

## DÉCLARATION PUBLIQUE D'INTÉRÊTS (DPI)

Je renseigne cette déclaration en qualité de :

☒ Candidat-e ou représentant-e d'association au Conseil d'administration l'UNAASS

☐ Candidat-e ou représentant-e d'association au comité régional de l'URAASS de :

.....

Documents à joindre **obligatoirement** à la présente déclaration :

☒ **Une habilitation expresse de votre association, conforme à ses statuts, à la représenter**  
(cf. Note 2018-7 du Comité de déontologie relative aux conditions de représentation d'une association d'usagers au sein de l'UNAASS, 5 novembre 2018)

Nom	GIMENES
Prénom	Paul
Date de naissance	<div></div>
Numéro de téléphone	
Adresse électronique	
Qualité (titulaire ou suppléant) et collègue	Suppléant
Situation sociale (salarié-e, retraité-e(*), étudiant-e, etc.)	Salarié
Profession	Directeur général

(\*) Si vous êtes retraité-e, veuillez préciser si vous êtes actif-ve ou inactif-ve (cf. Note 2018-6 du Comité de déontologie relative à la qualification de l'exercice d'une profession de santé, 5 novembre 2018)

Association représentée	Alliance Maladies Rares
Objet social de l'association représentée	<p>La mission de l'Alliance Maladies Rares est de susciter, de développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toutes actions de recherche, d'entraide, d'information, de formation et de revendication pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- faire connaître et reconnaître les maladies rares sur les enjeux scientifiques, sanitaires et sociaux, ainsi que les personnes qu'elles concernent, auprès du public et des pouvoirs publics ;</li> <li>- améliorer la qualité de vie et l'espérance de vie des personnes malades par l'accès à l'information, au diagnostic, aux soins, aux droits, à la prise en charge et à l'insertion ;</li> <li>- promouvoir l'espoir de guérison par la recherche scientifique et clinique sur les maladies rares ;</li> <li>- faire du malade un acteur du système de santé ;</li> <li>- aider les associations à remplir leurs propres missions.</li> </ul>
Fonction au sein de l'association représentée	Directeur général

Parcours de vie (brève biographie) :

Directeur général de l'Alliance Maladies Rares, Paul GIMENES entend défendre les droits des personnes atteintes de maladies rares afin que les innovations sociales et thérapeutiques puissent bénéficier à tous les malades, quelles que soient la rareté et la complexité de leur maladie.

Docteur en droit public fondamental et en sciences politiques de l'Université Toulouse Capitole, il poursuit également ses activités de recherche sur les questions relatives aux droits des malades et à l'indispensable démocratie en santé.

.....

## 1. Vos activités principales (actuellement et au cours des 5 dernières années)

☐ **Activité(s) libérale(s)** / Rémunération : montant à porter au tableau 7.1.A (p. 11-12)

	Activité	Lieu d'exercice	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
1				
2				

☒ **Activité(s) salariée(s)** / Rémunération : montant à porter au tableau 7.2.B (p. 11-12)

	Employeur	Adresse de l'employeur	Fonction occupée	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
1	Alliance Maladies Rares	96 rue didot	Directeur général	Avril 2012	En cours
2					
3					

☐ **Autre(s) activité(s) rémunérée(s)** (conférences, formations, y compris pour France Assos Santé, etc.) / Rémunération : montant à porter au tableau 7.3.C (page 11-12)

	Financier	Adresse du financier	Fonction occupée	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
1					
2					
3					

**Activités bénévoles** (au sein d'associations, de syndicats, fonctions de délégué du personnel, de représentant des usagers, etc.)

	Activité	Lieu d'exercice	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				

## 2. Vos activités exercées à titre secondaire

### 2.1. Vous participez ou vous avez participé à une instance décisionnelle d'un organisme public ou privé dont l'activité, les techniques ou produits entrent dans le champ de la santé ou du médico-social

*Ces organismes sont notamment les établissements de santé, les entreprises et les organismes de conseil, les organismes professionnels (sociétés savantes, réseaux de santé, CNPS), les associations de patients, etc.*

☒ Je n'ai pas de lien d'intérêt à déclarer dans cette rubrique

☐ Actuellement et au cours des 5 années précédentes / Rémunération : montant à porter au tableau 7.4.D (p. 11-12)

	Organisme (société, association, etc.)	Fonction occupée	Rémunération	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
1					
2					

### 2.2. Vous exercez ou vous avez exercé une activité de consultant, de conseil ou d'expertise auprès d'un organisme entrant dans le champ de la santé ou du médico-social.

