

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, Delphine DANNECKER.....

Présidente de l'association Épilepsie-France.....

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

1. Sur l'association

Objet social : Informer, aider, conseiller et soutenir les personnes épileptiques et leurs proches

Membres du bureau (et leur situation sociale¹) :

Composition du bureau (élection au 16 juin 2018, suite à l'assemblée générale annuelle)

Delphine Dannecker – Présidente – collègue Personnes épileptiques, proches et amis - Directrice de la communication au sein de la Fondation OVE (Salariée)

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



Norbert Khayat – Vice-Président – collège Professionnels dont le travail s'exerce (ou s'est exercé) en relation directe avec des personnes atteintes d'épilepsie – Médecin épileptologue au Centre de Lutte contre l'Épilepsie de la Teppe (Salarié)

Hélène Gaudin - Vice-Présidente - collège Personnes épileptiques, proches et amis – Agent d'assiette principale (Retraitée)

Alain Devooght – Trésorier national - collège Personnes épileptiques, proches et amis - Sous-directeur et chef de service administratif et comptable au sein d'un organisme agricole (Retraité)

Pierrette Nakache – Trésorière adjointe - collège Personnes épileptiques, proches et amis - Assistante de direction au sein d'un organisme agricole (Salariée)

François Latour – Secrétaire général - collège Personnes épileptiques, proches et amis – Cardiologue (Retraité)

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	Particuliers	32 337	0 ,05 %
Subventions publiques		112 595 (Agefiph Ile de France : 109 155 €)	18%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Particuliers	329 556	52 ,5%



Financements privés			
Activités économiques de l'association		26 350	0,04%
Autres sources de financements	Produits de gestion courante, transferts de charges, reprises sur provisions et amortissements	1 703	Non significatif
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2015 : 586 238 euros			

Ressources pour l'année 2016			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents	Particuliers	37 070	10,4 %
Subventions publiques		128 215 (Agefiph Ile de France : 122 027 €)	35,8 %



Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Particuliers	97 197	23,2 %
Financements privés	Société Synechron	5000	Non significatif
Activités économiques de l'association		19 022	0,05 %
Autres sources de financements	Produits de gestion courante, transferts de charges, reprises sur provisions et amortissements	27 724	0,08 %

TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2016 : 309 229 euros

Ressources pour l'année 2017

Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents	Particuliers	36 613	9,2 %



Subventions publiques		126 636 (Agefiph Ile de France : 121 216 €)	31,5 %
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Particuliers	32 839	8%
Financements privés			
Activités économiques de l'association		45 456	11,3 %
Autres sources de financements	Produits de gestion courante, transferts de charges, reprises sur provisions et amortissements	9 183	0,02 %
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2017 : 250 728 euros			

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
Comité National de l'Épilepsie (association)	Membre fondateur, membre du CA (Vice-Présidence en 2018)	Depuis 2003
International Bureau for Epilepsy (association internationale regroupant les associations de patients épileptiques)	Associated Chapter (membre associé pour la France – le membre « plein » est le Comité National pour l'Épilepsie)	Depuis 2011
Association pour l'Institut des Épilepsies (Institut IDEE)	Membre fondateur, membre du bureau (trésorerie depuis 2015)	Depuis 2015
Ligue Française Contre l'Épilepsie (société savante – association)	Adhésion	Depuis 2015
Associations de patients épileptiques : EPI Bretagne, Ariane Pays de Loire	Adhésion	Depuis 2016



Fondation OVE, gestionnaire d'établissements médico-sociaux sur le territoire français	Participations croisées aux conseils d'administration : actuellement, Mr Francis Comte, administrateur Ove, siège au sein du conseil d'administration d'EF dans le collège des professionnels. François Latour, administrateur Épilepsie-France dans le collège des patients, proches et entourage, représente EF au conseil d'administration d'OVE.	Pas de convention, accord informel depuis 2013

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) :

Les statuts de l'association prévoient :

Assemblée générale

- Article 8 : que l'assemblée générale est composée de tous les membres de l'association (actifs, bienfaiteurs, membres d'honneur). Ont voix délibérative les membres à jour de cotisation à la date de réunion de l'assemblée générale.



- Article 3 : que les membres de l'association sont répartis en deux collèges :
collège 1 - Personnes épileptiques, parents d'enfants épileptiques et sympathisants (familles, amis ou entourage) ; collège 2 – Professionnels dont l'activité est ou a été en liaison directe avec l'épilepsie ou les personnes épileptiques

Les cotisations allant de date à date, à la date du 26/10/2018, sur 1128 adhérents à jour de cotisation, 24 ont adhéré en se rattachant au collège 2 soit un peu plus de 2% du total des adhérents de l'association. Ces membres professionnels sont répartis comme suit :

- 5 associations (associations régionales ou de syndrome de patients épileptiques)
- 6 établissements médico-sociaux liés à l'épilepsie
- 14 adhérents professionnels de santé. La profession de santé n'est pas toujours précisée. Pour ceux identifiés, la profession est soit du domaine médical (neurologie), soit de l'action sociale (direction ou membre salarié.e / en retraite d'un établissement médicosocial spécialisé en épilepsie).

Conseil d'administration et bureau

Article 5 des statuts : le conseil d'administration est composé de 18 membres élus par l'assemblée générale :

- 12 membres élus dans le collège des non professionnels
- 6 membres élus dans le collège des professionnels

Le conseil choisit parmi ses membres élus un bureau composé d'un président, deux vice-présidents, un secrétaire général, un trésorier et un trésorier adjoint, pour un an. Le président, l'un des vice-présidents et les deux tiers des membres du bureau ne peuvent pas être choisis parmi les 6 administrateurs professionnels.

A l'heure actuelle, 6 membres sur 18 administrateurs sont des professionnels soit un peu plus de 33 % du conseil d'administration.

Sur les 5 membres du bureau, seul l'un des vice-présidents est professionnel soit 20% de la composition du bureau.



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 20/12/2018

