



## BILAN MORAL

### Nos adhérents/donateurs soutiennent fidèlement notre association !

En 2025, 240 personnes ont adhéré/donné et bénéficié d'un reçu fiscal (déduction possible de 66% du don).

	2019	2020	2021	2022	2023	2024	2025
Adhérents	206	173	257	235	209	225	240
<b>Total dons</b>	<b>18 758 €</b>	<b>12 526 €</b>	<b>31 599 €</b>	<b>43 500 €</b>	<b>43 972 €</b>	<b>38 570 €</b>	<b>47 749 €</b>

- Une augmentation de 24% des dons de nos adhérents en 2025 !

AMARAPE agit grâce à l'engagement de ses administrateurs dans l'organisation, la gestion et l'administration de l'association au sein d'un conseil d'administration (5 réunions en visioconférence et 1 en présentiel en 2025). AMARAPE encourage tous ses bénévoles à se former, les défraie de leurs frais avec possibilité de les céder à l'association avec des dons défiscalisés (3 521 € en 2025) et valorise leur engagement avec logiciel [Bénévalibre](#) (722 heures enregistrées en 2025).

Au-delà du travail partagé au sein du conseil d'administration où sont discutées et prises les décisions, AMARAPE s'est organisée en trois commissions coordonnées chacune par un administrateur: l'accompagnement, la recherche et la communication. D'autres bénévoles s'engagent au sein de ces commissions autour des actions mises en œuvre en fonction de leurs intérêts et disponibilités.

*Patricia PICHON Présidente AMARAPE*

### Action 1 L'accompagnement des patients et des proches

#### Objectifs : écouter, partager et soutenir

AMARAPE a à cœur d'accompagner les patients et les proches et de répondre au mieux à leurs besoins pour les soutenir, les informer et les orienter. Cet accompagnement a évolué en 2025 et se décline selon de multiples modalités.

- Les contacts s'effectuent par mail (Patricia), par téléphone, par SMS et par le biais de facebook (Adeline et Patricia). Nous cherchons à renforcer notre présence et proposer un accompagnement sur les réseaux sociaux, canaux très consultés.

En 2025 l'équipe Ecoute téléphonique constituée de Cécile (infirmière), Véronique, Adeline et Patricia (pair-aidantes formées), a répondu à 167 personnes (2/3 de patients et 1/3 de proches-aidants). Les appels ont duré en moyenne 38 mn. Les contacts ont concerné majoritairement des personnes atteintes d'un pseudomyxome péritonéal, d'un cancer digestif avancé ou d'un mésothéliome péritonéal. Les autres pathologies sont moins représentées.

Nous répondons essentiellement à des questions sur le vécu avec la maladie, sur le suivi après l'intervention chirurgicale, les traitements et sur la recherche de spécialiste. Ces contacts sont très émouvants et nous nous efforçons d'aider nos appelants à mieux comprendre et accepter l'expérience difficile que sont la maladie et ses traitements.

- Afin d'accomplir cette mission au mieux, l'équipe Ecoute s'est réunie 5 fois pour s'informer et se soutenir grâce à l'analyse de pratique.
- Les partenariats avec les centres RENAPE se sont développés, Véronique et Yves sont partenaires des Hospices Civils de Lyon (HCL), ils sont maintenant rejoints par Valérie. Aurélie est partenaire de l'ICM à Montpellier. Ils ont rencontré de nombreux patients dans les services de chirurgie digestive et ils participent à des recherches menées par des médecins de ces hôpitaux. Véronique a présenté le partenariat patients/professionnels mené à Lyon sud à

l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS), au DIU « carcinoses péritonéales » destiné aux médecins, au DU « Partenariat patients/professionnels » ainsi qu'aux Hospices Civils de Lyon lors de la journée PEP'S.

De futurs partenariats se mettent en place avec Maïté et Jeanne à Paris, Alice à Lille et Laetitia à Strasbourg. Jeanne et Christian sont aussi partenaires de recherche sur le projet MEXPEC du réseau RENAPE.

- Pour bien accompagner les patients, il est essentiel d'être formé.e. En 2025 Lucie, Laetitia, Cécile, Aurélie, Yves et Valérie ont suivi la formation à l'écoute niveau 1 de l'Alliance des Maladies Rares, Adeline et Véronique celle de niveau 2. Toutes et tous bénéficient aussi de nombreux webinaires sur nos pathologies et sur l'accompagnement proposés par diverses structures.

En 2026 seront formées par l'Alliance des Maladies Rares, Coralie, Maïté, et Valérie.

