

Journée d'Information Médicale Rendu-Osler et AG AMRO 2023

samedi 25 mars 2023



Port du masque obligatoire

Hôpital Ambroise Paré – 9, avenue Charles de Gaulle 92100 BOULOGNE-BILLANCOURT

- **8 h 30 - 10 h** : Accueil - café / viennoiseries

Assemblée Générale 2023 de l'AMRO-HHT-France *(pour les adhérents à jour de la cotisation 2023)*

- **9 h - 10 h** : **Rapport moral du président** (Gilles Coudrette) : Actions 2022, Actions 2023
Rapport financier du trésorier (Dominique Girardi)
Election d'administrateurs-trices

Journée d'Information Médicale

- **10 h - 10 h 05** : **Présentation de la journée** - Gilles COUDRETTE (AMRO HHT France)
- **10 h 05 - 10 h 35** : **La maladie de Rendu-Osler, une maladie génétique** – M. Aurélien PALMYRE (conseiller génétique)
 - **Pourquoi faire un bilan ?** Dr Sandra BLIVET (pneumologue, resp. centre compétence Hôpital A.PARE)
- **10 h 35 - 11 h 05** : **La prise en charge des épistaxis** - Pr Jean-François PAPON (ORL Kremlin Bicêtre)
 - Réponses aux questions ORL
- **11 h 05 - 11 h 40** : **Le diagnostic** - Témoignage d'une patiente : Marianne LAHANA
L'embolisation des Malformations Vasculaires Pulmonaires : principes et perspectives
Dr Stephen BINSSE (radiologue interventionnel)
- **11 h 40 - 12 h** : **La recherche médicale** - Dr Alexandre GUILHEM (Centre National de Référence - Lyon)
- **12h - 12 h 30** : **L'association AMRO-HHT-France**
 - Principales actions de l'association : Gilles COUDRETTE et Laure DIEUDONNE
 - L'application ROSE (Rendu-Osler Suivi Epistaxis) : Didier ERASME
 - Les groupes de parole Rendu-Osler : Emmanuelle CAQUINEAU

12 h 30 - 14 h : Buffet

- **14 h - 15 h 15** : **Ateliers entre participants répartis en 3 sous-groupes**
 - 2 ateliers d'échanges (la mRO dans la vie quotidienne) animés par des administrateurs de l'AMRO
 - 1 atelier « Droit des malades » (accès aux prêts / assurances, questionnaire santé, mRO et travail) animé par Mme D.THIRRY de Juris Santé
- **15 h 15 - 16 h 30** : **Réponses à vos questions** - Dr Sandra BLIVET, Dr Stephen BINSSE, M. Aurélien PALMYRE
 - **Pensez à poser vos questions en vous inscrivant** (formulaire d'inscription ci-joint)