

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, Laurence TIENNOT-HERMENT
Présidente de l'association AFM-TELETHON

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

1. Sur l'association

Objet social : Association reconnue d'utilité publique

Membres du bureau (et leur situation sociale¹) :

-François LAMY, consultant en informatique

-Marie-Christine LOYS, sans profession

-Jean-François MALATERRE, ingénieur retraité

-Benoit RENGADE, Consultant/Conseiller conjugal et familial.

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

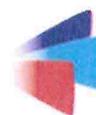


-Laure SARRAILLON, Officier de Police

-Laurence TIENNOT-HERMENT, présidente de l'AFM-Téléthon

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

Ressources pour l'année 2023 en k€			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents		99	0,1%
Subventions publiques		2552	2,1%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		103 003	83,0%
Financements privés		5647	4,6%



Activités économiques de l'association		1505	1,2%
Autres sources de financements		11254	9,1%
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2023 :124 060 K€			

Ressources pour l'année 2022 en K€			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents		92	0,1%
Subventions publiques		2382	1,8%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		100 545	75,9%
Financements privés		15790	11,9%



Activités économiques de l'association		1933	1,5%
Autres sources de financements		11790	8,9%

TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2022 :132 533 K€

Ressources pour l'année 2021 en K€

Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents		99	0,1%
Subventions publiques		2552	2,1%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		103 003	83,0%
Financements privés		5647	4,6%



Activités économiques de l'association		1505	1,2%
Autres sources de financements		11254	9,1%
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2021 : 124 060 K€			

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
Aucun lien avec un organisme (syndicat, think tank, parti ou mouvement politique).		



	<p>Dans le cadre de sa stratégie d'intérêt général, l'AFM Téléthon exerce des mandats de représentation dans différentes structures.</p> <p>Elle a créé et finance des associations dédiées à la recherche :</p> <ul style="list-style-type: none">• Généthon (centre de recherche dédié aux thérapies géniques pour les maladies rares.• Association Institut de Myologie• ISTEM (Centre de recherche sur les cellules souches) <p>L'AFM-T est membre et financeur d'associations ou de fondations dédiées à la lutte contre les maladies rares :</p> <ul style="list-style-type: none">• Association Alliance maladies rares• Association maladies rares info services• Association Eurordis-Rare diseases Europe• Fondation Maladies rares• Fondation Imagine <p>Tous les mandats de représentation de l'AFM-Téléthon dans des structures faisant l'objet de liens financiers figurent chaque année dans le</p>	
--	--	--



	<p>rapport spécial du commissaire aux comptes sur les conventions réglementées.</p> <p>Ce rapport figure dans le rapport annuel et financier, librement accessible sur le site internet de l'AFM Téléthon.</p>	
--	--	--

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) :

Tous les membres du Conseil d'administration de l'AFM-Téléthon sont des malades ou parents de malades et ont été élus à ce titre. Une de ses membres, Patricia Olié exerce par ailleurs le métier médico-social d'auxiliaire de vie.



4. Pièces à joindre à la présente déclaration :

- ✓ Nom, prénom et profession des membres du conseil d'administration de l'association **(en pièce jointe)**
- ✗ Présentation de l'association et des principaux motifs d'adhésion **(non fournie, demandée aux nouveaux adhérents conformément à l'article 1-1 du règlement intérieur)**
- ✓ Budget total de l'association par année d'exercice (bilan et compte d'exploitation) des trois dernières années **(en pièce jointe)**
- ✓ Dernière version des statuts publiés au Journal officiel **(en pièce jointe)**
- ✓ Agrément santé (décision d'agrément et formulaire de demande) **(en pièce jointe)**
l'agrément de l'AFM-Téléthon en tant qu'association d'usagers du système de santé a été renouvelé jusqu'au 18/11/2026 par arrêté du 17/06/2021 publié au JO du 20/06/2021 sous le n° N2021RN0022
- ✗ Lettre d'engagement prévue à l'article 1.1 du règlement intérieur de l'UNAASS. **(non fournie, demandée aux nouveaux adhérents conformément à l'article 1-1 du règlement intérieur)**

5. Mentions légales

- 5.1. Les données à caractère personnel (DCP) collectées à travers la présente déclaration d'intérêt sont traitées par l'UNAASS à des fins de vérification par le Comité de déontologie de l'indépendance de l'association et de l'absence de conflit d'intérêt, 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.
- 5.2. Les DCP sont conservées pendant la durée de l'adhésion de l'association à l'UNAASS.
- 5.3. Les informations collectées seront publiées par le Comité de déontologie sur le site internet de l'UNAASS www.france-assos-sante.org.
- 5.4. Conformément au Règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016 pour la protection des données (RGPD) et à la Loi informatique et libertés modifiée le 20 juin 2018, vous disposez d'un droit d'opposition à ce traitement de vos données, ainsi que des droits d'accès, de rectification et d'effacement, de limitation du traitement



et de portabilité. Vous pouvez exercer ces droits auprès du Délégué à la Protection des Données (DPO) de l'UNAASS : dpo@france-assos-sante.org.

- 5.5. La présente déclaration doit être actualisée dès qu'une modification intervient, et au minimum annuellement même sans modification.
- 5.6. **Toute déclaration mensongère est susceptible d'entraîner la radiation de l'association après avis du comité de déontologie.**
- 5.7. **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 EVRY

Le 07/10/2024

Signature obligatoire

(mention non rendue publique)