

Assemblée générale 2017



Les adhérents



184 (186) adhérents en 2016

dont 39 (46) nouveaux adhérents

67 (78) adhérents sont des patients
atteints de maladies rares du péroite



Bilan moral de l'association

- Vie de l'association
- Relations avec les patients et leurs proches
- Relations RENAPE AMARAPE
- Projets 2016 :
 - Bourse de recherche, Un élan pour Lucas, formation à l'écoute



Relations aux malades et aux proches



1 Contact par téléphone : Isabelle

Malade = 13 Proche de Malade = 22

Temps moyen 22 minutes

Maladies rares du péritoine : 5 mésothéliomes ↘, 18 pseudomyxomes ↗

12 autres =

Orientation vers centre de soins 6, angoisse/réassurance 4, soins palliatifs 4, traitement 13, suivi/suites 7, patient étranger 2

2 Contact messagerie et Facebook : Patricia

environ 1 nouveau contact par semaine pour des demandes d'informations, des échanges, des conseils

animation de la page Facebook : 511 personnes atteintes pour AG 18 j'aime

→ des remerciements, des témoignages

Circuit adhésion



- Adhésion : par courrier ou en ligne
 - Paiement par chèque ou paypal
 - Si adresse courriel inscription sur espace adhérents du site : accès rubriques adhérents et envoi en nombre
 - Si demande de contact :
 - Envoi par courriel à la personne en charge de l'écoute
 - Puis envoi du bulletin + chèque au trésorier
 - Si pas de demande de contact :
 - Envoi du bulletin d'adhésion + chèque au trésorier
 - *Toute adhésion est suivie d'un envoi de bienvenue*
-
-

Prises de contact : Nadine



- Répondre à la demande de contact :
 - Communiquer avec personne confrontée à la même maladie
 - Echanger sur expérience vécue
 - Ne pas donner avis ou conseil
 - Contact téléphonique direct ou rdv pris par mail
 - Numéro de téléphone jamais donné directement
 - La personne prend l'initiative des contacts quand elle est disponible
-
-

Relations avec un malade

Les malades et leurs proches souhaitent une relation d'écoute avec un autre malade

→ appeler les adhérents pour demander de leurs nouvelles

→ formation à l'écoute
avec l'Alliance des Maladies Rares
pour des adhérents motivés

AMARAPE et RENAPE



Outils de communication

- Flyer
- Affiches
- Roll up

The flyer features a white header with the AMARAPE logo, which consists of two stylized speech bubbles in green and red. Below the logo is the text 'Association contre les maladies rares du péritoine'. A horizontal line with five wooden clothespins holds five small photographs of diverse people. The background is a blue sky with white clouds and a green field with yellow daisies at the bottom. The text is in a clean, sans-serif font.

AMARAPE
Association contre les
maladies rares du péritoine

L'Association qui vient en aide
aux personnes atteintes des
**maladies rares
du péritoine**

Nos objectifs :

- ✓ Informer sur les maladies rares du péritoine.
- ✓ Faciliter l'accès aux soins.
- ✓ Rassembler et Soutenir les patients.

Pour en savoir plus :
www.amarape.com
04 78 86 59 84
contact@amarape.com

Membre de Alliance maladies rares
RENAPE
Réseau National des Associations de Patients atteints de Maladies Rares du Péritoine

Bilan financier de l'association



Recettes

Adhérents	Adhésions	1840,00
	Dons adhérents	3285,00
Autres dons	Divers	500,00
	Association Parents élèves école	135,00
	Un élan pour Lucas	20 000,00
Total recettes		25 760,00

Bilan financier de l'association



Dépenses

Frais tenue de compte CCP		25,70 €
Frais expédition (la Poste)		173,30 €
Documents communication		270,80 €
Cotisation AMR		155,00 €
Formation à l'écoute		150,00 €
Site	Hébergement Sign web	365,00 €
	OVH Com	43,06 €
Frais Paypal		37,58 €
Collation AG 2016		247,40 €
Bourses de recherche	2014 M Brevet (Université Claude Bernard)	5 000 €
	2015 M Pocard (Hopital Lariboisière)	5 000 €
Total dépenses		11 467,84 €

Bilan financier de l'association

	Recettes	Dépenses
Total recettes	25 760,00€	
Total dépenses		11 467,84 €
Reliquat 2015	23 849,84 €	
SOLDE AU 31/12/2016	38 142,00 €	

Des projets

- « Un élan pour Lucas »
 - marche du samedi 10 juin 2017
- Appel à projet de recherche 2017
- Rallye des Gazelles en 2018 pour Alicia et Aurélie « les gazelles des neiges »

•

Une équipe pour un projet !

Ce que je peux faire pour AMARAPE !

- Des adhérents
- Un conseil d'administration
- Un bureau

