

VOTRE ASSOCIATION SE BOUGE !



Nous avons besoin
de vous



Don en ligne

66 % de réduction fiscale

Les administrateurs



Promouvoir l'éducation
thérapeutique du patient
dans plusieurs centres de
compétences

Organisation de la Journée
d'Information Médicale à
l'hôpital Ambroise Paré



Participation au meeting
annuel d'HHT Europe



Les adhérents

Organisation de nombreux
événements caritatifs au
profit de l'association



Les relais régionaux

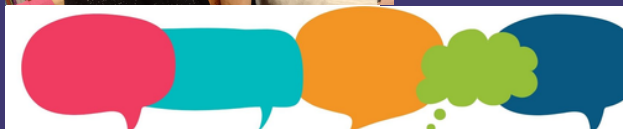


Organisation de rencontres
régionales pour briser
l'isolement des personnes

Continuation des groupes
de parole pour échanger
sur la maladie au quotidien



En selle pour
l'Eurovélo 3 :
objectif 1€/km
récolté pour la
mRO



GROUPE DE PAROLE

COMMENT VOS DONS SONT UTILISÉS



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



La recherche médicale

**4 projets financés
lors de l'appel à projet 2022-2023
soit 88 600 €**



2 projets de recherche
fondamentale
CAMARO et DPOMA

**Hors appel à projet
32 500 €**

CoGRare5

Soutien d'une étude de long
terme sur les effets de la
grossesse dans
les maladies vasculaires rares



PROPLACO

Essai thérapeutique pour définir
la tolérance de médicaments
anticoagulant et anti-agrégant
et le risque hémorragique



Les projets de l'asso

L'AMRO a développé une application
pour enregistrer les épistaxis sur PC,
tablette ou smartphone.

ROSE - 13 000 €
Rendu-Osler Suivi Epistaxis



Cette application permet de :

Réaliser une autosurveillance de ses
épistaxis afin d'être davantage acteur de sa
maladie.



Observer la corrélation entre les épistaxis
et des événements de la vie quotidienne ou
la prise de traitements.



Présenter à son médecin des données
précises leur permettant d'évaluer
objectivement la gravité des symptômes.