



## Rapport d'activités 2010

Créée le 29 décembre 2007, l'association AMARAPE compte une centaine d'adhérents dont près de la moitié de malades atteints de tumeurs rares du péritoine.

### - Une assemblée générale :

Le samedi 13 mars 2010, 26 personnes présentes représentant une soixantaine d'adhérents 2009 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: 9 avril 2010, 24 août 2010, 12 octobre 2010, 14 décembre 2010, 18 janvier 2011. Chaque rencontre a permis la rencontre entre adhérents mais aussi l'élaboration de nouvelles propositions: expo vente le 9 décembre au centre hospitalier Lyon sud proposée par une adhérente, adhésion à l'alliance des maladies rares, construction du réseau d'adhérents. Des échanges réguliers par courriel et par téléphone ont également permis d'organiser à distance la vie de l'association avec Colette Metteil secrétaire et Christian Semezies, trésorier : appel à cotisations, diffusion des documents de présentation de l'association, courriers aux adhérents.

### - 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 fréquemment 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](mailto:contact@amarape.com) a été utilisée pour des adhésions, des témoignages et des contacts divers.

### - Le site internet : un site labellisé HON (Health On Net)

AMARAPE s'est attachée au cours de l'année 2010 à faire reconnaître la qualité de son site internet d'AMARAPE (<http://www.amarape.com>). La labellisation HON (Health on net) lui confère une reconnaissance scientifique. Isabelle Bonnefoy, attachée de clinique au centre hospitalier de Lyon Sud, en a assuré la conception et réalise la mise à jour des différentes rubriques. Une partie des informations sont traduites en anglais.

### - Les liens RENAPE-AMARAPE :

L'assemblée générale d'AMARAPE 2010 a été organisée à l'issue de la première rencontre des équipes médicales de RENAPE à Lyon Sud. RENAPE dispose d'un espace de présentation et d'information sur le site d'AMARAPE.

### - Les relations d'AMARAPE:

AMARAPE a adhéré en 2010 à l'Alliance des maladies rares qui représente 201 associations. Les informations médicales d'orphanet ont été actualisées pour les tumeurs rares du péritoine par les professeurs Gilly et Glehen. Isabelle Bonnefoy a participé aux rencontres nationales de la CHIP à Paris en mai 2010. Patricia Pichon, présidente d'AMARAPE a témoigné pour la maison du cancer (<http://www.la-maison-du-cancer.com>) en décembre 2010. François Gilly, président d'honneur d'AMARAPE, a assisté aux premières rencontres parlementaires sur les tumeurs rares à Paris le 16 mars 2011.