



BILAN MORAL

- **Des dons toujours plus généreux avec une gestion facilitée par le site internet**

En 2022, 235 personnes ont adhéré/donné : 201 en ligne et 34 par chèques. Par ailleurs nous avons reçu 6 chèques faisant suite à des collectes et 20 chèques de dons sans demande d'adhésion. Chaque don donne lieu à la délivrance d'un reçu fiscal à l'exception des dons de collectes. Afin de faciliter la gestion administrative et financière de notre association, l'adhésion/don en ligne est encouragée. La générosité des adhérents est toujours plus importante avec un total des dons en 2022 de plus de 43 000 euros.

→ *L'engagement fidèle de nos adhérents/donateurs nous offre de nouvelles perspectives d'action.*

	2019	2020	2021	2022
Adhérents	206	173	257	235
Dons adhérents	6 285 €	8 015 €		39 998 €
Autres dons	12 473 €	4 511 €		3 502 €
Total dons	18 758 €	12 526 €	31 599 €	43 500 €

- **Orienter, informer, écouter et soutenir à toutes les étapes du parcours de soin : nos priorités**

Orienter les patients vers les centres spécialisés et les soins de support

Informer pour répondre aux questions sur les traitements et le suivi post opératoire.

Ecouter c'est aller à la rencontre de l'autre avec bienveillance et confidentialité sans jugement

Soutenir c'est partager l'expérience de la maladie entre pairs dans une relation d'empathie.

Pour s'informer et être écouté et soutenu, plusieurs modalités sont proposées sur notre site : [lien](#)

○ Une **permanence téléphonique avec des professionnels** : 136 appels avec une durée moyenne de 25 mn.

En 2022, ces appels ayant fortement augmenté (+250%), deux décisions ont été prises :

- limiter les appels à deux plages horaires : lundi et vendredi de 8h00 à 14h00
- soutenir financièrement ces professionnelles dans le cadre d'une convention

○ Une **écoute bienveillante et confidentielle** par des bénévoles formés (patients/proches) : 60 contacts avec une durée moyenne de 48 mn

En 2022, un téléphone portable dédié à cette écoute a été mis en place : 0749514219

○ Des **contacts** possibles avec une adresse mail et une page Facebook : 17 contacts

○ Organisés et animés par deux facilitatrices, des **groupes de parole en visio-conférence** ont été proposés avec succès: 17 personnes inscrites, 4 à 8 personnes présentes à chaque rencontre, 8 rencontres depuis juin 2022

○ Un **partenariat avec l'hôpital de Lyon sud** : une patiente pair-aidante intervient dans le service de chirurgie digestive et oncologique dans le cadre du Partenariat Expérience Patients en Santé. Depuis octobre 2022, 94 visites ont été réalisées auprès des patients et des proches.

→ *Pour la qualité de cette écoute, la formation de nos écoutants est primordiale et AMARAPE s'engage à soutenir les bénévoles dans cette démarche.*

- **Renforcer notre lien avec les soignants et la recherche**

Rapport activité 2022

En 2022, AMARAPE a organisé un **appel à projets conjoint avec la Fondation Maladies Rares** avec une gestion administrative et financière déléguée. Cet accompagnement de notre association renforce notre exigence scientifique et lui apporte une plus grande lisibilité.

En septembre 2022, une rencontre (bénévoles,médecins) a permis de mieux comprendre la situation de la recherche dans ce domaine. Au-delà de ces projets soumis à sélection, AMARAPE apporte son soutien aux patients inclus dans l'étude TALAMESO dans le cadre d'une convention.

Nos documents de communication ont été diffusés dans tous les centres spécialisés auprès des services de chirurgie digestive, des radiologues et des anatomopathologistes.

AMARAPE était représentée lors de la journée de BIG RENAPE.

→ *Un conseil scientifique est en cours de constitution.*

Patricia PICHON Présidente AMARAPE

BILAN FINANCIER

Solde décembre 2021		54 369,30 €	
RECETTES		DÉPENSES	
Adhésions/dons	43 017,24 €	Frais sur dons en ligne	477,38 €
		Frais de bureau-frais de nourriture	758,60 €
		Frais bancaires	86,96 €
		Assurance	109,70 €
		Cotisation Alliance Maladies Rares	155,00€
		Frais de com + maintenance site	3 097,73 €
		Frais de déplacement	1 259,66 €
		Frais formation	1 410,00€
		Bourses de recherche 2021	15 000,00 €
		Soutien à l'écoute	2 500,00 €
		AAP 2022 conjoint FMR	20 000,00 €
Total recettes	43 017,24 €	Total dépenses	44 855,03 €
Solde décembre 2022		52 531,51 €	

NB : Les frais sur dons en ligne...

Ils sont gérés sur notre site Internet et facturés par la **plateforme Stripe**

En 2022 ils représentent environ 2 % pour les dons faits avec **carte de crédit** via le site et environ 3,5 % si les dons ont été faits via **Paypal** , toujours à partir du site.

Nous avons donc intérêt à privilégier le don par carte de crédit...

Christian MONTET Trésorier AMARAPE

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

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