

Comment vos dons sont-ils utilisés ?

Soutenir et représenter les malades

- Participation à des manifestations médicales pour porter la voix du malade :
 - réunions avec médecins et chercheurs (Réseau RO, FAVA-Multi, VascERN)
 - congrès médicaux
 - sessions d'éducation thérapeutique du patient (ETP)



- Réunions avec d'autres associations pour partager les meilleures pratiques (HHT Europe, Alliance Maladies Rares, EwenLife).

Maladie de Rendu-Osler

La maladie de Rendu-Osler, aussi appelée Télangiectasie Hémorragique Hériditaire (HHT), est une **maladie génétique rare affectant les vaisseaux sanguins**. Elle touche environ 1 personne sur 6 000, soit 10 000 personnes en France.

Son principal symptôme est des **saignements de nez** importants et répétitifs. Les malformations artério-veineuses touchent aussi les **organes vitaux** (poumons, foie, cerveau) et peuvent entraîner de graves complications.

Financer des projets



600.000 €

versés à la recherche depuis 1992, soit 90% des revenus

2017-2020



180.000 €

versés à la recherche



7

projets de recherche financés dont 3 essais thérapeutiques



1

application de suivi des saignements de nez en développement

Une maladie rare impose une forte communication pour briser l'isolement ou l'incompréhension.



- Elaboration d'un livre de 80 pages décrivant la maladie, en collaboration avec la Fondation Groupama pour la Santé, et qui fut diffusé en 4000 exemplaires (malades et professionnels de santé).
- Organisation d'une Journée d'Information Médicale annuelle avec l'équipe médicale d'un hôpital spécialisé.
- Site internet régulièrement mise à jour.
- Brochures, affiches et autres supports de communication.

Informers les malades

Les membres contributeurs de l'association sont tous bénévoles. De plus, **nombreuses de nos actions sont réalisées sans frais.**

Une action solidaire pour une opportunité fiscale

L'AMRO-HHT-France a été déclarée association d'intérêt général en 2008. Les dons faits à l'association ouvrent donc droit à une **réduction d'impôt sur le revenu égale à 66 % du montant versé dans la limite de 20 % du revenu disponible.**

Pour les **dons provenant d'entreprises**, la réduction fiscale est de **60% du montant des dons versés**, dans la limite de 5/1000 du chiffre d'affaires annuel.

Un don de 100 € ne vous coûte donc que 34 €.

Faire un don en ligne



<http://amro-hht-france.org/dons-et-adhesions>

Plateforme de paiement 100% sécurisé.

AMRO HHT France
Association Maladie de Rendu-Osler

amrohhtfrance.contacts@gmail.com
www.amro-hht-france.org