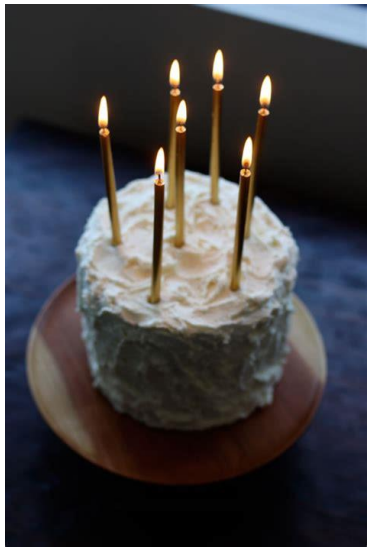
Financement des associations de patients & cadre réglementaire des relations entre associations et industrie

Anne-Pierre Pickaert

June 28, 2023

Bonjour !

Je m’appelle Anne-Pierre



J’ai neuf ans de greffe de moelle osseuse

Bonjour !

Je m’appelle Anne-Pierre

Bénévole

EGMOS Entraide aux Greffés de Moelle Osseuse

Laurette Fugain l'association qui lutte contre la leucémie

SFGM-TC Société Francophone de GREFFE DE MOELLE et de Thérapie Cellulaire

HTCPROJECT FONDS DE DOTATION

Consultante

Plaidoyer et participation des patients dans les décisions d’accès aux soins

ALAN Acute Leukemia Advocates Network

ellye ensemble leucémie lymphomes espoir

MPe Myeloma Patients Europe

Patvocates

Règles de bonne conduite du webinaire

- 🎤 Merci de couper vos micros. Affichez vos nom et prénom et le nom de votre association

- ⌨ Si vous avez des commentaires ou des questions, vous pouvez
  - les écrire sur le fil de discussion
  - les poser à l'oral durant l'un des trois temps d'échanges de ce webinaire.

- 🗐 Vous recevrez les diapos de présentation à l'issue du webinaire. La présentation dure 1h30 et est enregistrée

Ordre du jour

1 Les questions à se poser avant toute recherche de financements

2 *Commentaires et discussion*

3 Elaborer une stratégie de collecte de fonds

4 *Commentaires et discussion*

5 Indépendance, transparence et éthique

6 *Commentaires et discussion*

Les questions à se poser avant toute recherche de financements

Avant toute chose, que veut-on accomplir ?
Votre vision, votre mission & vos valeurs

Vision de l'association
(objectif ultime de l'association)

Mission de l'association
(feuille de route pour atteindre cet objectif)

Valeurs

Comment va-t-on l'accomplir ?
Objectifs stratégiques

Vision de l'association
(objectif ultime de l'association)

Mission de l'association
(feuille de route pour atteindre cet objectif)

Objectif stratégique 1

Objectif stratégique 2

Objectif stratégique 3

Valeurs

Comment va-t-on l'accomplir ?
Objectifs stratégiques : utilisation de la méthode SMART

Vision de l'association
(objectif ultime de l'association)

Mission de l'association
(feuille de route pour atteindre cet objectif)

Objectif stratégique 1	Objectif stratégique 2	Objectif stratégique 3

S - Spécifique	Précisez ce qui doit être fait, par qui et comment
M - Mesurable	Définissez la méthode d'évaluation avec des indicateurs précis
A - Atteignable	Vérifiez que vous avez les ressources nécessaires
R - Relevant (Pertinent)	Etablissez l'apport de cet objectif au regard de votre vision et de votre mission
T – Temporellement défini	Préciser un cadre temporel d'exécution

Comment va-t-on l'accomplir ?
Développement de projets

Vision de l'association
(objectif ultime de l'association)

Mission de l'association
(feuille de route pour atteindre cet objectif)

Objectif stratégique 1	Objectif stratégique 2	Objectif stratégique 3
Projet 1.1	Projet 2.1	Projet 3.1
Projet 1.2	Projet 2.2	Projet 3.2
Projet 1.3	Projet 2.3	Projet 3.3
Projet 1.4	Projet 2.4	Projet 3.4

Valeurs

Prenons l'exemple du DKMS

- Le DKMS n'est pas une association de patients.
- Le DKMS centre international de donneurs de moelle osseuse à but non lucratif (Allemagne, Royaume-Uni, États-Unis, Pologne, Afrique du Sud, Chili et Inde)
- Le DKMS a une stratégie de collecte de fonds très professionnalisée et redoutablement efficace

Que veut accomplir le DKMS ?
Sa vision, sa mission & ses valeurs

DKMS
WE DELETE BLOOD CANCER

Sauver les vies des patients atteints de maladie du sang en augmentant le nombre de patients greffés

Lutter contre les cancers du sang et les maladies du sang en recrutant des donneurs de moelle osseuse et maintenant un registre

Axés sur les personnes, ambitieux, positifs, efficaces

Comment va-t-il l'accomplir ?
Ses objectifs stratégiques

DKMS
WE DELETE BLOOD CANCER

Sauver les vies des patients atteints de maladie du sang en augmentant le nombre de patients greffés

Lutter contre les cancers du sang et les maladies du sang en recrutant des donneurs de moelle osseuse et maintenant un registre

Sensibiliser au don de moelle osseuse

Recruter des donneurs de moelle osseuse pour donner une 2e chance de vivre

Soutenir l'amelioration des thérapies contre les cancers du sang via notre propre recherche

Axés sur les personnes, ambitieux, positifs, efficaces

Comment va-t-il l'accomplir ?
Ses projets

DKMS
WE DELETE BLOOD CANCER

Sauver les vies des patients atteints de maladie du sang en augmentant le nombre de patients greffés

Lutter contre les cancers du sang et les maladies du sang en recrutant des donneurs de moelle osseuse et maintenant un registre

Sensibiliser au don de moelle osseuse

- Mobilisations virtuelles
- Evénements en personne
- Campagnes sur les réseaux sociaux

Recruter des donneurs de moelle osseuse pour donner une 2e chance de vivre

- Mobilisations virtuelles
- Evénements en personne
- Maintien du registre

Soutenir l'amelioration des thérapies contre les cancers du sang via notre propre recherche

- Programme de subvention de recherche
- Prix de recherchelife scien
- Laboratoire de recherche
- Banque de cellules souches

Axés sur les personnes, ambitieux, positifs, efficaces

Comment va-t-il l'accomplir ?
Ses projets : comment les a-t-il choisi ?

