



Constituer une association de patients pour les maladies rares, quelques pistes pour les étapes préalables

Ce que vous trouverez dans ce guide :

1. Pourquoi ce guide ?.....	2
2. Les toutes premières étapes	3
3. Les démarches administratives	7
a. Association d'Intérêt Général.....	7
b. Association reconnue d'utilité publique	7
c. RGPD (règlement européen sur la protection des données)	8
d. L'Assemblée Générale (AG).....	8
e. Quand la situation nécessite de prévoir une Assemblée Générale à <i>distance</i>	8
4. Quelques ressources au quotidien pour la gestion d'une association.....	9

1. Pourquoi ce guide ?

Ce document a été élaboré par l'équipe de coordination de la Filière AnDDI-Rares et les associations membres du Comité de pilotage.

La filière nationale de santé [AnDDI-Rares](#) (**A**nomalies du **D**éveloppement avec ou sans **D**éficiência **I**ntellectuelle de causes **R**ARES) s'organise autour :

- du diagnostic,
- du suivi et de la prise en charge de patients atteints de maladies rares avec anomalies du développement somatique et/ou cognitif,
- de la recherche et la formation sur ces maladies.

Cela concerne 2 à 3 % des naissances en France soit environ 1,8 million de personnes.

Depuis l'arrivée du séquençage haut débit, de nouveaux syndromes et maladies rares, voire ultra-rares sont de plus en plus identifiés. Leur rareté, leur complexité et la diversité des signes cliniques entraînent souvent une errance diagnostique de plusieurs années.

Poser un nom permet une identification, mais aussi de se rapprocher peut être d'autres familles « comme nous » et de se fédérer ensemble pour partager le quotidien entre soi et les autres.

En parallèle, peut venir le souhait de soutenir et d'accompagner d'autres parents, d'autres familles et, pour cela, de **créer une association de patients**.

Des associations fédèrent certains groupes de pathologies. Par exemple :

- **L'ASDU**

L'Association Sans Diagnostic et Unique (ASDU) a été créée en mars 2016, par deux mamans Magali Padre et Audrey Bruyer, pour rompre l'isolement des familles en errance diagnostique ou avec un diagnostic ultra-rare. Elle fédère les familles « sans diagnostic » et celles avec un diagnostic de maladies ultra-rares. contact.asdu@gmail.com

- **Valentin APAC**

L'association Valentin Apac a été créée en 1993 par Isabelle et Thierry Marchetti-Waternaux, parents de Valentin, atteint d'une anomalie chromosomique, une translocation déséquilibrée. Ils ont créé cette association afin de pouvoir aider d'autres parents et rompre l'isolement. L'association fédère toutes les familles touchées par une anomalie chromosomique. contact@valentin-apac.org

Vous pouvez également faire le choix de **créer votre propre Association**, portant la voix pour votre syndrome, votre pathologie. Il sera tout à fait possible par la suite de rejoindre, si vous le souhaitez, une fédération d'associations ou une association regroupant plusieurs syndromes ou pathologies.

Plus on est nombreux :

- plus on se partage les missions et actions ;
- plus on est efficace et riche d'expérience ;
- plus on est entendu et reconnu !

2. Les toutes premières étapes

L'envie & la motivation	<p>Cela paraît évident mais c'est le point de départ et la base pour une tenue dans la durée.</p> <p>Si vous lisez ce document c'est que vous les avez ! 😊 Bravo !</p>
Création d'un Groupe « entre membres fondateurs » pour échanger	<ul style="list-style-type: none">- Via Messenger, WhatsApp ou autre outil,- Cela vous permettra de faire connaissance et de réfléchir sur l'association que vous voulez créer
Elaborer les statuts de votre association	<p>Les statuts :</p> <ul style="list-style-type: none">- Vous pouvez disposer d'une version Word de base auprès de l'Alliance Maladies Rares ; contact Julien Schoevaert : jschoevaert@maladiesrares.org- N'hésitez pas à regarder les statuts publics d'autres associations de patients pour vous inspirer.- NB : Ceux-ci peuvent servir de base la/les première(s) année(s) et pourront tout à fait être revus, augmentés ou corrigés par la suite. Vos statuts peuvent et doivent évoluer selon vos besoins.
Réfléchir au Siège social	<p>Le siège social :</p> <p>C'est le lieu qui sera déclaré en Préfecture, donc celui où vous recevrez les documents officiels et autres destinés à l'Association.</p> <p>Il peut être défini chez le/la Président(e), le Trésorier/ère ou encore le/la Secrétaire ;</p> <p>NB : cette dernière personne étant souvent celle amenée à gérer les adhésions et/ou secrétariat, le siège social à son domicile permet une facilité de traitement et un gain de temps.</p>
Réfléchir au montant de la cotisation	<p>Le montant de la cotisation ou dit aussi montant de l'adhésion:</p> <p>Ce montant sera versé par les familles adhérentes. Il est défini lors de l'Assemblée Générale (AG) et peut être revu lors de chaque AG par vote des adhérents.</p> <p>Principales sources de revenus des Associations, cette cotisation servira notamment aux frais de fonctionnement de l'Association : création du site Internet, abonnement téléphonique/Internet, frais de déplacements des membres du bureau, frais liés aux actions organisées par l'Association (journées associatives, flyers, formation, congrès, publipostage, etc.).</p> <p>Ce montant est très variable selon les associations de patients, il peut aller par exemple de 15 à 40 €/an.</p> <p><i>Une bonne moyenne pour une « jeune association » pourrait être de l'ordre d'un montant de 20 à 25 €/an.</i></p> <p>NB : le montant de la cotisation peut être revu annuellement lors de l'Assemblée Générale, par vote des adhérents.</p>

