

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, PONSEEL Edwige
Président-e de l'association..... AMADYS

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

1. Sur l'association

Objet social : Faire connaître la dystonie, regrouper et informer les malades, relation avec le corps médical, les centres de traitement, promouvoir la recherche (voir statuts) -

Membres du bureau (et leur situation sociale¹) :

- Edwige Ponsel, Présidente, employée : acheteur
- Françoise Lange, Secrétaire du Bureau, employée de banque
- Bernard Beldor, Trésorier, retraite'
- Jean-Marie Willocq, Trésorier adjoint, retraite'

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 ..2017 | | | |
|---|---|------------------------------------|-----------------------------|
| Source | Identité des financeurs | Montant du financement, dons, etc. | Pourcentage du budget total |
| Cotisations des adhérents | Adhérents | 47322 | 43% |
| Subventions publiques | Mairies | 1680 | 1,5% |
| Dons et Legs (locaux, matériels, etc.) | - Recherche - Bienfaiteurs - Actions menées | 17156 9154 1025 | 25,3% |
| Financements privés | Ipsen, Merz, Medtronic, C. Agrivide | 17000 | 15,7% |
| Activités économiques de l'association | Vente DVD sur la dystonie cervicale | 1340 | 1,2% |
| Autres sources de financements | - Produits financiers - Transfert de charges | 10694 2675 | 12,3% |
| TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2017: 108046 € | | | |



| Ressources pour l'année .2016 | | | |
|---|---|------------------------------------|-----------------------------|
| Source | Identité des financeurs | Montant du financement, dons, etc. | Pourcentage du budget total |
| Cotisations des adhérents | Adhérents | 47474 | 43,9% |
| Subventions publiques | Néant | 80 | - |
| Dons et Legs (locaux, matériels, etc.) | - Recherche - Bienfaiteurs - Actions menées | 18412 9584 1305 | 27,11% |
| Financements privés | Ipsen, Merz, Medhonic | 18314 € | 16,9% |
| Activités économiques de l'association | Vente DVD sur la dystonie cervicale | 1902 | 1,7% |
| Autres sources de financements | - Produits financiers - Transfert charges | 10994 1902 | 11,9% |
| TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE .2016: 108 065 € | | | |
| Ressources pour l'année ..2015 | | | |

2015



| Source | Identité des financeurs | Montant du financement, dons, etc. | Pourcentage du budget total |
|--|---|------------------------------------|-----------------------------|
| Cotisations des adhérents | Adhérents | 49689 | 42,2% |
| Subventions publiques | Mairies | 1080 | 0,9% |
| Dons et Legs (locaux, matériels, etc.) | - Recherche - Bienfaiteurs - Actions menées | 14854 12113 8533 | 30,1% |
| Financements privés | Ipsen, ARAZ | 16590 | 14% |
| Activités économiques de l'association | Vente DVDs sur la dystonie cervicale | 1920 | 1,6% |
| Autres sources de financements | Produits financiers | 12919 | 11% |
| TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2015: 117 698 € | | | |

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 |
|--|---|----------------------|
| DYSTONIA EUROPE | Membre et collaboration | depuis 1993 |
| Alliance Maladies Rares ANR | Membre et collaboration | depuis 20 ans |
| Fédération pour la Recherche sur le Cerveau FRC | Membre administrateur collaboration | sur tout depuis 2017 |
| Impatiens Chroniques & Associés ICA | Membre administrateur collaboration | depuis 2017 |
| Brain-Team filiale national de santé maladies rares du système nerveux central | Participation dans chaque commission de travail | depuis 2016 |



| | | |
|--|--|--|
| | | |
| | | |

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) :

Voir liste du Comité Scientifique -

32 membres = 20% du total des membres -



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 27 mai 2018

Signature obligatoire

(mention non rendue publique)


ASSOCIATION DES MALADES ATTEINTS DE DYSTONIE
SIÈGE SOCIAL
7 rue de Castellane - 75008 Paris
Secrétariat : 09 71 59 14 70 - secretariat.amadys@amadys.fr
www.amadys.fr