DKMS
WE DELETE BLOOD CANCER

Sauver les vies des patients atteints de maladie du sang en augmentant le nombre de patients greffés

Lutter contre les cancers du sang et les maladies du sang en recrutant des donneurs de moelle osseuse et maintenant un registre

Sensibiliser au don de moelle osseuse

- Mobilisations virtuelles
- Evénements en personne
- Campagnes sur les réseaux sociaux

Recruter des donneurs de moelle osseuse pour donner une 2e chance de vivre

- Mobilisations virtuelles
- Evénements en personne
- Maintien du registre

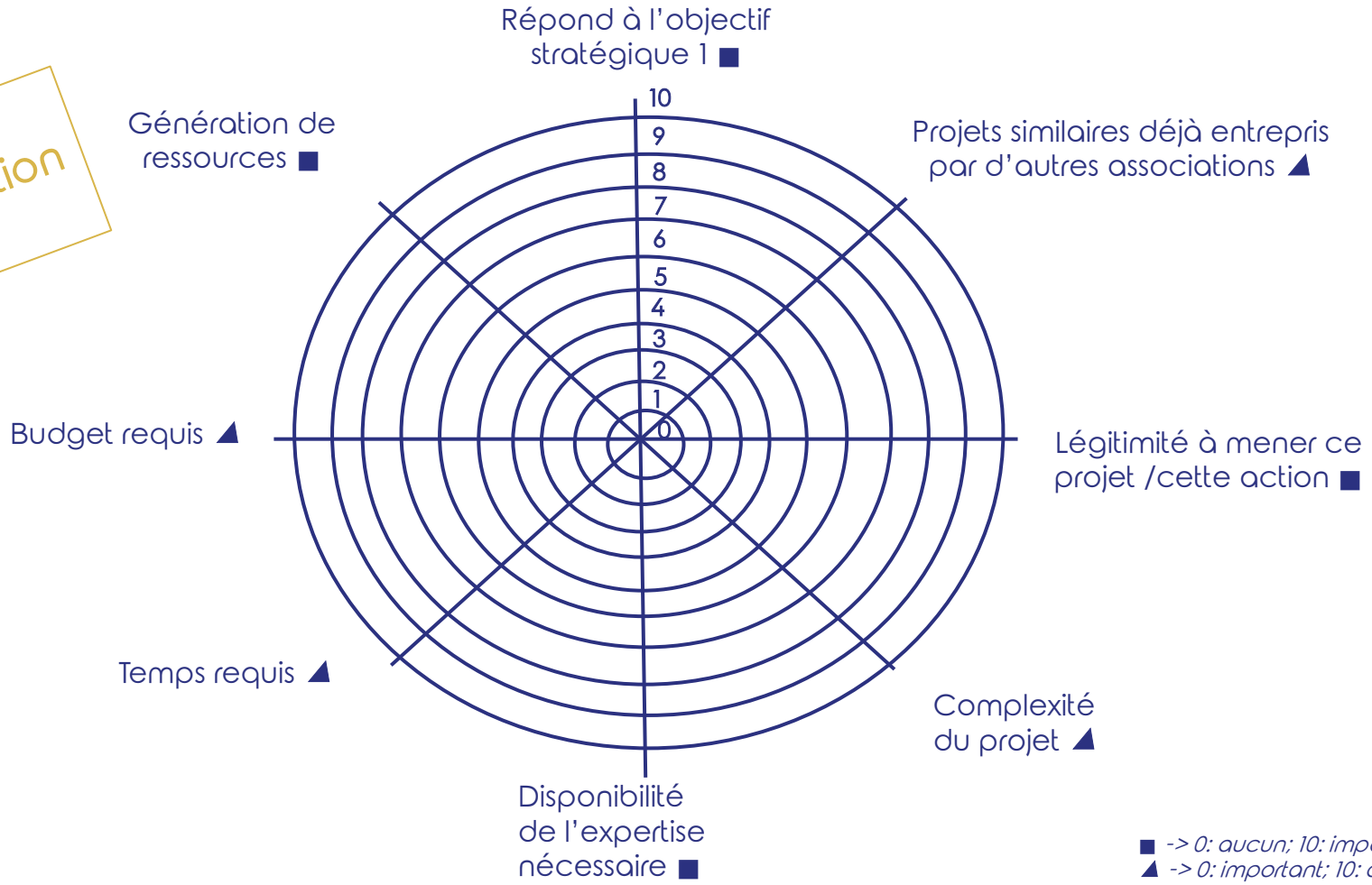
Soutenir l'amelioration des thérapies contre les cancers du sang via notre propre recherche

- Programme de subvention de recherche
- Prix de recherchelife scien
- Laboratoire de recherche
- Banque de cellules souches