	<p>Le montant de l'adhésion peut également être fixé dans le règlement intérieur, qui peut être modifié à tout moment.</p> <p>Pourront venir en complément dans les ressources de l'association :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Des dons, donations et legs - Des subventions - Du mécénat, parrainage et sponsoring - Du financement participatif
<p>Réfléchir :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Au nom de votre association, - A la composition du « bureau », - Aux objectifs de votre association, 	<p>Le nom de votre association :</p> <p>Et oui ! Le nom. Il existe différentes « écoles ».</p> <ul style="list-style-type: none"> • soit lui donner un nom qui ait un sens pour vous, • soit lui donner le nom du Syndrome ou du gène. <p><i>Il est important aussi de penser à la lisibilité et visibilité de votre association. Les personnes qui vous cherchent doivent pouvoir vous trouver facilement.</i></p> <p>Le bureau :</p> <p><i>A minima</i> une association peut fonctionner avec un(e) Président(e), un(e) Secrétaire et un(e) Trésorière. Définir leurs rôles et missions respectifs. Peuvent être élus éventuellement à la création ou ultérieurement des adjoints au Secrétariat et à la Trésorerie et un(e) vice-Président(e).</p> <p>Conseil : autant que possible, bien choisir les membres du bureau, mettre à plat les souhaits et objectifs de chacun, le souhait du temps à consacrer à l'association aussi.</p> <p>Les objectifs ou objet social de votre association :</p> <p>Réfléchissez à ce qui vous a manqué, ce que vous souhaiteriez proposer aux parents comme vous, aux familles.</p> <p>En général le premier objectif est d'apporter un soutien moral et administratif aux familles concernées par la maladie rare, ultra-rare.</p> <p>Par exemple :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Expliquer le syndrome, la cause et les différents symptômes 2) L'évolution, comment les patients adultes se débrouillent avec ce syndrome 3) En objet de l'association : soutenir, encourager, informer et se faire rencontrer les autres familles confrontées à ce syndrome 4) Faciliter l'accès au diagnostic, aux soins, aux traitements et aux prises en charge 5) Quels bilans et examens à faire pour proposer un plan de prise en charge de l'enfant ? 6) Offrir un soutien moral aux patients et à leur famille 7) De contribuer également à améliorer l'état des connaissances scientifiques et médicales 8) La création d'évènements et/ou d'actions ou tout autre objet facilitant le quotidien des familles <p>Conseil : N'hésitez pas à voir large 😊</p>

- Au Conseil Scientifique ou médical.

Le Conseil Scientifique ou Conseil Médical (Facultatif)

Il regroupe des professionnels médicaux et paramédicaux, spécialistes de la maladie, qui vous accompagnent dans vos actions.

Autres :

- **La composition de l'association** : Adhésion/perde de la qualité d'adhésion : prévoir les modalités y compris la radiation ou refus d'adhésion.
- **Le Conseil d'Administration** : quel rôle lui réserve t-on ? fixe t-on un nombre minimal où maximal de personnes ?
- **L'administration de l'association** : par qui ? comment ? bureau et conseil d'administration ? à quelle fréquence ? Prévoir l'ouverture du compte bancaire, connaître les frais bancaires et lieu de la banque, préciser l'habilitation de la signature dans les statuts.
- **Prévoir les modalités de l'assemblée générale** : délai de la convocation, qui elle convie, quorum, rapport moral et financier, ce qui est voté et débattu dont souvent le bureau, le conseil d'administration, la cotisation et le budget prévisionnel, données importantes pour obtenir des subventions et aides financières, etc.
- **Prévoir les modalités d'une assemblée générale extraordinaire** : délai de la convocation, qui elle convie, quorum, objet unique de cette assemblée générale.
- **Prévoir les modalités de modification des statuts mais aussi de dissolution de l'association** : assemblée générale, quorum, à qui sont reversés les fonds restants, etc.
- **Respecter le règlement européen RGPD et la CNIL** : prévoir qui sera chargé des réseaux sociaux et du site internet mais également de la gestion des adhérents et des contacts, de respecter ces règlements. Prévoir un cahier des charges pour cela.
- **Le règlement intérieur** : en avoir un permet de ne pas tout mettre dans les statuts. On peut définir des détails importants dans ceux-ci et prévoir dans les statuts que pour les modifications, elles seront ratifiées lors d'une assemblée générale suivante.
- **Une charte de bonne conduite** : sur certains sujets sensibles ou comportement inadéquat, il est important d'anticiper le dérapage de certaines personnes mal intentionnées. Encadrer cela par une charte associative en adhérant à l'association peut permettre de le prévenir en notant l'existence de cette charte, sur votre bulletin d'adhésion comme les dispositions prises pour respecter le règlement européen RGPD et de la CNIL.

