

AMARAPE

réunion du 7 décembre 2011

Présents: Patricia PICHON, Yvette et J François EJARQUE, Brigitte JOMAIN, Nadine et PAQUET, Bruno GRANGER

Excusés: Isabelle BONNEFOY, Olivier GLEHEN, Christian et Françoise SEMEZIES, Colette METTEIL, Josette GALLAIS

- Rencontre RENAPE :
Retour de la participation de AMARAPE à la [journée RENAPE](#) du 08 novembre 2011
- Publipostage: en cours
Près de mille courriers sont destinés aux médecins recensés par le réseau RENAPE ayant été en relation avec un patient atteint d'une maladie rare du péritoine (registre RENAPE)
La mise sous enveloppe est partiellement réalisée (Isabelle et Patricia).
Un tampon au nom de l'association a été fait : nécessaire pour l'envoi en nombre.
Il manque environ 200 lettres à faire imprimer.
→ *Patricia se charge de finaliser l'envoi et de faire imprimer les lettres manquantes ainsi que des dépliants.*
- Formation à l'écoute Alliance des maladies rares
Isabelle BONNEFOY a pu suivre la formation de niveau 1 à Paris: 16 et 17 novembre 2011
Il s'agit d'une formation de grande qualité qui répond à nos besoins et serait très profitable à nos adhérents volontaires.
Prise en charge par l'Alliance des maladies rares des frais (train, hôtel et repas).
Participation aux frais par AMARAPE de 50 euros.
Propositions:
Solliciter Isabelle pour en faire un retour lors de l'AG 2012.
Réservation de 2 places pour une prochaine formation (dates?): Brigitte, Yvette ? Nadine ?
Tout adhérent intéressé peut se manifester à contact@amarape.com
- Appel à projets INCa: réponse réalisée en mai 2011 voir infos sur le [site AMARAPE](#)
Présentation du projet finalisé relatif à la mesure 25 du plan cancer 2009-2013 : le refus a été annoncé par l'INCa fin octobre. L'argumentation ne nous est encore pas parvenue.
Echanges : Comment mettre en place le réseau d'adhérents ?
- Recommandations de bonnes pratiques cliniques pour les professionnels de santé labellisées par l'INCa (Institut National du Cancer) et HAS (Haute Autorité de Santé)
Pour plus d'infos lire <http://www.e-cancer.fr/soins/recommandations>
Présentation du projet, déposé par Olivier GLEHEN à la réunion RENAPE du 4 novembre.
Sollicitation d'AMARAPE pour une contribution : participation de Patricia PICHON à ce groupe de travail en tant que présidente et de Bruno GRANGER en tant que professionnel de santé.
Signatures des « déclaration publique d'intérêt - Expert » par Patricia PICHON et Bruno GRANGER
- Présentation de la prise en charge « réseau ville-hôpital » mission au sein du service CHLS (Centre Hospitalier Lyon Sud)
 - les malades présents à la réunion soulignent l'aspect très positif du réseau pour rompre la solitude face aux difficultés de l'HAD (Hospitalisation à domicile), pour une meilleure articulation HAD-Hôpital
 - l'HAD permet de mieux s'alimenter par l'amélioration de la qualité de la nourriture.*Question : Qu'en est il du projet d'amélioration des conditions d'accueil dans le service en créant une pièce pour les accompagnants « salle des familles » ?*
Brigitte JOMAIN établira un contact avec Nathalie VAUCANSON (chargée de mission centre de coordination en cancérologie) au nom d'AMARAPE pour en savoir plus.
- L'APTED est l'association des patients porteurs de tumeurs endocrines diverses est une association. Divers contacts confirment que cette association est proche d'AMARAPE dans ses préoccupations :

association de patients atteints de tumeurs rares, difficulté dans le diagnostic, relation avec un réseau de centres de référence RENATEN.

Voir le site de l'association <http://www.apted.fr>

Cette association nationale a son siège à Lyon et utilise des moyens qui pourraient être adaptés pour AMARAPE : visioconférence, rendez vous téléphonique, réunions en régions...Il serait intéressant de rencontrer ses dirigeants et d'échanger.

Patricia PICHON prend contact par courriel et/ou téléphone avec l'APTED.

Perspective de Réunions régionales ?

L'idée est de proposer en région des rencontres entre malades et proches.

- Novartis (laboratoire qui soutient AMARAPE) propose à un ou deux membres du bureau de participer à une formation pour les présidents d'associations de patients avec l'école de management de Lyon en février et avril 2012.

Bruno GRANGER, Isabelle BONNEFOY s'inscrivent : à confirmer avec les dates fixées.

- Proposition pour une participation au nom d'AMARAPE au Trophée « Roses des sables » <http://trophee-roses-des-sables.net/> du 11 au 21 octobre 2012 (douzième édition)

Il s'agit d'un rallye aventure 100% féminin en 4x4 dans le désert marocain avec un acheminement de matériel (dons pour femmes et enfants) pour l'association française au Maroc « les enfants du désert ». 50 kg par voiture.

Le budget nécessaire est 12 000 euros dont 6600 euros pour la voiture.

Un groupe de personnel soignant de l'unité 13 au CHLS est très impliqué dans le projet pour une voiture pour une participation de deux personnes (Jessica infirmière et Elisabeth aide soignante). Une association support sera créée dont l'objectif sera de faire un appel aux dons et de réaliser des événements internes au HCL.

Le projet présenté par Jessica reçoit un avis favorable des membres du bureau présents pour ce partenariat qui permettra de faire connaître AMARAPE et ses objectifs.

Ce partenariat pourrait faire l'objet d'une présentation à l'AG d'AMARAPE.

- Le point sur les actions en cours
 - les adhésions :
117 adhérents dont 50 malades
 - distribution d'un « guide des maladies rares » à chaque adhérent ? A ce jour la commande n'a pas été reçue.
 - Convention avec les HCL :
Il est nécessaire d'avoir une assurance. Patricia PICHON inscrit AMARAPE pour une assurance gratuite proposée la fondation France bénévolat (info fournie par comité patients).
Temps 1 : l'association est inscrite et sa présidente assurée du 1 janvier au 31 décembre 2012.
Temps 2 : les adhérents bénévoles seront ensuite inscrits par la présidente, une attestation individuelle sera fournie aux adhérents concernés.
Pour plus d'info contrat d'assurance sur le site : <http://www.fondation-benevolat.net/groupama2008.pdf>
 - Informations diverses :
 - * 25 mai 2012 rencontre à Pierre Bénite, VI journée nationale du traitement des carcinomes par chirurgie et CHIP : appel à volontariat des adhérents pour promouvoir AMARAPE
 - * Prochain comité de patients du CHLS : vendredi 16 mars 2012 13h00 au CHLS
→ *Qui peut participer ?*
* assemblée générale :
lieu : changement de lieu ?
Date à prévoir en mars 2012

PROCHAINE REUNION

Cette réunion sera commune avec l'association consacrée au partenariat autour du Trophée ROSES DES SABLES

le mercredi 18 janvier 2012, 18h au siège social d'AMARAPE
bibliothèque du Service de chirurgie digestive

Relevé de conclusions P Pichon