

## 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, Sophie-Dorothee Montagutelli

Présidente de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA)

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

### 1. Sur l'association

**Objet social** : Association régie par la Loi du 01 Juillet 1901 et le décret du 16 aout 1901, elle a pour but conformément à ses statuts : **de fournir information**, entraide et soutien moral aux familles ayant à leur charge une personne porteuse du Syndrome d'Angelman ; **de faire connaître** le Syndrome d'Angelman et ses thérapies, et d'encourager la recherche médicale sur cette maladie ; **la mobilisation des financements privés et publics** afin de faire progresser les recherches en cours, de permettre le lancement de programmes à hauteur des besoins, d'apporter une aide directe aux personnes atteintes du Syndrome d'Angelman ; **l'établissement d'un annuaire** des adhérents et donateurs, utilisable pour les besoins de l'association dans le respect du RGPD ; **de former** des médicaux, paramédicaux et autres aux méthodes éducatives adaptées au Syndrome d'Angelman ; **toute autre activité** susceptible de concourir à la réalisation des présents buts y compris pour la défense ou l'assistance de la personne porteuse du Syndrome d'Angelman en danger et victime de toute forme de maltraitance.



Membres du bureau (et leur situation sociale<sup>1</sup>) :

Organigramme de l'Afsa - MAI 2022		
Membres du bureau	Fonctions	Professions
Sophie-Dorothée MONTAGUTELLI	Présidente	Pédiatre
Lara HERMANN	Vice-Présidente	Aidante familiale
Didier BUGGIA	Vice-Président & Trésorier	Ingénieur à la retraite
Elodie PILLOT	Secrétaire Générale & chargée des formations	Coordinatrice associative

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

Ressources pour l'année 2022			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents	Familles adhérentes	13 125 €	<b>3.6 %</b>
Subventions publiques	CNSA	111 798 €	<b>31 %</b>
	Commune de St Rémy des Monts	40 €	
	SGC Fécamp Breteville du Gd Caux	105 €	
		<b>111 943 €</b>	
Dons	Particuliers (adhérents et non adhérents)	171 142 €	<b>47 %</b>
Mécénats	Groupama Gd Est & CE Ericsson	7 080 €	<b>2 %</b>

<sup>1</sup> Salarié-e (préciser la profession), retraité-e, étudiant-e, etc.



* locaux, matériels, etc.)	Fondation Groupama (Mise à disposition d'un bureau équipé)	3 412 € <i>Non inclus dans le total des ressources</i>	
Financements privés			
Activités économiques de l'association	Participations des familles adhérentes lors des Rencontres Régionales et participations aux formations	14 080 €	<b>4 %</b>
Autres sources de financements	Produits divers de gestion, vente de « marchandises, produits financiers	11 422 €	<b>3 %</b>
	Reprise de fonds dédiés (dons affectés aux projets Recherches)	36 520 €	<b>10 %</b>
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2 022 :</b>		<b>365 312 €</b>	



<b>Ressources pour l'année 2021</b>			
<b>Source</b>	<b>Identité des financeurs</b>	<b>Montant du financement, dons, etc.</b>	<b>Pourcentage du budget total</b>
Cotisations des adhérents	Familles adhérentes	13 230 €	<b>3.7 %</b>
Subventions publiques	SGC Fécamp Breteville du Gd Caux	105 €	<b>0 %</b>
Dons	Particuliers (adhérents et non adhérents)	185 089 €	<b>52 %</b>
Mécénats	Caisse Locales Groupama, CE Ericsson, Fondation L'Oréal, Fondation Eovi, Institut Tom Albérici	26 518 €	<b>7.4 %</b>
* locaux, matériels, etc.)	Fondation Groupama (Mise à disposition d'un bureau équipé)	3 412 € <i>Non inclus dans le total des ressources</i>	
Financements privés			
Activités économiques de l'association	Participations des familles adhérentes lors des Rencontres Régionales et participations aux formations	4 372 €	<b>1.2 %</b>



Autres sources de financements	Produits divers de gestion, vente de « marchandises, produits financiers	8 284 €	<b>2 %</b>
	Reprise de fonds dédiés (dons affectés aux projets Recherches)	117 000 €	<b>33 %</b>
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2 021 :</b>		<b>354 597€</b>	

<b>Ressources pour l'année 2020</b>			
<b>Source</b>	<b>Identité des financeurs</b>	<b>Montant du financement, dons, etc.</b>	<b>Pourcentage du budget total</b>
Cotisations des adhérents	Familles adhérentes	11 270 €	<b>4 %</b>
Subventions publiques	SGC Fécamp Breteville du Gd Caux + Commune de St Rémy des Mts Fond de Solidarité (Crise Sanitaire Covid)	103 €	<b>2.8 %</b>
		40 €	
		7 883 €	
		----- 8 026 €	



Dons	Particuliers (adhérents et non adhérents)	150 120 €	<b>53 %</b>
Mécénats	Caisses Locales Groupama, CE Ericsson, Groupama Centre Manche	10 304 €	<b>3.6 %</b>
* locaux, matériels, etc.)	Fondation Groupama (Mise à disposition d'un bureau équipé)	3 216 € <i>Non inclus dans le total des ressources</i>	
Financements privés			
Activités économiques de l'association	Participations des familles adhérentes lors des Rencontres Régionales et participations aux formations	3 551 €	<b>1.2 %</b>
Autres sources de financements	Produits divers de gestion, vente de « marchandises, produits financiers	7 100 €	<b>2.5 %</b>
	Reprise de fonds dédiés (dons affectés aux projets Recherches)	92 733 €	<b>33 %</b>
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2 020 :</b>		<b>283 104 €</b>	

**PRODUIRE EN ANNEXE LE BUDGET TOTAL DE L'ASSOCIATION PAR ANNÉE D'EXERCICE (BILAN ET COMPTE D'EXPLOITATION) DES TROIS DERNIÈRES ANNÉES**

- Bilans & Compte d'Exploitation des années 2022 – 2021 & 2020 joints en annexes.



### 3. Sur les liens d'intérêts non-financiers

#### 3.1. Liens éventuels avec un syndicat, think tank, parti politique, association, etc.

<b>Organisme (syndicat, think tank, parti ou mouvement politique, association, fondation, etc.)</b>	<b>Nature du lien (soutien politique, collaboration, etc.)</b>	<b>Période</b>
-ASA	Adhérent	2013- 2023
-EFAPPE	Adhérent	2015-2023
-AMR	Adhérent	2010-2023
-EURORDIS	Adhérent	2012-2023
-UNAASS	Adhérent	2017-2023
-Passerelles & Compétences	Adhérent	2023



### **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) :

Sophie-Dorothee MONTAGUTELLI, pédiatre en activité, présidente (1/20)





#### 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 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](http://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](mailto: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 Paris .....

Le 12/06/2023 .....