- Isabelle et Véronique animent le groupe de parole patients qui s'est retrouvé 3 fois cette année en présentiel ou en distanciel.
- L'année 2025 a vu la naissance des « Rendez-vous d'AMARAPE », moments de rencontres et d'échanges qui ont réuni 30 à 40 personnes en visioconférence autour d'un thème. Des spécialistes nous ont présenté « les causes du cancer », « le suivi post-opératoire », « l'alimentation après une chirurgie de cyto-réduction » et « le Manifeste International des Patients pour les tumeurs malignes du péritoine ». Ils ont aussi brillamment répondu à nos nombreuses questions, un grand merci à eux.
- Enfin Véronique a présenté, lors d'un webinaire de l'Alliance des Maladies Rares, à d'autres associations de patients atteints d'autres maladies rares, l'organisation de l'écoute à AMARAPE qui s'efforce d'accompagner aussi bien les patients et les proches que les écoutant.es.

*Véronique RIVOIRE*

## Action 2 La recherche

**Objectifs : Contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs aux tumeurs du péritoine**

En 2025, l'activité de la Commission Recherche a été rythmée, comme chaque année, par le lancement de notre appel à projets conjoint. Grâce au soutien renouvelé de la Fondation Maladies Rares nous avons retenu le projet du Docteur Basseville, qui portera sur "la caractérisation protéomique approfondie du mésothéliome péritonéal pour l'identification de biomarqueurs et perspectives thérapeutiques", celui-ci a été choisi parmi 6 projets soumis, tous d'un réel intérêt et d'un très bon niveau.

Notre comité scientifique s'est également réuni pour la troisième fois sous la présidence du Professeur Olivier Glehen et nous a permis de parler des innovations thérapeutiques dans le traitement de nos maladies ainsi que des réflexions en cours pour améliorer leur prise en charge.

Mais cette année a surtout été marquée par notre participation au congrès international PSOGI 2025 à Barcelone. Nous avons notamment participé, tout au long de l'année, aux côtés de six associations de patients d'autres pays (US, UK, Espagne, Pays-Bas), à l'élaboration d'un manifeste patients qui a été présenté aux professionnels de santé lors de cet événement.

Celui-ci a pu mettre en évidence les six domaines prioritaires sur lesquels nos associations souhaitent mettre l'accent et il a été décidé de lancer la journée mondiale de lutte contre les carcinoses péritonéales, qui aura lieu chaque année le 30 octobre, date anniversaire du lancement de notre manifeste.

*Didier SANDOZ*

## Action 3 La communication

**Objectifs : faire connaître notre association, faire reconnaître nos actions**

La communication représente le carburant de notre association. Elle permet de faire connaître nos actions et donne la parole à nos membres et à nos partenaires : patients, aidants, soignants. Nos

témoignages légitiment l'efficacité des soins dont nous avons bénéficiés. Ils aident nos soignants pour la reconnaissance de leurs choix thérapeutiques.

L'équipe de communicants est opérationnelle et compte sept personnes aux actions coordonnées :

- Patricia pour le site et les newsletters,
- Isabelle, Julie, Adeline pour les réseaux sociaux, rejointes par Jeanne active depuis la Norvège
- Jean-Marie pour les documents informatifs, l'identité visuelle, les relations presse,
- Sébastien pour l'événementiel

Le site a été traduit en anglais pour correspondre à notre rayonnement à l'international grâce à l'engagement d'un bénévole. Il a été enrichi de nouveaux témoignages (3 de patients et 3 de proches) et la newsletter a été également remaniée (10 envois en 2025). AMARAPE accroît sa présence sur les réseaux sociaux avec l'augmentation significative de ses abonnés : LinkedIn (260), X (245), Instagram (198), Facebook (788).

AMARAPE a participé à diverses manifestations locales et internationales : Compétition de Golf à St Raphaël en Partenariat avec le Club féminin « Soroptimist », Participation de Manon Bernard (membre de l'AMARAPE) à l'élection de miss Rhône-Alpes, Participation de Jean-Marie à la réunion « Alliance Maladies Rares » à Avignon, participation de Patricia au forum des associations à Lyon sud.

- Article pleine page dans « Le Progrès » : 682000 lecteurs  
Témoignages de Patricia, Véronique et Cécile Odin
- Article pleine page dans « Nice-Matin, Var-Matin, Monaco-Matin » : 560000 lecteurs  
Témoignage de Jean-Marie. Mise en avant de l'action du Pr GLEHEN
- Intervention de Patricia et Véronique dans une formation universitaire des soignants à Lyon Sud en décembre 2025
- Présentation du Manifesto des associations internationales au PSOGI  
Témoignages de Christian Magar et Jeanne Nascas en visio et présence physique de Jeanne, Didier et Bernard

*Jean-Marie GALLO*

## Rapport financier - Exercice 2025

### Introduction

Le présent rapport financier est présenté dans le cadre de l'Assemblée Générale de l'association AMARAPE. Il a pour objectif d'informer sur la situation financière de l'association pour l'exercice clos au 31 décembre 2025.