<p>Réfléchir à votre communication : site internet, logo, flyer, réseaux sociaux.</p>	<p>Le site internet : La création d'un site internet peut être envisagée, ou pas, ce sera selon vos besoins et vos ressources. Pensez aussi à demander autour de vous, parmi votre propre entourage ou adhérents potentiels si quelqu'un s'y connaît en informatique ou graphisme ! Cela peut représenter un atout d'avoir un webmaster « interne » à l'Association et pour faire un logo personnalisé à votre image. De plus, il existe de nombreux sites qui permettent la création de site internet gratuit et assez simple d'utilisation.</p> <p>Un flyer : Ce document peut être succinct et présenter le nom de l'Association, vos missions et surtout COMMENT ENTRER EN CONTACT AVEC VOUS. C'est fondamental. Privilégiez un numéro de téléphone <u>et</u> une adresse email. Indiquez une adresse générique « contact@nomdelassociation » permet de conserver le flyer même en cas de changement des membres du bureau, sans avoir à le réimprimer. Le tout c'est aussi de bien vous accorder entre vous sur QUI répond et QUOI aux différentes sollicitations, questions et demandes.</p> <p>Réseaux sociaux : Une page Facebook : elle peut être utile pour vous faire connaître des familles, et aussi des équipes médicales. Vous pouvez également y adjoindre un groupe qui lui sera dédié aux échanges. (Conseil : prévoyez une charte de modération pour ce dernier). Vous pouvez également envisager, à plus ou moins long terme, de créer un compte sur LinkedIn (plus destiné à un public « professionnel » donc de médecins par ex.) et/ou Instagram, Twitter etc.</p>
<p>Etablir votre bulletin d'adhésion</p>	<p>Ce document est en principe annuel. A vous de définir si vous souhaitez une adhésion en année civile (janvier-décembre) ou en année glissante (12 mois à partir de mois de septembre par ex.) Cette dernière est pour la comptabilité plus compliquée à gérer comme pour le secrétariat s'il y a divers documents à envoyer régulièrement. Vous pouvez également vous inspirer des bulletins d'adhésions publics d'autres associations. Idée + : l'adhésion, ainsi que les dons, peuvent aussi se faire en ligne via une page sur Hello Asso</p>
	<p style="text-align: center;">Vous avez déjà passé toutes ces étapes ! FELICITATIONS ! Vous avez bien avancé !</p>
<p>Déposer vos statuts en préfecture</p>	<p>- A consulter impérativement – la page dédiée aux Associations ici : https://www.service-public.fr/associations</p>

	<p>- Une fois vos statuts rédigés vous pouvez les déposer sur la plateforme dédiée en ligne ici : https://www.service-public.fr/associations/vosdroits/R1757</p>
<p>Communiquer sur la création de votre association !</p>	<p>- Au sein du Réseau AnDDI-Rares : les Centres de Référence, de Compétence, les autres associations, etc. - Au réseau maladies rares : Alliance Maladies Rares, Maladies Rares Info Services, Orphanet etc.</p>
<p>Le petit plus : Un planning prévisionnel</p>	<p>Organiser un planning prévisionnel des actions de votre association pour l'année à venir ! Souvent on ne sait pas forcément par où commencer tant la tâche peut paraître immense...</p> <p>Lister les actions que vous souhaitez mettre en place vous permettra d'avancer <i>pas à pas</i> avec des objectifs (qui peuvent tout à fait être revus en cours d'année) et de préparer votre 1^{ère} Assemblée Générale.</p>

3. Les démarches administratives

a. Association d'Intérêt Général

Dès lors que l'activité de votre association est non lucrative, que sa gestion est désintéressée et qu'elle n'est pas mise en œuvre au profit d'un cercle restreint de personnes, elle peut être considérée comme d'intérêt général.