Axés sur les personnes, ambitieux, positifs, efficaces

Priorisation des projets viables à fort impact
Une proposition de méthodologie

ILLUSTRATIF
critères de priorisation
à définir

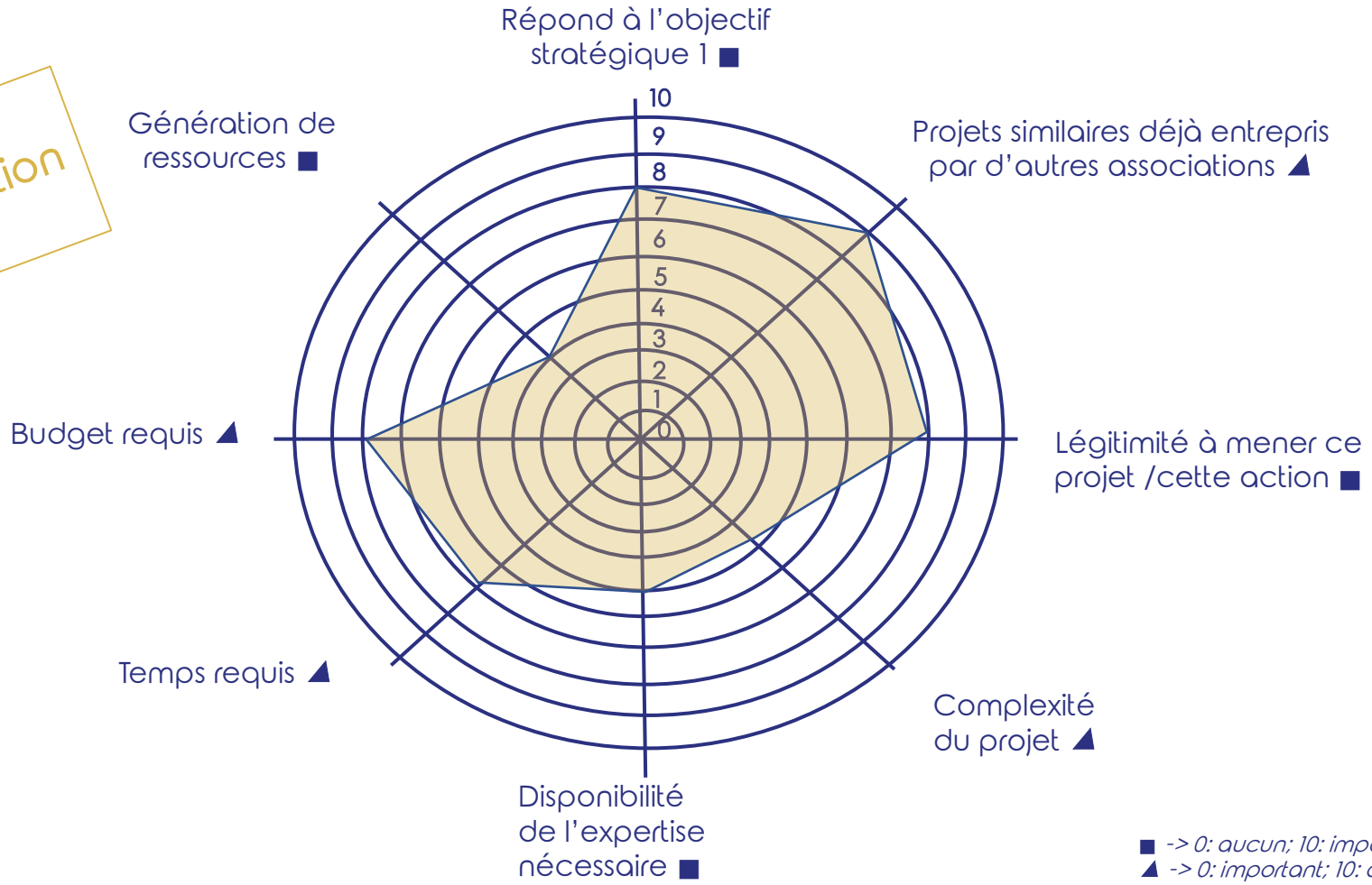


■ *-> 0: aucun; 10: important*
◢ *-> 0: important; 10: aucun*

Anne-Pierre@care4access.fr

Priorisation des projets viables à fort impact
Projet 1.1

ILLUSTRATIF
critères de priorisation
à définir



■ -> 0: aucun; 10: important
◢ -> 0: important; 10: aucun

Anne-Pierre@care4access.fr

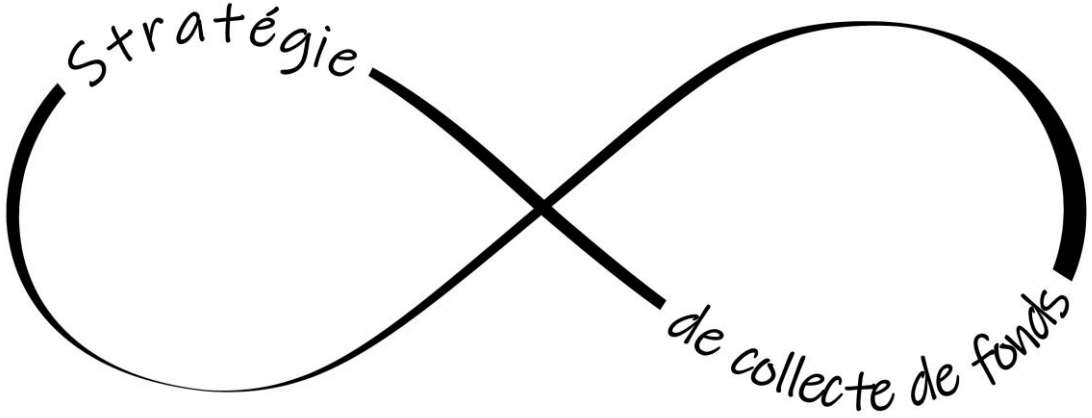
Priorisation des projets viables à fort impact
Projet 1.1

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Répond à l'objectif stratégique 1 ■									✓		
Projets similaires déjà entrepris par d'autres associations ◢										✓	
Légitimité à mener ce projet /cette action ■									✓		
Complexité du projet ◢						✓					
Disponibilité de l'expertise nécessaire ■						✓					
Temps requis ◢								✓			
Budget requis ◢									✓		
Génération de ressources ■				✓							
Sous total				3		10		7	24	9	
TOTAL	53										

ILLUSTRATIF
critères de priorisation
à définir

Commentaires & discussion

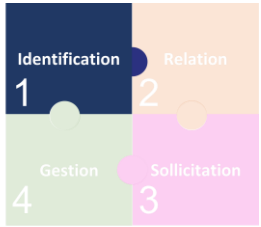
Elaborer une stratégie de collecte de fonds



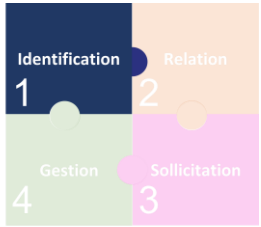
Utiliser le cycle de collecte de fonds pour penser sa stratégie

- **Identification**
  Recherche de donateurs/financeurs potentiels
- **Relation**
  Etablir et entretenir une relation avec les donateurs/financeurs potentiels
- **Sollicitation**
  Demande de financements ciblés
- **Gestion**
  Remerciements et suivi de projet

Identification
Financeurs & modes de financement



Identification
Financeurs & modes de financement (1/6)

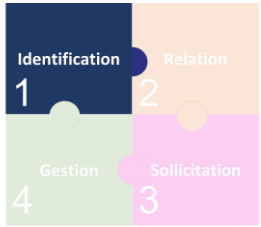


- **Adhérents et membres de l'association** : cotisation, adhésions, droits d'entrées

Montants et versements doivent être prévus dans les statuts

Doivent répondre à un réel besoin de financement
et ne peuvent constituer une réserve de trésorerie

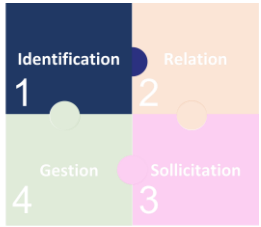
Identification
Financeurs & modes de financement (1/6)



- **Adhérents et membres de l'association** : cotisation, adhésions, droits d'entrées, apports des membres (financiers, mobiliers ou immobiliers) et activités lucratives accessoires (tombola, festival, concert, gala, ventes aux enchères, vente de produits partagés etc.)

https://www.ledauphine.com/education/2022/04/16/une-vente-de-gateaux-organisee-par-le-sou-du-val-des-roses

Identification
Financeurs & modes de financement (2/6)

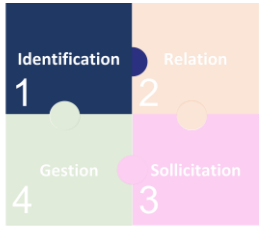


- **Adhérents et membres de l'association** : cotisation, adhésions, droits d'entrées, apports des membres (financiers, mobiliers ou immobiliers) et activités lucratives accessoires (tombola, festival, concert, gala, ventes aux enchères, vente de produits partagés etc.)
- **Grand public**
  - Dons via des campagnes de publipostage ou en ligne (recrutement & fidélisation), crowdfunding/financement participatif (avec ou sans contrepartie), des collectes de rue, des défis (événements sportifs) etc.

https://www.la-croix.com/Economie/Dons-collecte-rue-sest-adaptee-lepidemie-Covid-19-2021-12-06-1201188770

https://www.facebook.com/profile.php?id=100081813564462

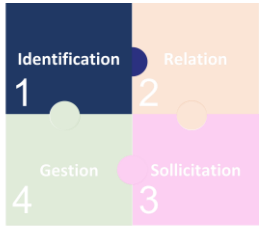
Identification
Financeurs & modes de financement (2/6)



- **Adhérents et membres de l'association** : cotisation, adhésions, droits d'entrées, apports des membres (financiers, mobiliers ou immobiliers) et activités lucratives accessoires (tombola, festival, concert, gala, ventes aux enchères, vente de produits partagés etc.)
- **Grand public**
  - Dons via des campagnes de publipostage ou en ligne (recrutement & fidélisation), crowdfunding/financement participatif (avec ou sans contrepartie), des collectes de rue, des défis (événements sportifs) etc.

Réalisés sans contrepartie financière. Si dons > 153 K€ ➔ nomination d'un commissaire aux comptes et publication annuelle des comptes.

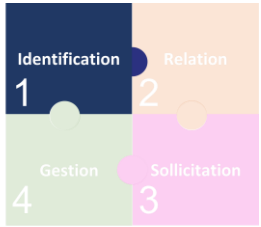
Identification
Financeurs & modes de financement (2/6)



- **Adhérents et membres de l'association** : cotisation, adhésions, droits d'entrées, apports des membres (financiers, mobiliers ou immobiliers) et activités lucratives accessoires (tombola, festival, concert, gala, ventes aux enchères, vente de produits partagés etc.)
- **Grand public**
  - Dons via des campagnes de publipostage ou en ligne (recrutement & fidélisation), crowdfunding/financement participatif (avec ou sans contrepartie), collectes de rue, des défis (événements sportifs) etc.
  - Legs et donations.