*Il peut s'agir notamment d'une activité de conseil ou de représentation, de la participation à un groupe de travail, d'une activité d'audit, de la rédaction d'articles ou de rapports d'expertise, etc.*

☒ Je n'ai pas de lien d'intérêt à déclarer dans cette rubrique

☐ Actuellement et au cours des 5 années précédentes / Rémunération : montant à porter au tableau 7.5.E (p. 11-12)

	Organisme (société, association, etc.)	Fonction occupée	Rémunération	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
1					
2					

### 3. Activités que vous dirigez ou avez dirigées et qui ont bénéficié d'un financement par un organisme dont l'objet social entre dans le champ de la santé ou du médico-social

*Le type de versement peut prendre la forme de subventions ou contrats pour études ou recherches, bourses ou parrainage, versements en nature ou numéraire, biens (mobiliers et/ou immobiliers), taxes d'apprentissage, etc. Les personnes concernées sont notamment les président-e-s, trésorier-ère-s et membres des bureaux et conseils d'administration.*

☐ Je n'ai pas de lien d'intérêt à déclarer dans cette rubrique

☒ Actuellement et au cours des 5 années précédentes

Structure et activité bénéficiaires du financement	Organisme financeur (*)	Objet de l'activité	Début (jour(facultatif)/mois/année)	Fin (jour(facultatif)/mois/année)
Alliance Maladies Rares : <ul style="list-style-type: none"> <li>Mécénat global</li> <li>Marche des Maladies Rares + Journée Internationale des Maladies Rares</li> <li>Activités de sensibilisation, de formation et de communication sur les maladies rares</li> </ul>	Sanofi-Genzyme 50 000 € / 4% 19 200 € / 2% 4 400 € / 0,5%	Mécénat global : activité de porte-voix des personnes atteintes de maladies rares, d'accompagnement de ses associations membres ; d'actions de proximité via ses	06/2015 02/2015 09/2014	En cours 07/2015 06/2015

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Marche des Maladies Rares + Journée Internationale des Maladies Rares</li> <li>• Conférence Europlan</li> </ul>	<p>36 700 € / 4%</p> <p>6 500 € / 0,5%</p>	<p>délégué.e.s en régions ; de communication et de sensibilisation aux maladies rares.</p> <p>Marche des Maladies Rares + Journée Internationale des Maladies Rares : communication et sensibilisation aux maladies rares</p> <p>Conférence Europlan : information et formation, porte-voix des personnes atteintes de maladies rares</p>	<p>02/2014</p> <p>01/2014</p>	<p>12/2014</p> <p>03/2014</p>
<p>Alliance Maladies Rares :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mécénat global</li> <li>• Site internet de l'Alliance</li> <li>• Conférence Europlan</li> <li>• Activités de sensibilisation, de formation et de communication sur les maladies rares</li> </ul>	<p>Shire</p> <p>50 000 € / 4%</p> <p>50 000 € / 6,2%</p> <p>1 000 € / 0,1%</p> <p>4 400 € / 0,5%</p>	<p>Mécénat global de l'Alliance Maladies Rares : activité de porte-voix des personnes atteintes de maladies rares, d'accompagnement de ses associations membres ; d'actions de proximité via ses délégué.e.s en régions ; de communication et de sensibilisation aux maladies rares.</p> <p>Site internet : communication, information, sensibilisation, accompagnement des associations membres et des actions de proximité des délégué.e.s en régions</p> <p>Conférence Europlan : information et formation, porte-voix des personnes atteintes de maladies rares</p>	<p>05/2016</p> <p>12/2014</p> <p>01/2014</p> <p>07/2014</p>	<p>En cours</p> <p>12/2014</p> <p>12/2014</p> <p>12/2014</p>
<p>Alliance Maladies Rares</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités de sensibilisation, de formation et de communication sur les maladies rares</li> <li>• Conférence Europlan</li> </ul>	<p>Pfizer</p> <p>10 000 € / 1%</p> <p>4 000 € / 0,5%</p>	<p>Conférence Europlan : information et formation, porte-voix des personnes atteintes de maladies rares</p>	<p>04/2016</p> <p>01/2012</p>	<p>12/2016</p> <p>01/2014</p>
<p>Alliance Maladies Rares</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités de sensibilisation, de formation et de communication sur les maladies rares</li> <li>• Activités de sensibilisation, de formation et de communication sur les maladies rares</li> </ul>	<p>LFB</p> <p>25 000 € / 2%</p> <p>10 000 € / 1%</p>		<p>04/2016</p> <p>01/2012</p>	<p>12/2017</p> <p>12/2014</p>
<p>Alliance Maladies Rares</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités de sensibilisation, de formation et de communication sur les maladies rares</li> </ul>	<p>Laboratoires Swedish Orphan Blovitrum</p> <p>2 000 € / 0,2%</p>		<p>02/2014</p>	<p>12/2014</p>
<p>Alliance Maladies Rares</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités de formation sur les maladies rares</li> <li>• Activités de sensibilisation, de formation et de communication sur les maladies rares</li> </ul>	<p>PTC Therapeutics</p> <p>3 000 € / 0,2%</p> <p>3 355,50 € / 0,4%</p>		<p>01/2018</p> <p>01/2014</p>	<p>12/2018</p> <p>12/2014</p>
<p>Alliance Maladies Rares</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités de sensibilisation, de formation et de communication sur les maladies rares</li> </ul>	<p>Biomarin</p> <p>4 000 € / 0,4%</p>		<p>07/2016</p>	<p>10/2016</p>
<p>Alliance Maladies Rares</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participation à l'organisation de la 4<sup>ème</sup> journée Lilly « Association de Patients »</li> </ul>	<p>Lilly</p> <p>1 000 € / 0,1%</p>	<p>Collaboration pour une meilleure information des</p>	<p>05/2015</p>	<p>12/2015</p>

