

« Comment connecter les cagnottes isolées aux associations nationales de malades ? »

Fiche InterAsso – Universités d’automne 2022

Cette fiche est un compte rendu synthétique de l’atelier d’échange d’expériences et de pratiques « Comment connecter les cagnottes isolées aux associations nationales de malades ? » qui s’est tenu le 12 octobre 2022, lors des Universités d’automne organisées par l’Alliance.

Que ce soit au travers des dons en ligne ou par des financements participatifs (crowdfunding), le numérique offre aujourd’hui de multiples façons de récolter de l’argent. C’est pourquoi les cagnottes en ligne se multiplient sur les réseaux sociaux. Accessibles à tous, celles-ci sont parfois mises en place par des particuliers ou des associations créées spécifiquement pour une personne malade.

Ces cagnottes isolées échappent à la logique d’intérêt général portée par les associations nationales de malades et peuvent avoir une incidence sur leur collecte de fonds et leur visibilité en captant sympathisants et donateurs.

Comment les associations peuvent-elles faire face à une cagnotte isolée ?
Comment les intégrer dans une logique d’intérêt général ?



BONNES PRATIQUES

Première action à mettre en place pour une jeune association : orienter les familles vers les aides publiques existantes

De nombreuses cagnottes isolées sont créées dans le but de financer du matériel ou des opérations à l'étranger, alors que des aides publiques existent et n'ont pas été sollicitées. Pour répondre à ce besoin et endiguer la multiplication d'initiatives isolées, l'association peut renforcer sa communication et son accompagnement pour informer les familles de l'existence de ces aides.



TÉMOIGNAGES



Audrey Granado, directrice de l'Association Française du Syndrome de Rett

« Les cagnottes isolées pour soutenir les personnes atteintes du syndrome de Rett sont nombreuses. Parfois ces associations utilisent les logos et les documents officiels de l'association nationale sans que les fonds soient récupérés par cette dernière. Deux solutions ont été mises en place par l'association :

Création d'une commission dédiée aux familles au sein de l'association nationale

- De nombreuses cagnottes isolées sont créées pour aider financièrement des familles qui doivent faire face à d'importants coûts de santé. Pour y répondre, l'association a créé une commission dont l'objectif est de faire bénéficier aux familles de fonds récoltés pour l'achat de matériel ou pour le financement des frais liés aux opérations à l'étranger.

Etablir une convention pour proposer un encadrement aux cagnottes isolées et les inscrire dans une logique d'intérêt général.

- Lorsque le logo de l'association est utilisé sans autorisation dans le cadre d'un projet de cagnotte isolée, nous contactons cette dernière pour établir une convention.
- Lors de cette étape, il faut être attentif à ce que les informations véhiculées sur la maladie ne sont pas erronées et que le message porté est en accord avec celui que porte l'association principale. Nous communiquons un ensemble de documents aux personnes souhaitant mettre en place une cagnotte isolée. Cela comprend un kit, une note mémo sur le syndrome de Rett et sur l'association. Nous pouvons aussi adresser d'autres supports, tels que les banderoles ou des brochures si la cagnotte est réalisée dans le cadre d'un événement. Les porteurs de l'initiative isolée doivent s'engager à diffuser des informations sur la maladie qui s'appuient sur les ressources officielles de l'association nationale.
- En contrepartie, nous communiquons sur ces initiatives individuelles via les réseaux sociaux et la publication de témoignages sur notre blog. Il y a aussi un espace dédié dans notre rapport d'activité pour présenter les personnes qui ont reversé leurs cagnottes à l'association. »



TÉMOIGNAGES



Laure BROGLIOLO, directrice du pôle générosités et mobilisation et Ana Grecu, responsable du Marketing Digital de l'association Vaincre la Mucoviscidose

« L'association fait face à la multiplication de cagnottes isolées et à l'utilisation des événements nationaux tels que les Virades de l'espoir pour des levées de fonds isolées sans versement à l'association de portée nationale. Il s'agit d'un préjudice important lorsque les associations isolées élargissent leur communication.

L'association doit faire face à trois cas de figure :

- La cagnotte est directement mise au profit de Vaincre la Mucoviscidose. Il s'agit de la configuration à favoriser, cela ne nécessite donc pas d'intervention.
- Si la cagnotte est mise au profit d'un cas individuel et utilise le nom de l'association Vaincre la Mucoviscidose : un signalement peut être auprès de la plateforme de collecte.
- La cagnotte est mise au profit d'un cas individuel mais n'utilise pas le logo de l'association Vaincre la Mucoviscidose : les informations sont vérifiées mais l'association n'est pas légitime pour empêcher une personne de faire une collecte sous cette forme.

Nous ne donnons pas de visibilité aux cagnottes individuelles qui ne sont pas au profit de l'association, comme les cagnottes Facebook organisées lors d'anniversaires de personnes malades. Nous préconisons d'envoyer un document indiquant la démarche pour que l'association soit mise en avant dans Facebook pour la création de cagnotte. »