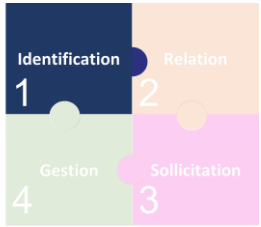
Peuvent prendre la forme de biens mobiliers ou immobiliers.

Identification
Financeurs & modes de financement (2/6)



- **Adhérents et membres de l'association** : cotisation, adhésions, droits d'entrées, apports des membres (financiers, mobiliers ou immobiliers) et activités lucratives accessoires (tombola, festival, concert, gala, ventes aux enchères, vente de produits partagés etc.)
- Grand public ~ 5% du budget moyen des associations.
  - Dons via des campagnes de publipostage ou en ligne (recrutement & fidélisation), crowdfunding/financement participatif (avec ou sans contrepartie), collectes de rue, des défis (événements sportifs) etc.
  - Legs et donations.

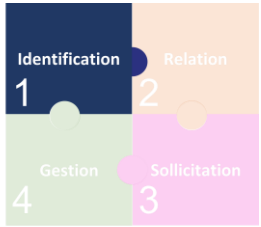
Identification
Financeurs & modes de financement (2/6)



- **Adhérents et membres de l'association** : cotisation, adhésions, droits d'entrées, apports des membres (financiers, mobiliers ou immobiliers) et activités lucratives accessoires (tombola, festival, concert, gala, ventes aux enchères, vente de produits partagés etc.)
- **Grand public**
  - Dons via des campagnes de publipostage ou en ligne (recrutement & fidélisation), crowdfunding/financement participatif (avec ou sans contrepartie), collectes de rue, des défis (événements sportifs) etc.
  - Legs et donations.

Plus d'infos:
Appel à la générosité du public. Janvier 2023

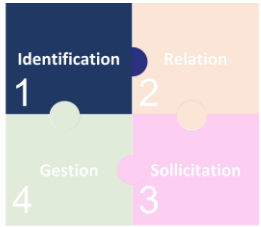
Identification
Financeurs & modes de financement (3/6)



- **Adhérents et membres de l'association** : cotisation, adhésions, droits d'entrées, apports des membres (financiers, mobiliers ou immobiliers) et activités lucratives accessoires (tombola, festival, concert, gala, ventes aux enchères, vente de produits partagés etc.)
- Grand public
  - Dons via des campagnes de publipostage ou en ligne (recrutement & fidélisation), crowdfunding/financement participatif (avec ou sans contrepartie), collectes de rue, des défis (événements sportifs) etc.
  - Legs et donations.
- Acteurs institutionnels
  - Union Européenne : Programme de l'Union Européenne pour la Santé 2021-2027, dont les appels à projets (calls for proposals) et appels d'offres (calls for tenders)
  - Etat
  - Collectivités territoriales : régions (Agence Régionales de Santé), communes
  - Etablissements publiques administratifs
  - Organismes de sécurité sociale
  - EPIC (établissements publics industriels et commerciaux),
  - Autres organismes chargés de la gestion d'un service public administratif.

Subventions

Identification
Financeurs & modes de financement (3/6)

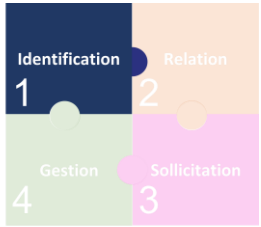


Subventions

- **Pour quels projets demander une subvention ?**
  - réaliser une action ou un projet d'investissement,
  - contribuer au développement d'activités,
  - ou contribuer au financement global de son activité
- **Prérequis** : Être déclarée et être immatriculée au répertoire Sirene
- **Pour certaines subventions** : l'obtention d'un agrément nécessaire
  - Automatique pour les Association reconnue d'utilité publique (ARUP)
  - 3 conditions d'obtention pour les autres associations :
    - Présenter un intérêt général (justifier d'une gestion désintéressée)
    - Fonctionner suivant un modèle démocratique
    - Instaurer une transparence totale sur le plan financier
- **Remplir le formulaire** CERFA 12156

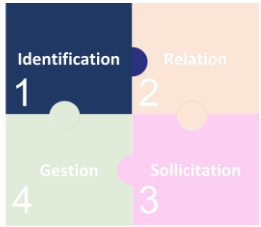
Plus d'infos
Guide d'usage de la subvention 2022-2023
Subventions versées aux associations

Identification
Financeurs & modes de financement (4/6)



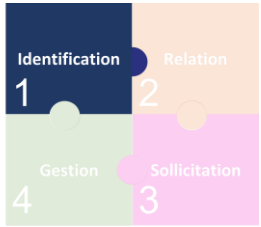
- Banques
  - Prêts à court, moyen ou long terme.
  - Placements financiers
  - Dons et mécénats (sans contrepartie)
  - Parrainage (contrepartie)

Identification
Financeurs & modes de financement (5/6)



- Banques
  - Prêts à court, moyen ou long terme.
  - Placements financiers
  - Dons et mécénats (sans contrepartie)
  - Parrainage (contrepartie)
- Industrie pharmaceutique & dispositifs médicaux
  - Avantages (dons, inscriptions à des conférences, formations, repas)
  - Convention (collaborations et partenariats)
  - Rémunération (prestations de services)
  - Bénévolat et mécénat (sans contrepartie)

Identification
Financeurs & modes de financement (6/6)

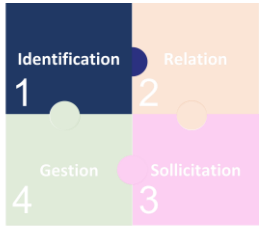


- Banques
  - Prêts à court, moyen ou long terme.
  - Placements financiers
  - Dons et mécénats (sans contrepartie)
  - Parrainage (contrepartie)
- Industrie pharmaceutique & dispositifs médicaux
  - Avantages (dons, inscriptions à des conférences, formations, repas)
  - Convention (collaborations et partenariats)
  - Rémunération (prestations de services)
  - Bénévolat et mécénat (sans contrepartie)

- Autres entreprises privées / commerciales
  - Dons, bénévolat et mécénat (sans contrepartie)
  - Parrainage (contrepartie)

https://actu.fr/ile-de-france/rambouillet_78517/yvelines-rambouillet-lentreprise-ebp-fait-don-2000-e-la-ligue-contre-cancer_20538497.html

Identification
Financeurs & modes de financement (4/6, 5/6, 6/6)



Mécénat

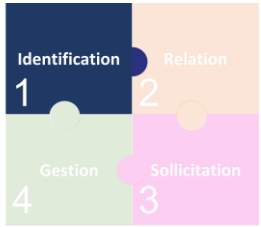
- LE MÉCÉNAT 2022-2023 UN DISPOSITIF SIMPLE ET ATTRACTIF POUR RÉUSSIR VOS PARTENARIATS
- Guide du mécénat. Entreprises et associations.2022
- Guide pratique du mécénat de compétences

Identification
Viser l'indépendance financière

- S'appuyer sur une seule source de collecte de fonds peut être risqué.
- Diversifiez vos canaux de collecte de fonds pour atteindre un public plus large et minimiser les risques.

https://stock.adobe.com/fr/images/financial-independence-male-person-breaking-chains-and-achieving-money-freedom-rich-and-independent-concept-vector-illustration/423722870

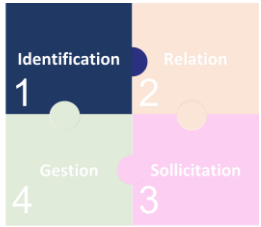
Identification
Bâtir & analyser sa base de prospects/donateurs



