

VOTRE ASSOCIATION SE BOUGE !



Les administrateurs



Participent comme patient expert à l'organisation et au déroulé des sessions ETP dans plusieurs centres de compétences

Ont organisé des webinaires d'information médicale et de droits des malades



Ont développé un kit urgence avec le CR de Lyon (auto-méchage/Ballonnets)



Nous avons besoin de vous



 [Don en ligne](#)

66 % de réduction fiscale

Animent un groupe de parole mensuel pour échanger sur la maladie au quotidien



Correspondants régionaux et adhérents



Font connaître l'association lors de forum et autres manifestations

Créent du liens entre patients au sein de la région



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

**8 projets financés en 2024
soit 99 500 €**



**4 projets de recherche
fondamentale**

**EXPERO
Interact'ENG
MOMURO
PEP**

2 enquêtes sur la qualité de vie des patients

DISQO

Description de l'impact des symptômes sur la qualité de vie dans la maladie de Rendu-Osler



MAVARAC-RO

Etude du reste à charge pour les patients atteints de la maladie de Rendu-Osler



2 projets annexes

CoGrare5



Projet au long cours sur le suivi de la grossesse de femmes atteintes pathologies vasculaires ainsi que les premiers mois de l'enfant

PROPLACOTEL

Étude de la tolérance à la prescription de médicaments anticoagulant ou antiagrégant plaquettaire chez des patients Rendu-Osler



Les projets de l'asso



L'AMRO est en train de terminer la mise à jour le livret explicatif sur la maladie de Rendu-Osler.

Une réimpression de plusieurs milliers d'exemplaires sera effectuée début 2026.