

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 Counioux.....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 MAZARIN	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	1 impasse des Garennes - Villa Les Cigales 11200 Lézignan Corbiès	Professeure des écoles
		Maçon	Christelle	633 Maison Actacia - 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	Opérations : - Belote organisée par Denis Dominique : 1 100 euros - Mairie St Maurice /désert : 50 euros	1150 €	8%
Autres sources de financements	Subventions entreprises 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%



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



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*

Signature obligatoire

(mention non rendue publique)