Adapter votre stratégie de collecte de fonds à des segments de donateurs spécifiques

https://fiches-pratiques.chefdentreprise.com/Thematique/commercial-1103/FichePratique/Comment-creer-base-donnees-prospects-255563.htm

Identification
Bâtir & analyser sa base de prospects/donateurs

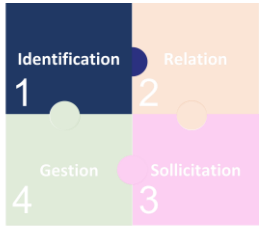


Effectuez une analyse approfondie de votre base de donateurs

- Identifiez les habitudes de don de vos donateurs existants
- Segmentez vos donateurs en fonction de la fréquence, du montant et des motivations des dons pour personnaliser les communications
- Identifier les tendances, les préférences des donateurs et les domaines à améliorer.

https://fiches-pratiques.chefdentreprise.com/Thematique/commercial-1103/FichePratique/Comment-creer-base-donnees-prospects-255563.htm

Identification
Bâtir & analyser sa base de prospects/donateurs

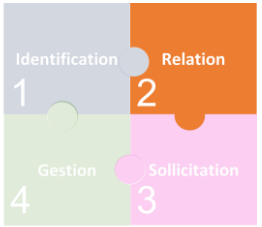


Identifiez de nouveaux partenaires qui vous correspondent

- Recherchez des entreprises et organisations qui partagent une mission similaire à la vôtre ou qui ont un véritable intérêt pour votre cause.
- Recherchez des partenaires dont les valeurs correspondent aux objectifs de votre organisation de patients et/ou qui ont déjà soutenu des initiatives.

https://fiches-pratiques.chefdentreprise.com/Thematique/commercial-1103/FichePratique/Comment-creer-base-donnees-prospects-255563.htm

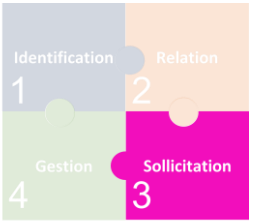
Relation
Champ lexical & argumentaires convaincants



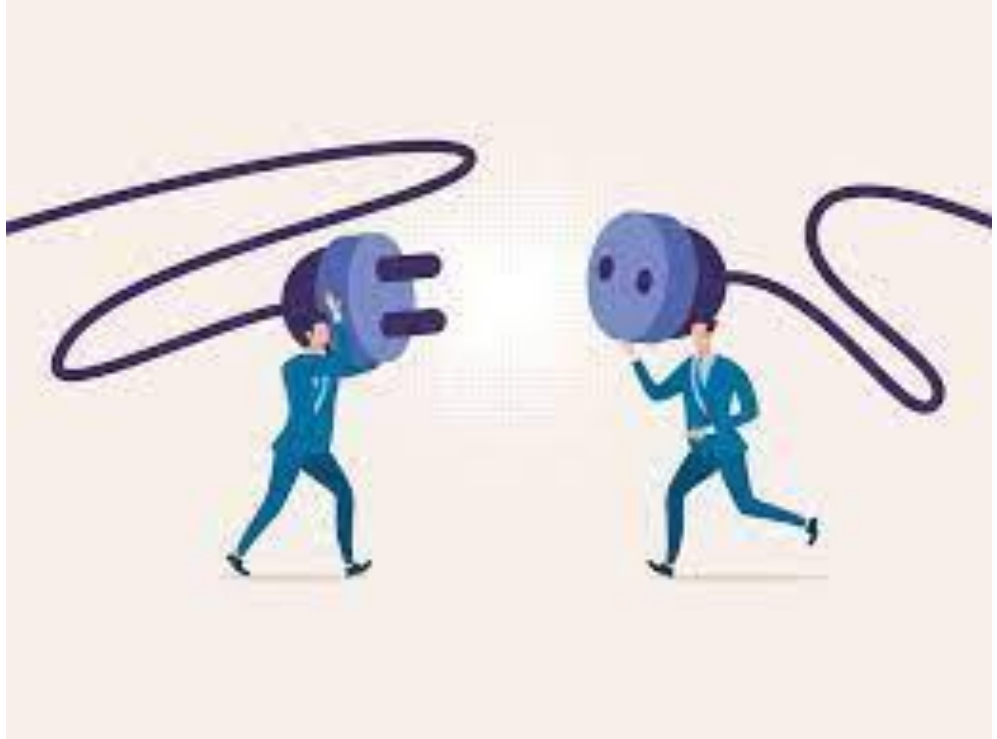
- Utilisez la narration et des données pour créer un lien émotionnel avec des donateurs potentiels.
- Mettez en évidence les aspects uniques de votre organisation de patients et les résultats positifs qui peuvent être obtenus grâce aux contributions des donateurs.

https://www.marketing-professionnel.fr/parole-expert/strategies-communication-storytelling-narration-creation-valeur-201705.html

Sollicitation
Développer des relations mutuellement bénéfiques

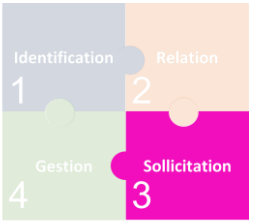


- Ayez une proposition de valeur claire qui décrit comment le partenariat peut bénéficier aux deux parties.
- Soulignez l'impact positif que leur implication peut avoir sur la communauté, la réputation de leur marque, l'engagement des employés et la fidélité des clients.
- Insistez sur les façons spécifiques dont ils peuvent contribuer

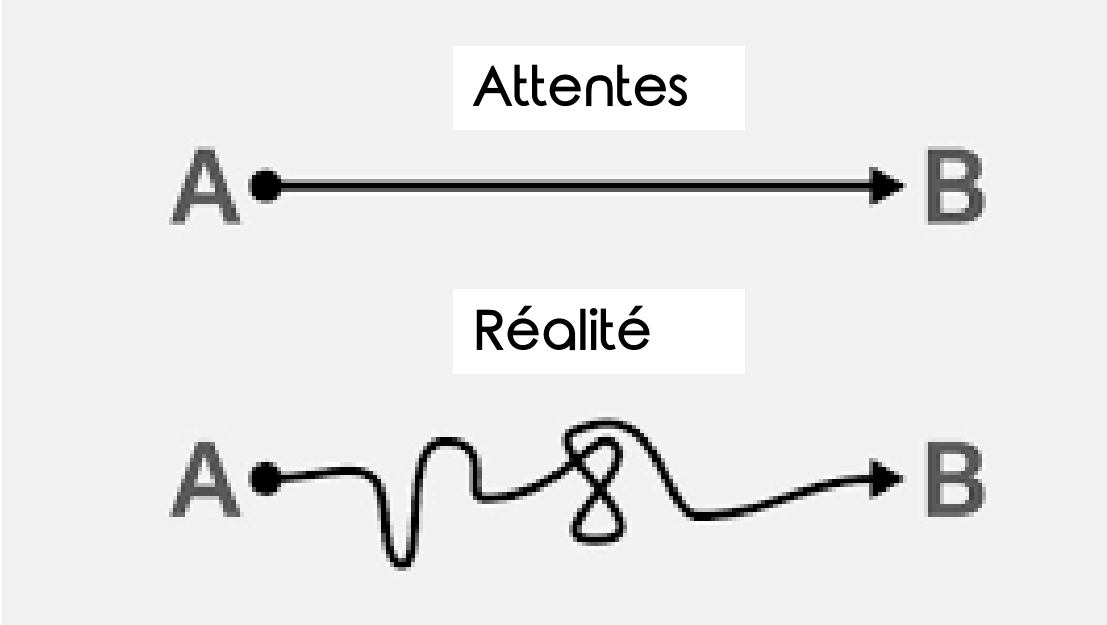


https://www.impa-education.com/news/mutually-beneficial

Sollicitation
Établissez des attentes claires

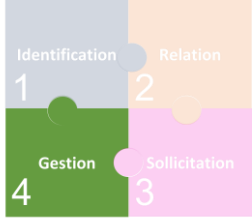


- Définissez les rôles et les responsabilités de chaque partenaire dans un accord écrit ou un protocole d'accord.
- Clarifier les attentes concernant les engagements financiers, les activités promotionnelles, l'engagement des bénévoles et tout autre facteur pertinent.
- Cela garantit la transparence et minimise les malentendus.



