

**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, Christine MEIGNIEN
Président-e de l'association Fédération Française SÈSME AUTISME

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

1. Sur l'association.

Objet social :

Membres du bureau (et leur situation sociale¹) :

Annick TABET (retraite) - vice - Présidente
Marie MAFFRAND (retraite) - vice - Présidente
Christine MEIGNIEN (sans emploi) - Présidente
François LEBEAU (retraite) - Trésorier
Dominique EYSSARTIER (retraite) - Secrétaire Générale
Sylvaine RIBAGEAU-DUMAS (retraite) - Rédactrice en chef
de la revue SÈSME

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

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

Ressources pour l'année 2015			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents	Adhérents	39.120	24,77
Subventions publiques	CNAMTS (2014)	3.947	2,50
	DGCS	15.000	9,50
	DRIFIP (contrats aidés)	2.846	1,80
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Dons manuels	21.367	13,53
Financements privés			
Activités économiques de l'association	Abonnés Revue	75.641	47,90
Autres sources de financements			
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE :		157.920	€



Ressources pour l'année 2016			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents	Adhérents	35.485	9,18
Subventions publiques	CNAMTS (2015)	4.485	1,16
	DRIFIP	7.000	1,81
	BGCS	15.000	3,88
	MAS FIP	5.000	1,29
	Fondation Orange	8.000	2,07
	CNAMTS (2016-17)	6.789	1,76
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Legs	236.097	61,08
	Dons manuels	17.720	4,58
Financements privés			
Activités économiques de l'association	Abonnements	18.397	4,76
	Entrées colloque	15.590	4,03
	Repas réseau	3.082	0,80
	Ventes livres, DVD Tee-shirts	369	0,09
Autres sources de financements	Produits Financiers	1.241	0,32
	Reprises provisions	11.657	3,02
	Divers	625	0,16
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE :		386.537	€

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



Ressources pour l'année 2017			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents	Adhérents	41.542	39,89
Subventions publiques	DRIFIP	2.856	2,74
	DGCS	15.000	14,40
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Dons manuels	15.083	14,48
Financements privés			
Activités économiques de l'association	Abonnements	17.178	16,49
	Prestations diverses	3.906	3,75
	Repas (réseau + journal)	2.969	2,85
	Ventes livres, DVD Tee-shirts	1.496	1,44
Autres sources de financements	Produits Financiers	1.206	1,58
	Transf. charges Expl	2.910	2,79
	Divers	2	0,002
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE :		104.148 €	



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
Une administratrice est municipale et conseillère communautaire		
Soit 1p sur 22 \Rightarrow moins de 5%		



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) :

Deux administrateurs :

- un psychiatre en activité
- une infirmière retraitée

sur un total de 22 administrateurs
soit environ 9 %



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 10 Novembre 2018

Signature obligatoire

(mention non rendue publique)

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, Valérie GISCLARD.....

Présidente de l'association UNSED, UNION NATIONALE DES SYNDROMES D'EHLERS-DANLOS

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

1. Sur l'association

Objet social :

Cette association a pour but :

Recherche de nouvelles méthodes diagnostiques et de stratégies thérapeutiques dans le traitement des syndromes d'Ehlers-Danlos.

Trouver des fonds publics (subventions régionales, nationales, européennes) et privés (dons, mécénats, lots etc.) afin de financer la recherche et aider les malades en fonction des besoins de chacun et de la compétence de l'association.

Unir les malades : écoute, conseils, orientation vers les centres de compétences, de références, prises en charges pluridisciplinaires, aider



dans les démarches administratives, organiser des rencontres malades et équipes médicales.

Travailler avec les organisations des maladies rares, régionales, nationales et internationales pour mettre en place et en commun les projets (réseaux de spécialistes, échanger sur les projets de loi etc....).

Collaborer dans la mise en place de réseaux de soins, du PNDS (Protocole national de diagnostics et de soins) avec les centres de références, constitutifs, de compétences, les pouvoirs publics.

Membres du bureau (et leur situation sociale¹) : Copie du CERFA en Pièce jointe

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

Ressources pour l'année 2015			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents			
Subventions publiques			
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		35051	44.23%

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



Financements privés			
Activités économiques de l'association		44207	55.77%
Autres sources de financements			
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE : 79258€			

Ressources pour l'année 2016			
Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents		7682	3.18%
Subventions publiques			
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		218064	90.22%



Financements privés			
Activités économiques de l'association		15947	6.60%
Autres sources de financements			
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE :241693 €			

Ressources pour l'année 2017

Source	Identité des financeurs	Montant du financement, dons, etc.	Pourcentage du budget total
Cotisations des adhérents		7560	11.53%
Subventions publiques			
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)		29317	44.73%



Financements privés			
Activités économiques de l'association		28672	43.74%
Autres sources de financements			
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE : 65549€			

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
NEANT	NEANT	





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) :

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.

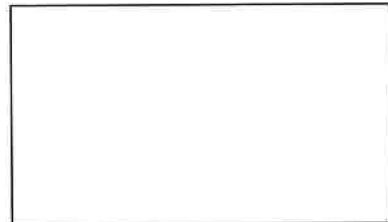
5. Mentions légales

- 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 Fourques

Le 27 octobre 2018

Signature obligatoire
(mention non rendue publique)

An empty rectangular box with a thin black border, intended for a signature.