et de soins) avec les centres de références, constitutifs, de compétences, les pouvoirs publics.

Membres du bureau (et leur situation sociale¹) : Copie du CERFA en Pièce jointe

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

Ressources pour l'année 2015			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents			
Subventions publiques			
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		35051	44.23%

¹ Salarié-e (préciser la profession), retraité-e, étudiant-e, etc.



Financements privés			
Activités économiques de l'association		44207	55.77%
Autres sources de financements			
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE : 79258€			

Ressources pour l'année 2016			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents		7682	3.18%
Subventions publiques			
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		218064	90.22%



Financements privés			
Activités économiques de l'association		15947	6.60%
Autres sources de financements			
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE :241693 €			
Ressources pour l'année 2017			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents		7560	11.53%
Subventions publiques			
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		29317	44.73%



Financements privés			
Activités économiques de l'association		28672	43.74%
Autres sources de financements			
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE : 65549€			

**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
NEANT	NEANT	





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. 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.
- 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 Fourques

Le 27 octobre 2018