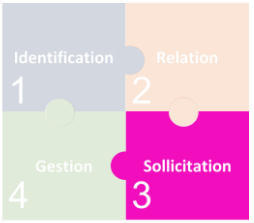
https://www.brsresults.com/blog/managing-expectations-is-it-ever-to-late-to-do-so/

Gestion
Etablir un plan annuel de collecte de fonds



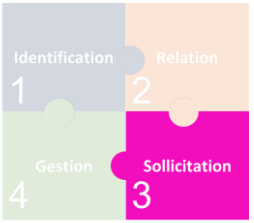
Projet	Budget total	Budget nécessaire en 2024	Nombre de sponsors requis ou souhaité	Nombre de sponsors obtenu	Financement obtenu pour 2024	Manque de financement
Projet 1.1	75 000 €	50 000 €	3	2	25 000 €	25 000 €
Projet 1.2	50 000 € (2024 & 2025)	20 000 €	2	1	15 000 €	5 000 €
Projet 1.3	30 000 €	30 000 €	3	0	0	30 000 €
Projet 1.4						
Projet 2.1						
Projet 2.2						
Etc.						
TOTAL	155 000 €	100 000 €			40 000 €	60 000 €

Sollicitation
Constituer un plan de dépôts de candidatures



Laboratoire	Thèmes prioritaires	Dates de dépôt de candidature	Dates usuelles d'attribution de financement	Montants attribués	Frais non couverts
Biomérieux	Rôle du diagnostic - Valeur ajoutée médicale et économique : septicémie, transplantations, infections rénales, traumatismes crâniens - Dans la lutte contre l'antibiorésistance : mucoviscidose, cancer, infection - Approche syndromique : infections respiratoires, méningite-encéphalite, infection gastro-intestinale	tout financement doit porter sur un projet dont la complétion doit être effectuée la même année que celle d'attribution du financement	Environ 3 mois après la signature du contrat.	Entre 500 € et +50K € (entre 1 présentation orale et une étude)	Projets n'abordant pas le rôle du diagnostic.
LFB	Pas de thèmes prioritaires	- Septembre-octobre de l'année N pour l'année N+1 (exercice budgétaire)	Définies avec les associations	Entre 5K€ et 40k€	
Théa	En lien avec le glaucome et la surface oculaire	- Projet à faire connaitre de Janvier à fin Juin de l'année N pour mise en œuvre l'année N+1	A définir par contrat en fonction des besoins de l'association et de Théa	Variables	Frais de fonctionnement et Projets en dehors de l'ophtalmologie.

Sollicitation
Constituer un plan de dépôts de candidatures

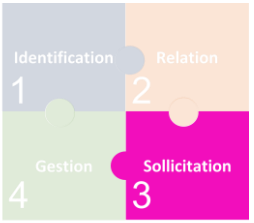


Laboratoire	Thèmes prioritaires	Dates de dépôt de candidature	Dates usuelles d'attribution de financement	Montants attribués	Frais non couverts
Biomérieux	Rôle du diagnostic - Valeur ajoutée médicale et économique : septicémie, transplantations, infections rénales, traumatismes crâniens - Dans la lutte contre l'antibiorésistance : mucoviscidose, cancer, infection - Approche syndromique : infections respiratoires, méningite-encéphalite, infection gastro-intestinale	tout financement doit porter sur un projet dont la complétion doit être	Environ 3 mois après la signature du contrat.	Entre 500 € et +50K € (entre 1 présentation orale et une étude)	Projets n'abordant pas le rôle du diagnostic.
LFB	Pas de thèmes prioritaires	l'année N pour l'année N+1 (exercice budgétaire)	associations	Entre 5K€ et 40k€	
Théa	En lien avec le glaucome et la surface oculaire	- Projet à faire connaitre de Janvier à fin Juin de l'année N pour mise en œuvre l'année N+1	A définir par contrat en fonction des besoins de l'association et de Théa	Variables	Frais de fonctionnement et Projets en dehors de l'ophtalmologie.

RDV sur https://www.transparence.sante.gouv.fr/pages/rechercheavancee/ pour voir les financements attribués par le passé.

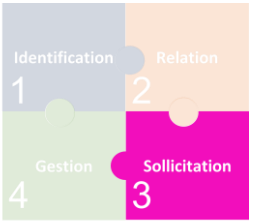
Téléchargez les déclarations en fichier Excel et faites une recherche par catégorie de bénéficiaires (association d'usagers)

Sollicitation
Constituer un plan de dépôts de candidatures



Laboratoire	Thèmes prioritaires	Dates de dépôt de candidature	Dates usuelles d'attribution de financement	Montants attribués	Frais non couverts
Pierre Fabre	Oncologie, dermatologie, urologie, maladies rares	- Septembre-octobre de l'année N pour l'année N+1 (exercice budgétaire) - Selon les sollicitations et la disponibilité de de financements de l'année budgétaire en cours	Définies avec les associations	Entre 500 € et €35K€	Frais de fonctionnement
Sanofi	Pas de thèmes prioritaires	- Septembre-octobre de l'année N pour l'année N+1 (exercice budgétaire) - Selon les sollicitations et la disponibilité de de financements de l'année budgétaire en cours	Définies avec les associations	Variables	Frais de fonctionnement

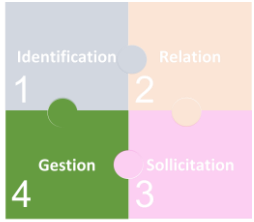
Sollicitation
Constituer un plan de dépôts de candidatures



