

## **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, Nathalie TRICLIN-CONSEIL

Présidente de l'association ALLIANCE MALADIES RARES

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

### **1. Sur l'association**

Objet social :

L'association a pour but 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 :

- 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 ;
- 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 ;
- promouvoir l'espoir de guérison par la recherche scientifique et clinique sur les maladies rares ;
- faire du malade un acteur du système de santé ;
- aider les associations à remplir leurs propres missions.



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

Nathalie TRICLIN-CONSEIL	Présidente	Sans profession
Marie-Pierre BICHET	Vice-Présidente	Sans profession
Gérard VIENS	Vice-Président	Professeur d'économie émérite et de management de la santé
Catherine DERVIEUX	Trésorière	Sans profession
Zakia BEGHADAD	Secrétaire	Mère au foyer
Aurélié DAVENEL		Chargée de clientèle
Jean-François MALATERRE		Retraité

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

<b>Ressources pour l'année 2016</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	Associations membres	27 305	2,8%
Subventions publiques	DGS	70 000	7%
	ARS Nouvelle Aquitaine	1 090	0,1%
	FDVA	7 300	0,7%
	CHU Bourgogne	1 700	0,1%
	Région Poitou-Charentes	1 000	0,1%
	CARSAT Centre	2000	0,2%
	Grand Poitiers	1 500	0,1%
	ARS Champagne Ardenne	2 316	0,2%
	Conseil Régional Languedoc	1 734	0,2%

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



Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Dons	47 334	4,8%
	Legs	18 448	1,9%
Financements privés	AFM-Téléthon	470 000	47,5%
	Fondation Groupama pour la Santé	50 000	5%
	Genzyme	50 000	5%
	Shire	50 000	5%
	Mutuelle de Poitiers	1 500	0,1%
	LVMH	500	0,05%
	Biomarin	4000	0,4%
Activités économiques de l'association	N/A		
Autres sources de finance- ments	Participations aux for- mations et aux forums	1 780	0,1%
	Report des subven- tions non utilisées	21 743	2,2%
	Produits divers de ges- tion courante	7 686	0,5%
	Transfert de charges d'exploitation	3 954	0,4%
	Produits financiers	1 621	0,1%
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2016 : 990 158</b>			



<b>Ressources pour l'année 2015</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	Associations membres	27 620	3,1%
Subventions publiques	DGS	120 000	15,4%
	FDVA	5 600	0,6%
	DRFIP Basse Normandie	1 000	0,1%
	CARSAT Centre	2 000	0,2%
	ARS Champagne Ardenne	2 316	0,3%
	Direction Régionale Poitou-Charentes	1 700	0,2%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Dons	15 501	1,7%
	Legs	52 636	5,9%
Financements privés	AFM-Téléthon	510 000	57,2%
	Fondation Groupama pour la Santé	50 000	5,6%
	Genzyme	69 200	7,8%
	LEEM	10 000	1,1%
	Lilly	1 000	0,1%
	Lions Club	1 300	0,1%
	MACIF	300	0,03%



Activités économiques de l'association	N/A		
Autres sources de financements	Participations aux formations et aux forums	1 680	0,2%
	Transfert de charges d'exploitation	4 531	0,5%
	Produits financiers	2 403	0,3%

**TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2015 : 891 756**

**Ressources pour l'année 2014**

<b>Source</b>	<b>Identité des financeurs</b>	<b>Montant du financement, dons, etc.</b>	<b>Pourcentage du budget total</b>
Cotisations des adhérents	Associations membres	26 850	3,5%
Subventions publiques	DGS	70 000	9,1%
	FDVA	6 300	0,8%
	CARSAT Centre	1 300	0,2%
	ARS Auvergne	10 000	1,3%
	Ville de Reims	500	0,06%
	CARSAT Limousin	1 500	0,2%
	CPAM Reims	2 500	0,3%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Dons	11 698	1,5%



Financements privés	AFM-Téléthon	470 000	61,36%
	Fondation Groupama pour la Santé	15 000	1,9%
	Genzyme	47 600	6,2%
	LEEM	15 000	1,9%
	LFB	10 000	1,3%
	PFIZER	4 000	0,5%
	SHIRE	5 400	0,7%
	SOBI	2 000	0,3%
	Lions Club	1 100	0,1%
	Fondation Maladies Rares	5 000	0,6%
	EURORDIS	5 000	0,6%
	PTC Therapeutic	3 356	0,4%
	Lilly	1 000	0,1%
Activités économiques de l'association	N/A		
Autres sources de financements	Participations aux formations et aux forums	4 375	0,6%
	Produits financiers	3 780	4,9%
	Produits exceptionnels	19 365	2,5%
<b>TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2014 : 766 028</b>			

**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.

<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>
AFM Téléthon	Soutien financier Mise à disposition des locaux Collaboration dans le cadre de la plateforme Maladies Rares	Depuis la création de l'Alliance Maladies Rares
EURORDIS	Collaboration dans le cadre de la plateforme Maladies Rares Membre du comité d'orientation de RareConnect	Depuis la création de l'Alliance Maladies Rares
ORPHANET	Collaboration dans le cadre de la plateforme Maladies Rares Membre du comité éditorial	Depuis la création de l'Alliance Maladies Rares
Fondation maladies rares	Membre fondateur de la Fondation maladies rares Membre du conseil d'administration et du conseil scientifique	Depuis la création de la Fondation maladies rares



Maladies Rares Info Services	Collaboration dans le cadre de la plateforme Maladies Rares  Membre du conseil d'administration	Depuis la création de l'Alliance Maladies Rares
GENETHON	Membre du conseil d'administration	Depuis la création de l'Alliance Maladies Rares

### **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) :

9 Conseillers Nationaux sur 21 soit 42,86%





#### 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](mailto: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 22/02/2018

*Signature obligatoire*

(mention non rendue publique)

