

Rapport d'activité



A notre grand regret, la crise sanitaire ne nous permet pas d'organiser l'assemblée générale 2020 d'AMARAPE.

En 2019, AMARAPE compte 206 adhérents (dont 33 nouveaux adhérents) et leurs dons sont toujours généreux avec un don moyen d'adhérent de 50 euros (total des dons des adhérents : 6070 euros en 2019). Grâce au soutien fidèle de ses adhérents et en relation avec le réseau RENAPE, AMARAPE soutient chaque année la recherche médicale avec un appel à projets. En 2019 deux bourses de recherche ont été attribués: les médecins du réseau RENAPE (lauréats des bourses de recherche 2017 et 2018) ont présenté leurs travaux

- Vie de l'association

Lors de son assemblée générale le samedi 16 mars 2019, AMARAPE a organisé des échanges entre aidants et entre malades pour initier une réflexion sur la question des [aidants](#). A partir des travaux de la Ligue contre le cancer AMARAPE a adressé une enquête à ses adhérents pour identifier des besoins spécifiques des aidants afin d'orienter les actions de notre association : [accès aux résultats de cette enquête](#).

En 2019, sur proposition d'une adhérente engagée, AMARAPE a préparé l'organisation de deux concerts exceptionnels au bénéfice de la recherche médicale. Annulés en 2020 pour cause de COVID, ils seront reportés en 2021.

AMARAPE et RENAPE ont participé aux deuxièmes rencontres francophones sur le mésothéliome à Nantes en novembre 2019. Comme le mésothéliome pleural, le mésothéliome péritonéal, maladie rare (8% des mésothéliomes), est une maladie à déclaration obligatoire. [Pour en savoir plus](#)

- Appel à projets 2019

Depuis 2014, AMARAPE soutient la recherche médicale avec un appel à projet annuel et attribue des [bourses de recherche](#).

Présentation des lauréats de l'appel à projets 2019 : bourses de 10 000 euros chacune

Docteur Guillaume ECONOMOS Titre de la recherche: *Effet dépressif des procédures de cytoréduction + CHIP dans le cadre de la prise en charge 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*

- AMARAPE communique sur son site et est présente sur les réseaux sociaux Twitter et Facebook

Nos différents outils de communication font connaître les maladies rares du péritoine et informent tous les publics. Les liens avec le réseau RENAPE permettent d'orienter les malades ce qui facilite leurs prises en charge médicales adaptées. Sur notre site les témoignages de nos adhérents sont très appréciés : pensez à y contribuer.

- Les malades et leurs proches :

L'écoute proposée aux patients et à leurs proches est souvent sollicitée. Les résultats de l'enquête d'AMARAPE sur le rôle des aidants vont orienter l'action d'AMARAPE afin de mieux répondre aux besoins identifiés.

- AMARAPE se mobilise : [pour en savoir plus](#)

A l'annonce de la fermeture du service du professeur Pocard à l'hôpital Lariboisière en mars 2018, AMARAPE s'est mobilisée avec l'appui de RENAPE pour garantir à tous la qualité du diagnostic, des soins et du suivi nécessitant une expertise. En janvier 2019, les adhérents d'AMARAPE ont adressé des courriers inquiets à leurs députés et au directeur de l'AP-HP. Plusieurs rencontres avec des élus ont eu lieu début 2019: ils ont posé des questions écrites adressées à madame la ministre de la santé et de la solidarité. Le directeur de l'AP-HP a répondu fin avril 2019 pour préciser les modalités mises en œuvre au sein de l'AP-HP.

Pour que la chirurgie de cytoréduction et la CHIP soient mieux reconnues dans le système de santé, AMARAPE s'est impliquée dans l'évaluation en cours de ces actes professionnels par la HAS.

AMARAPE est avec vous et agit grâce à vous ! Ensemble, poursuivons le combat contre la maladie.