### Recettes

Pour l'exercice 2025, les **recettes totales** de l'association AMARAPE s'élèvent à **47 749 €**. Les dons ont connu une **progression significative de 24 %**, passant de **38 570 € en 2024 à 47 749.22 € en 2025**.

En plus de ces dons :

- **3 521 €** correspondent à des **dons issus de frais avancés par les bénévoles**, témoignant de leur engagement fort et dont ils ont renoncé au remboursement.
- **10 830 €** correspondent à des **dons issus du bénévolat**, c'est-à-dire du temps des membres du CA donné pour l'association et valorisé à 15€/heure.

### Dépenses

Les **dépenses totales** de l'exercice 2025 s'élèvent à **50 212 €**.

Elles se répartissent comme suit :

- **42 500 €** ont été consacrés au **soutien à la recherche** sur les maladies rares du péritoine, notamment à l'appel à projet
- Le solde correspond aux frais de fonctionnement et aux actions menées par l'association, dont principalement des frais de maintenance du site internet, de la communication, et des frais de déplacements des intervenants pour l'écoute.

### Résultat et situation financière

Pour l'exercice 2025 :

- Recettes : **47 749 €**
- Dépenses : **50 212 €**

L'exercice affiche un **déficit de 2 463 €**, absorbé grâce aux **fonds propres de l'association**, assurant ainsi la continuité des actions.

Au **31 décembre 2025**, le **solde bancaire** s'établit à **42 877 €**, confirmant la solidité financière et la capacité de l'association à poursuivre ses missions.

### Conclusion

L'année 2025 se caractérise par une **forte mobilisation des donateurs** et une **augmentation notable des dons**, ainsi qu'un **engagement financier renforcé en faveur de la recherche**.

La situation bancaire saine au 31 décembre 2025 permet à l'association AMARAPE d'envisager l'avenir avec confiance, tout en poursuivant ses missions de soutien, d'information et de solidarité.

Le présent rapport financier est soumis à l'approbation de l'Assemblée Générale.

### Présentation du détail des charges et des recettes :

#### ETAT FINANCIER du compte cumule Banque postale /Crédit mutuel AMARAPE au 31 décembre 2025

BANQUE POSTALE			CREDIT MUTUEL			TOTAL		
			<b>Solde fin décembre 2024</b>			<b>45 341.06 €</b>		
						<b>10 000.00 €</b>		
<b>RECETTES</b>			<b>DEPENSES</b>					
Cotisations/dons sur	31 128.67 €	16 620.55 €	47 749.22 €	Frais de gestion des dons en ligne	295.30 €	105.42 €	400.72 €	
				Frais divers - nourriture	990.40 €	- €	990.40 €	
				Frais banque + assurance	191.01 €	34.91 €	225.92 €	
				Frais de com + maintenance site internet	2 818.58 €	1 339.93 €	4 158.51 €	
				Frais de déplacement	204.30 €	1 518.65 €	1 722.95 €	
				Cotisations autres asso. à caractère médic	- €	- €	- €	
				Frais de formation des bénévoles	59.20 €	155.00 €	214.20 €	
				provisions FMR) + Conventions	42 500.00 €	- €	42 500.00 €	
Contributions volontaires en nature.				Emploi de contributions volontaires en nat	- €	- €	- €	
<b>Total recettes :</b>	<b>31 128.67 €</b>	<b>16 620.55 €</b>	<b>47 749.22 €</b>	<b>Total dépenses :</b>	<b>47 058.79 €</b>	<b>3 153.91 €</b>	<b>50 212.70 €</b>	
			<b>Solde Bancaire fin décembre 2025</b>			<b>19 410.94 €</b>		
						<b>23 466.64 €</b>		
						<b>42 877.58 €</b>		

### Budget 2026 :

Pour l'année 2026, l'association AMARAPE prévoit de renforcer ses actions de communication afin d'améliorer sa visibilité et la diffusion de ses messages. Cela passera notamment par le renouvellement de nos supports de communication, en particulier les flyers, ainsi que par la mise en ligne de nos articles sur le site internet, confiée à un prestataire spécialisé.

Nous poursuivrons également la prise en charge des frais liés à l'écoute et à l'accompagnement, un poste essentiel pour le soutien des patients et de leurs proches, qui demeure au cœur des missions de l'association.

En parallèle, nous espérons maintenir un niveau de dons équivalent à celui des années précédentes et, si possible, développer la collecte afin de soutenir durablement nos actions.

Enfin, fidèle à ses engagements, AMARAPE continuera de consacrer une part significative de son budget au soutien à la recherche, axe prioritaire de notre action associative.

Merci pour votre écoute et votre confiance

Sylvie BOULET  
Trésorière AMARAPE

**AMARAPE est avec vous et agit grâce à vous !**

**Ensemble, poursuivons le combat contre la maladie!**