		patients sur l'innovation médicale		
Alliance Maladies Rares • Tutoriel pour l'application ViMaRare	Groupama Nord-Est 2 400 € / 0,2%	Application ViMaRare : information et outils pour l'accompagnement dans la prise en charge de la maladie rares	01/2016	12/2016
Alliance Maladies Rares • Activités de sensibilisation, de formation et de communication sur les maladies rares	Bristol Myers Squibb 10 000 € / 1%		01/2017	12/2017

(\*) Le budget de fonctionnement de la structure, le % du montant des financements par rapport au budget de fonctionnement de la structure, et le montant versé par le financeur sont à porter au tableau 7.6.F (p. 11-12)

#### 4. Participations financières dans le capital d'une société dont l'objet social entre dans le champ de la santé et/ou du médico-social

*Tout intérêt financier : valeurs mobilières cotées ou non, qu'il s'agisse d'actions, d'obligations ou d'autres avoirs financiers en fonds propres ; doivent être déclarés les intérêts dans une entreprise ou un secteur concerné, une de ses filiales ou une société dont elle détient une partie du capital dans la limite de votre connaissance immédiate et attendue. Il est demandé d'indiquer le nom de l'établissement, entreprise ou organisme, le type et la qualité des valeurs ou pourcentage du capital détenu (les fonds d'investissement en produits collectifs de type Société d'investissement à capital variable ou Fonds commun de placement - dont la personne ne contrôle ni la gestion, ni la composition – sont exclus de la déclaration).*

☒ Je n'ai pas de lien d'intérêt à déclarer dans cette rubrique

☐ Actuellement et au cours des 5 années précédentes

	Structure concernée	Type d'investissement (*)
--	---------------------	---------------------------



1		
2		
3		

*(\*) Le % de l'investissement dans le capital de la structure et le montant détenu sont à porter au tableau 7.7.G (p. 11-12)*

## 5. Proches parents salariés et/ou ayant des intérêts financiers dans toute structure dont l'objet entre dans le champ de la santé et/ou du médico-social

*Les personnes concernées sont :*

- le conjoint [époux-se, pacsé-e ou concubin-e], les enfants et les parents de ce dernier ;
- les enfants ;
- les parents.