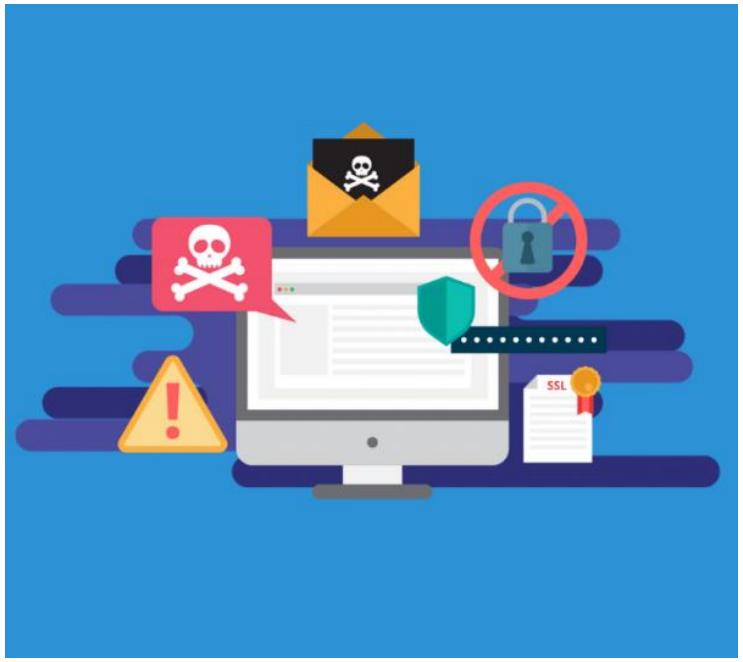
Laboratoire	Thèmes prioritaires	Dates de dépôt de candidature	Dates usuelles d'attribution de financement	Montants attribués	Frais non couverts
Pierre Fabre	Oncologie, dermatologie, urologie, maladies rares	- Septembre-octobre de l'année N pour l'année N+1 (exercice budgétaire) - Selon les sollicitations et la disponibilité de de financements de l'année budgétaire en cours	Définies avec les associations	Entre 500 € et €35K€	Frais de fonctionnement
Sanofi	Pas de thèmes prioritaires	- Septembre-octobre de l'année N pour l'année N+1 (exercice budgétaire) - Selon les sollicitations et la disponibilité de de financements de l'année budgétaire en cours	Définies avec les associations	Variables	Frais de fonctionnement

Pensez à inclure une ligne budgétaire correspondant aux frais de gestion de projets (10 à 15% du budget total)

Gestion
Protéger la vie privée et les données

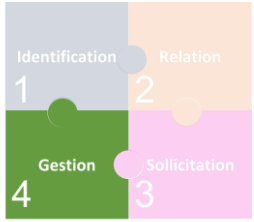


- Assurez-vous de disposer de politiques de confidentialité et de mesures de protection des données solides.
- Respectez les lois et réglementations applicables en matière de protection des données, telles que le RGPD pour protéger la confidentialité de vos donateurs et bénéficiaires.



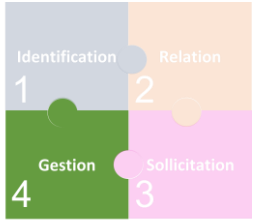
https://dataprivacymanager.net/security-vs-privacy/

Gestion
Suivi et évaluation continus



- Surveillez les indicateurs de suivi clés, par ex.:
  - taux d'engagement de vos bénévoles et d'adhésion de vos membres
  - la réalisation d'objectifs partagés
  - le taux de fidélisation des donateurs
  - la taille moyenne des dons
  - le coût par euro collecté.
- Recueillez les commentaires des partenaires, donateurs et des bénévoles pour apporter des ajustements à vos stratégies.

Gestion
Remerciements & communication



Programme de gestion des donateurs

- Remerciements personnalisés
- Mises à jour régulières sur le travail de votre organisation et de l'impact positif de leur soutien
- Mises à jour sur les opportunités de s'engager et de faire du bénévolat.

Inspirer et impliquer d'autres partenaires potentiels

- Célébrez les réalisations collectives rendues possibles par les partenariats.
- Partagez des histoires inspirantes par le biais de divers canaux de communication : réseaux sociaux, newsletters et rapports annuels.

https://mediateur.radiofrance.com/non-classe/les-remerciements-des-auditeurs-aux-antennes/

Commentaires & discussion

Transparence, éthique et indépendance

Prévention des conflits d'intérêts
Législation Transparence (1/3)

- Loi du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé (Loi dite Xavier Bertrand)
  - impose la transparence des relations entre les professionnels de santé et les industries afin de garantir l'indépendance et l'impartialité des décisions prises en matière de santé
- Décret n°2013-414 du 21 mai 2013 relatif à la transparence des avantages accordés par les entreprises produisant ou commercialisant des produits à finalité sanitaire et cosmétique destinés à l'homme (connu comme le « Sunshine Act » à la française)
- Circulaire DGS/PP2 no 2013-224 du 29 mai 2013 relative à l'application de l'article 2 de la loi no 2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé

Prévention des conflits d'intérêts
Législation Transparence (2/3)

En juin 2014, la base de données Transparence-Santé est officiellement lancée

Liens d'intérêt	Description	Seuil de déclaration	Exemples	Informations publiées (mars & octobre)
Avantages	En nature ou en espèce	Valeur ≥ 10 €	• Repas de travail, transport • hébergement restauration • frais d'inscription à des réunions scientifiques • dons	Pour chaque avantage: • Identité des parties concernées • Montant • Nature • Date
Convention	Accords contractuels avec obligations mutuelles	N/A	• Contrat de recherche • Contrat de conseil scientifique • Contrat de partenariats	Pour chaque convention • Identité des parties concernées • Date • Objet et programme
Rémunération	Contrepartie d'un travail ou prestation versée dans le cadre de conventions	Montant ≥ 10 €		Pour chaque rémunération: • Identité des parties concernées • Montant • Date

https://sante.gouv.fr/ministere/base-transparence-sante/article/base-transparence-sante#:~:text=La%20transparence%20en%20sant%C3%A9,prises%20en%20mati%C3%A8re%20de%20sant%C3%A9.

Prévention des conflits d'intérêts
Législation Transparence (3/3)

- Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé (loi dite Marisol Touraine)
  - introduisant notamment un éclairage sur la distinction entre les avantages et rémunération avec deux régimes différents.
- Décret n° 2016-1939 du 28 décembre 2016 relatif à la déclaration publique d'intérêts prévue à l'article L. 1451-1 du code de la santé publique et à la transparence des avantages accordés par les entreprises produisant ou commercialisant des produits à finalité sanitaire et cosmétique destinés à l'homme.

Les mesures législatives précédemment cités sont consolidées dans les Articles R1451-1à R1451-16 du Code de la Santé Public (CSP).

Elles concernent un grand nombre d'acteurs de la santé, dont les associations de patients et d'usagers de la santé

Prévention des conflits d'intérêts
Législation Encadrement des Avantages

Les mesures législatives « anti-cadeaux » ou d'encadrement des avantages concernent les professionnels (étudiant ou en activité), les associations de professionnels et les fonctionnaires

- Loi du 27 janvier 1993 portant diverses mesures d'ordre social (loi dite Bérégovoy)
  - Interdiction des avantages délivrés aux professions de santé par des entreprises dont les produits ou les prescriptions sont remboursées par la Sécurité sociale.
- Ordonnance 2017-49 du 19 janvier 2017 relative aux avantages offerts par les personnes fabriquant ou commercialisant des produits ou des prestations de santé.
- Loi 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (loi dite Ma santé 2022)
- Décret n°2020-730 du 15 juin 2020 détermine les modalités d'application du dispositif anti-cadeaux prévu par l'ordonnance 2017-49

Les dispositions de l'ordonnance de 2017, la loi de 2019 et le décret de 2020 relatives à l'encadrement des avantages sont consolidées dans les Articles R1453-1 à R1453-6 du CSP

Prévention des conflits d'intérêts
Législation Encadrement des Avantages

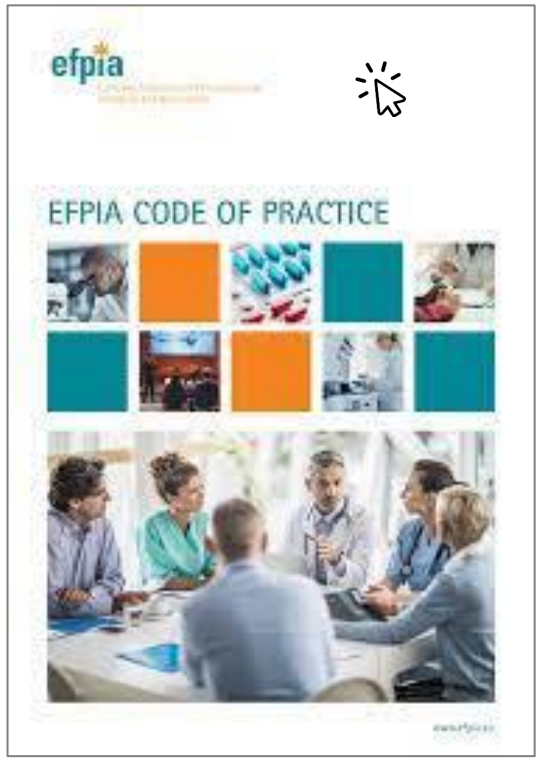
Les mesures législatives « anti-cadeaux » ou d'encadrement des avantages impactent depuis 2023 les associations de patients et d'usagers de la santé.