Pour être reconnue d'utilité publique, votre association doit :

- être d'intérêt général,
- avoir une influence et un rayonnement dépassant le cadre local,
- avoir un nombre minimum d'adhérents (minimum à titre indicatif de 200),
- avoir une solidité financière tangible (montant minimum de recettes de 46 000 €, un montant de subvention publique inférieur à la moitié du budget et des résultats positifs au cours des trois derniers exercices).

Une période probatoire de fonctionnement d'au moins 3 ans après la déclaration initiale de l'association à la préfecture est nécessaire.

Sources : impots.gouv.fr

b. Association reconnue d'utilité publique

Une association loi 1901 peut être reconnue d'utilité publique, par décret en Conseil d'État. Cette reconnaissance lui permet d'accéder à certains avantages. Cependant, cette reconnaissance peut lui être retirée à tout moment. La demande de reconnaissance d'utilité publique fait l'objet d'une procédure différente pour les associations loi 1908 (Alsace-Moselle).

Sources : service-public.fr

c. RGPD (règlement européen sur la protection des données)

LE RGPD encadre le traitement des données personnelles sur le territoire de l'Union européenne. La notion de « données personnelles » est à comprendre de façon très large.

Une « donnée personnelle » est « toute information se rapportant à une personne physique identifiée ou identifiable ».

Une personne peut être identifiée :

- directement (exemple : nom, prénom)
- ou indirectement (exemple : par un identifiant (n° client), un numéro (de téléphone), une donnée biométrique, plusieurs éléments spécifiques propres à son identité physique, physiologique, génétique, psychique, économique, culturelle ou sociale, mais aussi la voix ou l'image).

[Sources CNIL.](#)

[LA RGPD appliqué au secteur de la santé.](#)

[Mémento RGPD pour les associations.](#)

d. L'Assemblée Générale (AG)

L'AG est statutaire. Cela signifie qu'elle est obligatoire dans le cadre d'une association, afin de rendre compte des actions de l'Association à ses adhérents.

Elle comprend :

Le rapport moral : à date de l'AG et pour l'année écoulée, combien l'association compte de famille adhérente (détailler pourquoi pas par ville, régions et/ou pays).

Le Procès-Verbal de la 1ère Assemblée Générale :

- Il devra mentionner le lieu, date, personnes présentes et représentées si les statuts l'ont prévu, et si le quorum a été atteint par rapport aux statuts.
- Le rapport moral et financier, le budget prévisionnel, sans les montants pour la préfecture.
- Les élections du membre du bureau et du conseil d'administration.
- Les personnes qui sont habilitées à signer pour le compte bancaire.
- Le vote concernant la cotisation d'adhésion.
- Le document devra être signé à minima de la/du Président(e) et de la/du Secrétaire.
- A penser : rajouter le logo, l'adresse du siège social, la date en en-tête et le numéro d'enregistrement en préfecture de votre Association.

e. Quand la situation nécessite de prévoir une Assemblée Générale à distance

Voici des pistes :




- Via **TEAMS** (Microsoft) si comptes existants : Chat et vidéos en direct,
- Via **l'UVTD** (Université Virtuelle du Temps Disponible) : prendre contact avec la structure, nécessite d'installer (gratuitement) Adobe : chat et vidéo en direct.

- Votes/questions en direct sur **Slido** : réponses sur une interface qui agglomère les résultats en direct et anonymement
- Élections en ligne via le site **Balotilo**
- Via **Webex** si opportunités mais compte Professionnels,
- Voir <https://www.solidatech.fr/>

Associations et crise du Covid-19 :

- [Foire aux questions sur le site du Gouvernement](#)
- [Réunir ses instances statutaires durant la crise sanitaire COVID 19 \(DRDJSCS Centre-Val de Loire, Loiret\)](#)
- [Les ordonnances prises en application de la loi d'urgence covid-19 sur le site du Gouvernement](#)

4. Quelques ressources au quotidien pour la gestion d'une association

<p>Général - outils de travail collaboratifs (non exhaustif) :</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Google Drive : partage de documents, archivages (le moins : pas toujours très sécurisé) • Dropbox ou We Transfer : transfert de fichiers volumineux qui ne passent pas par e-mail. • Microsoft Teams : avec abonnements. Voir Solidatech pour tarifs préférentiels associatifs. Partage de documents, outils de visio conférence, messagerie et chat. • Trello : outil de gestion de projet en ligne, (essai gratuit) puis payant sur le long terme. • Slack : plateforme de communication collaborative + logiciel de gestion de projets.
	<p>https://www.solidatech.fr/ Des solutions numériques pour les associations, des ressources : formations, PC, logiciels, à des prix adaptés.</p>
	<p>https://www.assoconnect.com/ Logiciel de gestion d'association</p>
	<p>https://www.innovasso.fr/ Innov'Asso a pour vocation de favoriser le partage de connaissances et les actualités autour de l'innovation en santé.</p>