*Cette rubrique doit être renseignée si le-la déclarant-e a connaissance des activités de ses proches parents.*

☒ Je n'ai pas de lien d'intérêt à déclarer dans cette rubrique

☐ Actuellement et au cours des 5 années précédentes

Organismes concernés		
Proche(s) parent(s) ayant un lien avec les organismes suivants (Le lien de parenté est à indiquer au tableau 7.8.H, p. 11-12)	1	
	2	
	3	
	4	
	5	

## 6. Autres liens d'intérêts devant être portés à la connaissance de l'union y compris hors du champ de la santé pour les liens d'intérêts importants

*Il peut s'agir notamment de liens avec un syndicat, un parti politique, un groupe de réflexion (think tank), une association autre que celle pour laquelle cette déclaration est faite, etc.*

☒ Je n'ai pas de lien d'intérêt à déclarer dans cette rubrique

☐ Actuellement et au cours des 5 années précédentes

	Elément ou fait concerné	Commentaires (Le montant des sommes perçues est à porter au tableau 7.9.I, p. 11-12)	Année de début	Année de fin
1				
2				
3				

## 7. Tableaux complémentaires

### 7.1. Tableau A

	Montants
1	
2	

### 7.2. Tableau B

	Montants
1	
2	
3	

### 7.3. Tableau C

	Montants
1	
2	
3	

### 7.4. Tableau D

	Montants
1	
2	

### 7.5. Tableau E

	Montants
1	
2	

#### 7.6. Tableau F

	Montants
1	
2	
3	
4	
5	

#### 7.7. Tableau G

	Montants
1	
2	
3	

#### 7.8. Tableau H

	Lien de parenté
1	
2	
3	
4	
5	

#### 7.9. Tableau I

	Montants
1	
2	
3	

**8. Si vous n'avez renseigné aucune rubrique après le 1, cochez la case suivante:**

☐ et signez après les mentions légales qui suivent

**9. Mentions légales**

**9.1.** 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.* »

**9.2. Toute situation d'incompatibilité** (notamment celles mentionnées dans la note 2018-3 relative aux conséquences des avis du Comité de déontologie du 10 septembre 2018) **empêche de présenter sa candidature comme membre du Conseil d'administration ou d'un comité régional.** Pour une personne déjà membre, elle entraîne la perte de la qualité de représentant de l'association au sein de l'UNAASS et/ou de l'URAASS dans les conditions définies dans la note 2018-3 du Comité.

**9.3.** Les informations recueillies seront enregistrées et traitées. À l'exception des informations relatives aux coordonnées personnelles, aux montants déclarés, à l'identité des proches, votre déclaration sera publiée par le Comité de déontologie sur le site internet de l'Union.

**9.4.** Conformément aux dispositions du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données, et abrogeant la directive 95/46/CE, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant. Vous pouvez exercer ce droit en envoyant un courriel à l'adresse suivante : <[deontologie@france-assos-sante.org](mailto:deontologie@france-assos-sante.org)>.

- 9.5. Si au cours de votre mandat, une modification intervient concernant ces liens ou que de nouveaux liens sont noués, et ce tout au long de votre mandat, vous vous engagez à actualiser votre DPI auprès du Comité de déontologie même sans modification.
- 9.6. Le Comité est susceptible de vous solliciter pour des informations supplémentaires utiles à une meilleure appréciation des liens d'intérêts (par exemple en cas de déclaration incomplète).
- 9.7. Outre l'examen des déclarations publiques d'intérêts réalisé par le Comité de déontologie, **votre rôle est primordial** : il vous appartient de vérifier si les liens que vous avez déclarés vous semblent compatibles avec votre présence dans une réunion du Conseil d'administration ou du comité régional, et d'en avertir l'interlocuteur désigné au sein de l'institution et, le cas échéant, le-la président-e de séance, si possible, avant sa tenue.
- 9.8. En cas de conflits d'intérêts, votre présence est en effet susceptible d'entacher d'irrégularité les décisions prises ou les recommandations, références ou avis émis et d'entraîner l'annulation de la décision prise ou de celle qu'aura pu prendre l'instance concernée (Assemblée générale, Bureau, Conseil d'administration, comité régional, etc.) au vu de cette délibération.

Je soussigné-e Paul GIMENES reconnais avoir dûment renseigné la présente déclaration et pris connaissance des obligations qui y sont liées, notamment de l'obligation de déclarer tout lien d'intérêts direct ou par personne interposée avec les personnes physiques ou morales dont les activités, les techniques et les produits entrent dans le champ de la santé et/ou du médico-social.

Fait à Paris .....

Le 28 mai 2019 .....

*Signature obligatoire*

