

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,.....Virginie Couniou.....Présidente de l'association.....AFDE

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

1. Sur l'association

Objet social : ASSOCIATION FRANCAISE DES DYSPLASIES ECTODERMIQUES

Membres du bureau (et leur situation sociale¹) :

AFDE ANNUAIRE CA AFDE 2018

| | Poste | Nom | Prénom | Adresse | Professions |
|---------------------------|---------------------|----------|------------|---|--|
| BUREAU | Présidente | COUNIOUX | Virginie | 9, rue Léon Cogniet 75017 PARIS | Responsable Transformation Digitale |
| | Présidente Adjointe | BARTOS | Agathe | 5 TER Avenue de Charles de Gaulle 91380 CHILLY MAZAR | chargée de projets éthique et compliance |
| | Trésorière | HERICHER | Florence | 34 rue de Toul 75012 Paris | Chef de projet maîtrise d'ouvrage |
| | Tésorière Adjointe | VINCENT | Claire | 1 impasse Paul Eluard - Lot Le Clos Fleuri 69960 CORBAS | Assistante de Direction |
| | Secrétaire | COUNIOUX | Thomas | 9, rue Léon Cogniet 75017 PARIS | Ingénieur |
| CONSEIL ADMINISTRATION | | VALAT | Caroline | 366 Chemin des Jardins 84270 VEDENE | Educatrice spécialisée |
| | | VOEGELE | Laurent | 7 allée des Tulipes 63190 Orleat | Mécanicien aéronautique |
| | | TOURNIER | Marion | asse des Garennes - Villa Les Cigales 11200 Lézignan Corb | Professeure des écoles |
| | | Maçon | Christelle | 633 Maison Accacia - chemin de Harda - 64480 Ustaritz | age femme |

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

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



| Ressources pour l'année 2015.... | | | |
|--|--|------------------------------------|-----------------------------|
| Source | Identité des financeurs | Montant du financement, dons, etc. | Pourcentage du budget total |
| Cotisations des adhérents | Personnes privées | 2380 € | 16% |
| Subventions publiques | CCAS FONTAINES | 100 € | 0.7% |
| Dons et Legs (locaux, matériels, etc.) | Dons /particuliers | 7264 € | 50% |
| Financements privés | oFoyer rural de Mazieres le vic : 507 euros + 600 euros oENFANCE ET PARTAGE : 100 euros oAssociation Forum Fertois : 100 euros | 1307 € | 9% |
| Activités économiques de l'association | <u>Opérations :</u> - Belote organisée par Denis Dominique : 1 100 euros - Mairie St Maurice /désert : 50 euros | 1150 € | 8% |
| Autres sources de financements | <u>Subventions entreprises</u> EDIMER : 1 267,20 euros GIMINI Loisirs : 900 euros | 2167.2 | 15% |



TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2015..... : 14368.2 €

| Ressources pour l'année ...2016. | | | |
|---|---|---|------------------------------------|
| Source | Identité des financeurs | Montant du financement, dons, etc. | Pourcentage du budget total |
| Cotisations des adhérents | Personnes privées | 2100 € | 11% |
| Subventions publiques | <u>Subventions collectives</u> •CCAS FONTAINES : 100 euros •CCAS FERTE MACE : 50 euros | 150 € | 0.8% |
| Dons et Legs (locaux, matériels, etc.) | Dons particuliers | 4941.5€ | 26% |
| Financements privés | | | |
| Activités économiques de l'association | Belote organisée par Denis Dominique : 610 euros Association Loco (Lézi-gnan) : 5 480 euros | 6090 € | 32% |

cl



| | | | |
|--------------------------------|--|-------|-----|
| Autres sources de financements | Subventions privées : •Foyer Rural Maizieres : 824 euros •IPSEN PHARMA : 5 000 euros | 5824€ | 30% |
|--------------------------------|--|-------|-----|

TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE ...2016... : 19105.5 €

Ressources pour l'année ...2017.

| Source | Identité des financeurs | Montant du financement, dons, etc. | Pourcentage du budget total |
|--|---|------------------------------------|-----------------------------|
| Cotisations des adhérents | Personnes privées | 1360 € | 14% |
| Subventions publiques | CCAS Fontaines | 100€ | 1% |
| Dons et Legs (locaux, matériels, etc.) | Particuliers uniquement | 6500 € | 67% |
| Financements privés | | | |
| Activités économiques de l'association | •Belote organisée par Denis Dominique : 721 euros •Opération du marathon de Paris : dons | 721 € | 7% |



| | | | |
|--|--|--------|-----|
| | de particuliers uniquement •Opérations Train : dons de particuliers uniquement | | |
| Autres sources de finance- ments | Subventions entre- prises : <ul style="list-style-type: none">• Foyer Rural Maizieres : 1 030 euros• Subvention la FERTE MACE : 50 euros | 1080 € | 11% |
| TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2017 : 9761 € | | | |

**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 mou- vement politique, asso- ciation, fondation, etc.) | Nature du lien (soutien politique, collaboration, etc.) | Période |
|---|--|-------------------------|
| EURORDIS | Membre | 2015 – 2016 -2017 -2018 |

VL



| | | |
|---|-------------------------|-------------------------|
| Filières santé maladies rares : Fimarad & Tête et Cou | Membre et collaboration | 2015 – 2016 -2017 -2018 |
| EDIN NETWORK Réseau international des associations liées à la Dysplasie Ectodermique | Collaboration | 2015 – 2016 -2017 -2018 |
| ALLIANCE MALADIES RARES | Membre et collaboration | 2015 – 2016 -2017 -2018 |

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) :

Il n'y a aucun professionnel de santé dans les instances de gouvernance de l'association.



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 *Paris*

Le *18 janvier 2019*

