



Rapport d'activités 2009

Créée le 29 décembre 2007, l'association AMARAPE a montré son intérêt auprès des patients et de leurs proches à la recherche d'informations et de contacts. Forte de 90 adhérents en 2009 dont 33 patients atteints de maladies rares du péritoine, AMARAPE est aujourd'hui inscrite au répertoire national des associations de patients atteints de tumeurs rares.

- **Une assemblée générale :**

Le 26 février 2009, une quinzaine de personnes présentes représentant plus de la moitié des adhérents 2008 (43 pour 82 adhérents) a participé à cette assemblée générale: présentation des rapports moral et financier, rappel des objectifs de l'association, présentation du site internet, élaboration des orientations et reconduction du bureau.

- **Vie de l'association :**

Plusieurs réunions ont eu lieu au siège de l'association: 8 juin 2009, 13 novembre 2009, 5 février 2010. Ces rencontres complétées par des échanges réguliers par courriel et par téléphone ont permis d'organiser la vie de l'association : appel à cotisations, diffusion des documents de présentation de l'association, courriers aux adhérents, évolution du site internet. Malgré les distances géographiques, le trésorier Christian Sémézies et la secrétaire Colette Metteil ont collaboré efficacement à la gestion des adhésions et des différents courriers.

- **Des contacts nombreux entre patients :**

Des patients ou leurs proches ayant eu connaissance de l'association par l'intermédiaire de leurs médecins ou par internet ont régulièrement contacté l'association par téléphone ou par courriel à différentes étapes de la maladie à la recherche d'informations ou de soutien. L'adresse contact@amarape.com a été utilisée pour des adhésions, des témoignages et des contacts divers (65 messages reçus et 57 messages envoyés).

- **Le site internet :**

AMARAPE s'est attachée au cours de l'année 2009 à faire vivre le site internet d'AMARAPE (<http://www.amarape.com>) mis en ligne début novembre 2008. La gestion du site est coordonnée par Isabelle Bonnefoy.

Plusieurs rubriques ont été alimentées au cours de l'année 2009 :

- Les informations médicales rédigées par le Professeur Glehen ont permis de renseigner le site de l'encyclopédie libre Wikipédia.
- Des conseils aux patients sont proposés dans la Foire aux questions (Aide/FAQ)
- Quatre témoignages de patients ont été publiés.
- L'agenda annonce les réunions et la rubrique actualités donne des informations diverses.

- **Les liens RENAPE-AMARAPE :**

RENAPE est représentée aux réunions d'AMARAPE et présente l'association dans ses premiers bulletins (n°1 et 2 publiés en 2009). Afin de renforcer les liens entre RENAPE et AMARAPE, l'assemblée générale d'AMARAPE 2010 est organisée à l'issue de la première rencontre des équipes médicales de RENAPE le 13 mars 2010 à Lyon Sud.