



- **Evolution du nombre d'adhérents et des dons depuis 2016**

	2017	2018	2019	2020
Adhérents	198	200	206	173
Dons adhérents	4 878 €	5 970 €	6 285 €	8 015 €
Autres dons	8 030 €	9 771 €	12 473 €	4 511 €
Total dons	12 908 €	15 741 €	18 758 €	12 526 €

Depuis 2017, le nombre d'adhérents était stabilisé autour de 200 dont une trentaine de nouveaux adhérents. En 2020, la crise sanitaire COVID 19 a bousculé nos vies dans toutes ses dimensions. Le nombre de nos adhérents a été impacté (moins de ré-adhésions et de nouvelles adhésions) ainsi que les autres dons liés aux actions solidaires. Toutefois, les dons des adhérents ont continué à progresser en 2020. Le nombre d'adhérents reste cependant un critère important pour faire reconnaître notre association auprès des pouvoirs publics, des institutions et des donateurs. Poursuivons nos efforts pour solliciter des adhésions et des dons.

- **Vie de l'association**

En 2020, l'annulation de l'assemblée générale nous a privés d'un temps fort de rencontres et d'échanges. AMARAPE s'est progressivement adaptée et a fonctionné exclusivement à distance avec une répartition des tâches entre les bénévoles. Les premières réunions en visioconférence ont permis de conserver le lien et de suivre les projets en cours. AMARAPE a également continué à participer aux actions de l'Alliance Maladies Rares à distance (rencontres d'automne, assemblée générale). Nous retenons de ces contraintes que ces modalités permettent aux adhérents qui le souhaitent de s'engager même à distance ce qui ouvre également de nouvelles perspectives.

- **Appel à projets**

Grâce à la générosité des donateurs et au soutien fidèle de ses adhérents, AMARAPE poursuit son soutien à la recherche médicale et a attribué en 2020 deux bourses de recherche de 10 000 euros chacune aux lauréats de son appel à projets 2019. En raison des circonstances, la remise des prix a été réalisée à Lyon Sud par Laurent Villeneuve coordonnateur RENAPE en présence du professeur Olivier Glehen.

Docteur Guillaume ECONOMOS *Titre de la recherche: Effet dépressiogène des procédures de cytoréduction + CHIP dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de tumeurs péritonéales secondaires.*

Docteur Nazim BENZERDJEB *Titre de la recherche: Caractérisation moléculaire du mésothéliome péritonéal épithélioïde malin chez les patients de moins de 40 ans.*

Le contexte de crise sanitaire a impacté les équipes médicales mobilisées sur d'autres fronts. De fait, AMARAPE n'a pas lancé d'appel à projets en 2020. L'appel à projets 2021 est déjà en ligne.

- **AMARAPE s'engage dans une refonte de son site et est présente sur les réseaux sociaux**

Afin de mieux répondre aux enjeux de notre communication (informer, faire connaître et reconnaître les maladies rares du péritoine et leurs traitements) et de faciliter l'adhésion et les dons, AMARAPE conçoit un nouveau site plus sécurisé et plus lisible qui sera révélé lors de l'assemblée générale 2021 et mis en ligne au printemps 2021. A l'initiative d'une adhérente, un partenariat est engagé avec l'école de journalisme de Lille afin de produire des ressources audio et vidéo dans le cadre d'un blog consacré au cancer. Ces productions enrichiront notre site : présentation d'AMARAPE et de RENAPE, témoignages.

Sur notre site actuel, les témoignages écrits de nos adhérents sont très appréciés : malades et proches, pensez à contribuer. Suivez nous aussi sur les réseaux sociaux [Twitter](#) et [Facebook](#) !

- **AMARAPE porte la voix des patients**

Pour que la chirurgie de cytoréduction et la CHIP soient mieux reconnues dans le système de santé, AMARAPE s'est impliquée en 2019 dans l'évaluation en cours de ces actes professionnels par la Haute Autorité de Santé. En octobre 2020, trois adhérents ont participé à un groupe de travail et ont apporté leurs expériences de patients. AMARAPE est avec vous et agit grâce à vous ! Ensemble, poursuivons le combat contre la maladie.

- **AMARAPE partenaire avec l'école de journalisme de Lille pour un nouveau site dédié au cancer**

A l'initiative d'une adhérente d'AMARAPE, le site « [Le crabe : des mots sur le cancer](#) » a pour objectif de briser le tabou sur le cancer grâce à l'engagement d'étudiants en journalisme sur un sujet encore trop peu couvert par les médias. AMARAPE est heureuse d'être partenaire de ce projet humain et novateur.