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, Nicolas GIRAUD Président de l'association française des hémophiles

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

1. Sur l'association

Objet social : L'Association française des hémophiles (AFH) a pour objet d'informer, d'aider et de représenter toutes les personnes concernées par l'hémophilie, la maladie de willebrand et les autres maladies hémorragiques rares dont les pathologies plaquettaires rares. Elle représente et défend les intérêts des personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et d'autres pathologies de la coagulation ainsi que de leurs proches. Elle assure directement ou indirectement le soutien de ses membres et de leurs proches. Elle œuvre en faveur de l'amélioration de la sécurité des patients, notamment dans le cadre des traitements qu'ils suivent.

Membres du bureau (et leur situation sociale[1]) :

- Président : Nicolas GIRAUD, artisan, travailleur indépendant, sans emploi.
- Secrétaire Général : Jean-Marc DIEN, enseignant dans l'enseignement secondaire.
- Trésorier national : Edouard HAMELIN, banquier.
- Émilie CAPPELLE : infirmière.
- Olivia ROMERO-LUX : traductrice, travailleur indépendant.

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

- Dalibor MALETIC, Logisticien EDF

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	Particuliers et institutionnels	42 993€	6,1%
Subventions publiques	DGS	80 700€	11,4%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Particuliers	5 499€	0,8%
Financements privés	Laboratoires pharmaceutiques	433 330€	61,1%
Activités économiques de l'association	Congrès et manifestations	8 143€	1,1%
Autres sources de financements	Autres recettes Reprise sur fonds dédiés Produits financiers	13 136€ 72 540€ 4 272€ 47 938€	19,5%

	Recettes comités intégrés		
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2015 : 708 551€			

Ressources pour l'année 2016			
Source	**Identité des Financeurs**	**Montant du financement, dons, etc.**	**Pourcentage du budget total**
Cotisations des adhérents	Particuliers et institutionnels	34 950€	4,3%
Subventions publiques	DGS	119 793€	14,8%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Particuliers	9 324€	1,2%
Financements privés	Laboratoires pharmaceutiques	468 497€	58%
Activités économiques de l'association	Congrès et manifestations	21 016€	2,6%

Autres sources de financements	Autres recettes Reprise sur fonds dédiés Produits financiers Recettes comités intégrés	25 020€ 87 934€ 6 320€ 35 168€	19,1%
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2016 : 808 022€			

Ressources pour l'année 2017			
Source	**Identité des Financeurs**	**Montant du financement, dons, etc.**	**Pourcentage du budget total**
Cotisations des adhérents	Particuliers et institutionnels	34 115€	3,5%
Subventions publiques	DGS	152 246€	15,5%
Dons et Legs (locaux, matériels, etc.)	Particuliers	12 007€	1,2%
Financements privés	Laboratoires pharmaceutiques	547 500€	55,6%
Activités économiques de l'association	Congrès et manifestations	6 380€	0,6%

Autres sources de financements	Autres recettes Reprise sur fonds dédiés Produits financiers Recettes comités intégrés	62 360€ 94 384€ 5 042€ 70 446€	23,6%
TOTAL DES RESSOURCES DE L'ANNÉE 2017 : 984 480€			

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**
FMH : Fédération mondiale de l'hémophile Site internet : https://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=492	Membre	Depuis sa création
EHC : European Haemophilia Consortium Site internet : https://www.ehc.eu/	Membre	Depuis sa création

Eurordis : Alliance non gouvernementale d'associations de malades atteints de maladies rares dans 70pays. Site internet : https://www.eurordis.org/fr	Membre	Au moins les trois dernière années
FRH : Fonds de dotation de recherche sur l'hémophilie Site internet : https://www.donhemo.fr/	L'AFH a créé le FRH	Depuis mars 2016
ICA : Impatients, Chroniques & Associés Site internet : http://www.coalition-ica.org/	Membre fondateur	Depuis sa création
CISS : Le Collectif Interassociatif Sur la Santé	Membre fondateur	De sa création à mars 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) :

- Trois personnes parmi les vingt-sept membres (2/27) du conseil d'administration de l'AFH sont ou ont été des professionnels de santé et une personnes est

professionnel de l'action sociale soit 14,8 %. Elles sont néanmoins concernées à titre personnel (patients ou aidants) par une maladie hémorragiques rare.

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 ;
    - L'AFH est en cour de modification de ses statuts. Nous mettons en PJ les anciens statuts et ceux votés en AG 2018 en attente d'avis du Conseil d'Etat.
- Agrément santé (décision d'agrément et formulaire de demande) ;
- Lettre d'engagement prévue à l'article 1.1 du règlement intérieur de l'UNAASS.
    - L'AFH est membre fondatrice de l'UNAASS. Elle n'a donc pas eu à produire ce document. En signant les statuts l'AFH a accepté la charte des valeurs provisoire de l'organisation.

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 20 décembre 2018

Signature obligatoire

(Mention non rendue publique)

Nicolas Giraud

Président de l'Association française des hémophiles