

« Reconnaissance d'utilité publique et autres labels : les associations de maladies rares doivent-elles se lancer ? »

Fiche InterAsso

Cette fiche est un compte-rendu synthétique de l'échange d'expériences et de pratiques qui s'est tenu à l'occasion du rdv web du Rdv Web le 20 décembre 2023

« Reconnaissance d'utilité publique, Agrément des associations d'usagers du système de santé, les labels : les associations de maladies rares doivent-elles se lancer ? »

Elle reprend le témoignage d'une association sur les avantages et inconvénients que représentent la Reconnaissance d'Utilité publique et deux autres labels : IDEAS et Don en confiance.



DÉFINITION

La Reconnaissance d'utilité publique (RUP)



La reconnaissance d'utilité publique (Rup) est une procédure complexe par laquelle le Premier ministre délivre un " label ", par décret en Conseil d'État et sur rapport du ministère de l'Intérieur. Elle permet à l'association de disposer de la " grande capacité " juridique, c'est-à-dire, outre de recevoir des dons manuels comme toute association loi 1901, de recevoir des libéralités (donations) et des legs.

Conditions

Pour être reconnue d'utilité publique, en tant qu'association, vous devez remplir les 5 conditions suivantes :

- Être d'intérêt général
- Avoir une influence et un rayonnement qui dépasse le cadre local
- Avoir un nombre minimum d'adhérents (au moins 200), une activité effective et une réelle vie associative (c'est-à-dire une participation incontestable de la majorité des adhérents aux activités de votre association)
- Avoir un fonctionnement démocratique et organisé en ce sens par vos statuts
- Avoir une solidité financière sérieuse (c'est à dire un montant minimum de ressources annuelles de 46 000 €, un montant de subventions publiques inférieur à la moitié du budget et des résultats positifs au cours des 3 derniers exercices)

Avantages

En tant qu'association reconnue d'utilité publique (ARUP), vous pouvez recevoir des donations et des legs. Vous devez toutefois en faire la déclaration en préfecture.

Source : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1131>

Les associations de maladies rares et la RUP

Seuls 3% des associations membres de l'Alliance maladies rares sont reconnues d'utilité publique. Il s'agit d'associations disposant de moyens financiers et humains plutôt confortables en comparaison de ceux des autres membres du collectif : elles comptent toutes plus de 600 adhérents et plusieurs centaines de milliers d'euros de budget annuel. Elles disposent presque toutes d'une équipe de salariés.



TÉMOIGNAGE



Denis Le Bastard, directeur de Vaincre les Maladies lysosomales

La Reconnaissance d'Utilité Publique et autres labels : retour d'expérience

La Reconnaissance d'Utilité Publique

L'association Vaincre les Maladies lysosomales est reconnue d'utilité publique depuis 2006.

Quels sont les avantages de la RUP pour votre association ?

- **L'exercice démocratique de l'association**

La RUP donne l'assurance que l'association fonctionnera toujours de manière démocratique et au bénéfice de ses adhérents. Ce cadre est notamment garanti par l'adoption de statuts types qui sont validés par le ministère.

- **L'image d'une association encore plus légitime aux yeux des donateurs**

L'association tire ses principales ressources des dons. Avant 2006, elle n'avait aucun label qui attestait de sa qualité. La Reconnaissance d'Utilité Publique a été alors envisagée pour l'image de sérieux et de légitimité qu'elle confère. La demande de RUP s'est inscrite dans une volonté manifestée par l'association d'évoluer et de s'ouvrir davantage au grand public. Dans les faits, cela n'a pas déclenché une augmentation mesurable des dons, mais elle contribue fortement à rassurer et fidéliser les donateurs.

- **La grande capacité juridique**

La RUP donne une grande capacité juridique à l'association, ce qui lui permet notamment de recevoir des donations et des legs.

Quels en sont les désavantages ?

- **Lourdeur administrative du dispositif**

La reconnaissance d'utilité publique entraîne certaines obligations administratives. Il s'agit par exemple des démarches à faire auprès du ministère, comme la transmission des rapports d'activités par exemple. La modification des statuts ou du règlement intérieur est plus contraignante puisqu'elle doit faire l'objet d'une validation par le ministère de l'intérieur.

- **Un statut réservé aux associations d'une certaine taille**

La demande de reconnaissance d'utilité publique suppose une certaine capacité financière (des ressources annuelles de plus de 46000 euros), la démarche est donc réservée aux associations d'une certaine taille.



TÉMOIGNAGE

L'exemple de deux labels : IDEAS et Don en confiance

Depuis 2012, l'association dispose de deux labels : IDEAS et Don en confiance. Le principal objectif de ces labels est de rassurer les donateurs.

La démarche pour obtenir ces labels est beaucoup plus lourde que pour la RUP.

Toute l'association est alors décortiquée

Chacun de ces labels dispose d'une grille de critères distincte : IDEAS est plus attentive à l'efficacité de l'utilisation des dons, tandis que Don en confiance se focalise davantage sur la transparence de la communication.

Les retombées :

- Ces labélisations permettent à l'association de se challenger, d'évoluer pour s'adapter à un contexte en évolution et à se structurer pour répondre à un besoin de transparence et d'efficacité.
- L'association a observé un impact positif et immédiat de ces labels sur les dons. Ces labels rassurent et fidélisent les donateurs. Ils permettent également de protéger l'association en cas de crise de la générosité. Lors du scandale de l'ARC dans les années 1990, toutes les associations de malades avaient été affectées par une baisse des dons. Si un nouveau scandale de ce type devait advenir, les labels pourraient agir comme une garantie de la bonne gestion de l'association et permettraient de mieux la protéger.