- Loi du 27 janvier 1993 portant diverses mesures d'ordre social (loi dite Bérégovoy)
  - Interdiction des avantages délivrés aux professions de santé par des entreprises dont les produits ou les prescriptions sont remboursées par la Sécurité sociale.
- Ordonnance 2017-49 du 19 janvier 2017 relative aux avantages offerts par les personnes fabriquant ou commercialisant des produits ou des prestations de santé.
- Loi 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé (loi dite Ma santé 2022)
- Décret n°2020-730 du 15 juin 2020 détermine les modalités d'application du dispositif anti-cadeaux prévu par l'ordonnance 2017-49

Les financements attribués par une industrie à un association de patients, dont un membre du conseil d'administration ou de son bureau est un médecin inscrit à l'Ordre, doivent faire l'objet d'un régime d'autorisation ou de déclaration auprès de l'Agence Régionale de Santé en fonction du montant concerné.

Prévention des conflits d'intérêts
Autres dispositions et codes de référence

- Les "Dispositions Déontologiques Professionnelles applicables aux entreprises du médicament (DDP)" réunissent l'ensemble des engagements déontologiques applicables à la profession. Elles incluent
  - Les dispositions du code de la santé publique qui s'appliquent aux relations entre associations de patients et industrie
  - Le code de la Fédération Européenne des Industries et Associations Pharmaceutiques (EFPIA), June 2019
  - D'autres codes et dispositions.



https://www.leem.org/textes-de-reference ; https://www.efpia.eu/quiz/

DDP : Règles générales applicables aux relations avec les associations de patients (1/6)

1. Événements et hospitalité

- Organiser des événements dans des lieux appropriés (éviter les lieux divertissement ou ostentatoires), en adéquation avec la finalité de l'événement, près de centres scientifiques ou d'affaires, faciles d'accès et sans attrait touristique.
- Limiter les événements internationaux à des situations logistiques justifiées.
- L'hospitalité accordée doit être appropriée, raisonnable et strictement limitée à l'objectif principal de l'événement et limitée aux déplacements, aux repas/collations, à l'hébergement et aux droits d'inscription.
- La valeur des repas offerts ne doit pas dépasser 60 TTC.

DDP : Règles générales applicables aux relations avec les associations de patients (2/6)

2. Interdiction des cadeaux

- Les cadeaux directs ou indirects au bénéfice personnel des représentants des associations de patients sont interdits.
- Les espèces et services personnels sont également interdits.

3. Aide promotionnelle

- Il est interdit de fournir ou d'offrir une aide promotionnelle aux représentants des associations de patients.

DDP : Règles générales applicables aux relations avec les associations de patients (3/6)

4. Dons et libéralités

- Les dons et libéralités sont autorisés s'ils contribuent aux soins de santé, à la recherche ou à la formation, et s'ils ne sont pas une incitation à recommander ou à prescrire des médicaments.
- Les dons et libéralités aux individus ne sont pas autorisés.
- Les frais liés à la participation des personnes accompagnantes ne peuvent être pris en charge, sauf cas exceptionnels d'impératifs de santé démontrés

DDP : Règles générales applicables aux relations avec les associations de patients (4/6)

5. Sélection et soutien des associations de patients

- Les entreprises doivent mettre en place des critères de sélection transparents pour la participation à des formations ou des événements.
- Aucune rémunération ne doit être accordée uniquement pour leur présence à des événements.
- L'utilisation des documents ou logos émis par une association de patients par une entreprise nécessite une autorisation écrite préalable.

6. Transparence du soutien

- Les entreprises doivent veiller à ce que leur soutien aux organisations de santé et aux associations de patients soit transparent.

DDP : Règles générales applicables aux relations avec les associations de patients (5/6)

7. Financement par l'entreprise

- Aucune entreprise ne peut exiger d'être l'unique soutien d'une organisation de santé, d'une association de patients ou de l'un de ses programmes.
- Les entreprises encouragent un soutien provenant de sources multiples pour les associations de patients et les organisations de santé.

DDP : Règles générales applicables aux relations avec les associations de patients (6/6)

8. Prestations de services :

- Les contrats de prestation de services entre les entreprises et les associations de patients ne sont autorisés que s'ils contribuent aux soins de santé, à la recherche ou à la formation, et s'ils ne constituent pas une incitation à recommander, prescrire, acheter, vendre ou administrer des médicaments.
- Les entreprises peuvent faire appel à des associations de patients en tant que consultants pour des services spécifiques, tels que des prises de parole lors de réunions, des études médico-scientifiques, des essais cliniques, des prestations de formation, des advisory boards et des études de marché. Ces prestations doivent respecter certaines conditions, telles que la conclusion d'un contrat écrit précisant la nature des services et une rémunération raisonnable basée sur la juste valeur de marché.
- Les entreprises sont encouragées à inclure dans les contrats des dispositions obligeant les consultants à indiquer leur rôle lorsqu'ils s'expriment publiquement sur des sujets liés à l'entreprise.

DDP : Règles spécifiques applicables aux relations avec les associations de patients (1/2)

Principes

1. Assurer l'indépendance des associations de patients en termes de choix politique, de stratégies et d'activités.
2. Fonder toutes les interactions entre les associations de patients et les entreprises sur le respect mutuel, en accordant une valeur égale aux points de vue et aux décisions de chaque partenaire.
3. Éviter que les relations entre les entreprises et les associations de patients aient pour objet ou pour effet la promotion d'un médicament.
4. Rendre transparents les objectifs et la portée de toute collaboration, en identifiant clairement le soutien financier et non financier fourni par les entreprises.
5. Favoriser un financement des associations de patients provenant de sources ou d'acteurs multiples.

DDP : Règles spécifiques applicables aux relations avec les associations de patients (2/2)

Soutien financier

1. Établir un accord écrit lorsque les entreprises fournissent un soutien financier, un soutien indirect important et/ou un soutien non financier important aux associations de patients.
2. L'accord doit préciser le montant du financement et son objectif, ainsi que décrire le soutien indirect et le soutien non financier fournis.

Indépendance

1. Respecter l'indépendance éditoriale des associations de patients.
2. Contribuer à la rédaction de l'information à la demande des associations de patients, en respectant l'intégrité scientifique et sans influencer le contenu, tout en corrigeant les inexactitudes factuelles si nécessaire.

Commentaires & discussion

Anne-Pierre Pickaert

Participation des patients & plaidoyer pour l'accès aux soins

Patient involvement & advocacy for access to care

anne-pierre@care4access.Fr

www.linkedin.com/in/annepierrecare4access/

@Care4Access