

#myHHTvalentine

Guide de la campagne 2019

PRESENTATION

1 personne sur 6000 est atteinte de la maladie de Rendu-Osler/HHT, une maladie génétique rare qui entraîne des malformations artério-veineuses au niveau des organes vitaux (cerveau, foie, poumons).

La MRO est souvent mal diagnostiquée. L'un des seuls signes visibles est les saignements de nez, qui peuvent être très importants. Ce symptôme est rarement mis en lien avec cette maladie rare. Ceux d'entre nous qui ont été diagnostiqués s'estiment chanceux et nous nous sentons concernés face au dépistage des personnes atteintes de la MRO afin qu'elles puissent être prises en charge.

LA CAMPAGNE #myHHTvalentine

Beaucoup de patients atteints de la maladie de Rendu-Osler bénéficient de transfusions sanguines (en raison d'hémorragies nasales importantes) et c'est pourquoi notre association encourage le don du sang, à commencer par votre famille et vos proches. Pas seulement pour les malades Rendu-Osler mais aussi pour ceux qui ont besoin d'une transfusion sanguine.

Nous avons décidé, avec les autres associations maladie de Rendu-Osler/HHT européennes, que la Saint-Valentin était la meilleure occasion pour un geste d'amour comme celui-ci. Si vous avez reçu cette invitation c'est sûrement que vous avez un ami ou un proche atteint de la MRO qui compte sur vous. La campagne #myHHTvalentine nous aide à promouvoir le don du sang et la connaissance de la maladie de Rendu-Osler.

COMMENT PARTICIPER

La campagne se déroule du 1er au 20 février 2019.

Pour trouver où donner son sang : <https://dondesang.efs.sante.fr/trouver-une-collecte>

Vous y trouverez les points de collectes fixes et mobiles avec leurs coordonnées et les dates de passage.

Le jour de votre don du sang, imprimez et prenez avec vous la pancarte #myHHTvalentine qui fait partie de cette invitation. Prévenez l'infirmière ou le médecin que vous participez à cette campagne. Demandez à quelqu'un de vous prendre en photo avec la pancarte pendant que vous donnez votre sang.

PUBLICATION SUR FACEBOOK

Vous trouverez ci-dessous un message standard pour votre publication Facebook, que vous pouvez personnaliser comme vous le souhaitez.

"Je fais don de mon sang comme cadeau de Saint-Valentin pour un ami atteint de la maladie de Rendu-Osler, une maladie génétique rare. Si vous connaissez quelqu'un qui saigne souvent du nez, allez voir sur le site de l'AMRO-HHT-France (<http://amro-hht-france.org/>). C'est une maladie rare mais gérable si le diagnostic est précoce."

Publiez votre message sur votre page Facebook en ajoutant :

- les hashtag #myHHTvalentine et #dondusang
- le nom de la personne qui vous a envoyé l'invitation et celui de l'association Amro-France-HHT

MERCI DE VOTRE SOUTIEN ET SI VOUS SOUHAITEZ EN SAVOIR PLUS :

Sur la maladie de Rendu-Osler : <http://amro-hht-france.org/>

Si vous souhaitez plus d'informations de la part de notre association : amrohhtfrance.contacts@gmail.com

