



AMRO HHT-France
Rapport Moral 2025
Perspectives 2026

Les actions 2025 de l'AMRO-HHT-France, les perspectives 2026 :

- Organiser l'association AMRO-HHT-France
- Créer du lien
- Amplifier, recueillir et diffuser la "connaissance"

I. Gestion de l'association AMRO-HHT-France

L'année 2025 n'a pas été accompagnée de changement au niveau de la composition du Conseil d'administration. Le conseil s'est réuni à 4 reprises, 3 fois en distanciel et une fois en présentiel à Montrouge.

Le siège social a été déplacé de Bordeaux à Montrouge faisant suite au changement de président de l'AMRO à l'automne 2024. A la demande de l'administration, ce siège social a dû être inscrit dans les statuts de l'association ce qui a conduit à une consultation des adhérents par voie électronique valant assemblée générale exceptionnelle.

Dorénavant en aval de chaque réunion du conseil d'administration, des réunions non statutaires réunissent les correspondants régionaux en distanciel. Les correspondants régionaux représentent un lien capital avec les adhérents des régions et avec les centres de compétences. L'objectif de ces réunions organisées par Suzanne Rosenberg, secrétaire adjointe et Gilles Coudrette, vice-président, est d'informer les correspondants des décisions du CA, et également, de faire connaître les actions de chacun, de partager les bonnes pratiques, de trouver des idées et d'améliorer la connaissance des centres de compétences et autres centres de soin. Deux nouvelles correspondantes régionales ont récemment rejoint l'équipe pour les régions s'étendant autour de Toulouse et de Lyon.

Perspective 2026 : améliorer la couverture nationale en matière de correspondants régionaux. En effet, certaines régions sont dépourvues de correspondants (autour de Clermont-Ferrand, Nice et la Corse, La Réunion, La zone caraïbe). D'autres auraient besoin de force d'appoint pour seconder ou remplacer à terme le correspondant. Sur un autre point, le bureau de l'AMRO commence à identifier en ordre de grandeur les répartitions régionales des effectifs de personnes atteintes de la maladie de Rendu-Osler.

L'association a bénéficié en 2024 puis en 2025 de deux legs successifs par suite du décès de personnes concernées par la MRO. Il a pu être établi que l'AMRO ne serait soumise à aucune taxe ou impôt compte tenu de son statut d'association à but non lucratif. Le premier legs a été intégré dans les comptes de l'année 2024. Le second relève de l'année 2025 et figure dans le rapport financier. Malheureusement,

une procédure judiciaire a été enclenchée par des tiers remettant en cause le testament sur un élément qui ne concerne en rien l'AMRO mais qui nous inclut indirectement dans la procédure. Ceci impose le recours à un avocat. Le risque impose de geler la somme correspondant à ce deuxième legs en attendant la décision judiciaire que nous espérons favorable.

II. Créer du lien

Par définition, la personne affectée par une maladie **rare**, n'a que peu d'occasion de rencontrer dans son entourage une autre personne porteuse de la même pathologie génétique, si ce n'est un apparenté (parents, enfants, frères et sœurs, cousins) qui partage le même variant génétique.

Le premier constat est donc que le patient souffre souvent d'un isolement certain pour ce qui concerne sa condition face à la maladie. Cet isolement implique également les personnes qui accompagnent les malades dans leur parcours de vie (dans la suite du rapport, nous utiliserons le nom consacré d'*aidants* que certains transforment parfois par le joli nom d'*aimants*).

En découle, un des rôles cardinaux de l'association : **créer du lien**. Liens avec les patients et avec les aidants, liens entre patients, eux-mêmes, liens avec les soignants, liens avec les chercheurs, liens avec les pairs d'autres associations via des organismes, des fédérations d'associations, ou des plateformes. Les actions 2025 entrant sous cette rubrique sont diverses en quantité et étendue.

A. Rencontres régionales et collectes caritatives :

- Organisées par un correspondant régional les rencontres locales permettent de regrouper des adhérents pour des échanges informels. Claude Bidault a organisé une "Rencontre info-partage et détente " le 14 septembre 2025 à Chassors, petit village de Charente réunissant autour de 25 adhérents, auxquels se sont joints des médecins du centre de compétences de Poitiers et la presse locale.



Activités 2026 : Les nouvelles réunions des correspondants régionaux initiées en 2025 devraient susciter la mise en place d'autres événements locaux au cours des années à venir. Une rencontre autour de Quimper est programmée pour le 22 mai par Valérie Lalisse, ainsi qu'une ou plusieurs échanges en région Deux-Sèvres - Charente. La cinquantaine de participants des quatre dernières années de l'ETP (voir ci-dessous) du centre de compétences de Bordeaux sont invités le 2 juin à une "journée retrouvailles".



- A l'occasion d'évènements locaux, des associations sensibilisées à la maladie de Rendu-Osler par un de nos adhérents flèchent des recettes vers des dons à destination de l'AMRO : Janvier 2025, le CLUB OCTEVILLAIS RENCONTRES & AMITIE (CORA) (Cherbourg), à l'occasion de la fête de la nouvelle année, a attribué les dons de sa quête annuelle à l'AMRO. Novembre 2025 : l'association AGILE TALON à l'occasion de l'AGILE RUN - course à pied et convivialité à La Mézière (près de Rennes) a consacré une part des recettes de l'évènement à l'AMRO. Dans les deux cas, Didier Erasme a fait une intervention pour élargir la connaissance de la MRO et plus largement des maladies rares auprès du public nombreux et recevoir les chèques de 2000€ et 1500€ à cette occasion

Activités 2026 : Toute initiative de ce style est à encourager. Outre le recueil de dons permettant à l'AMRO d'aider la recherche, l'objectif de ces échanges consiste à faire connaître la maladie de Rendu-Osler et plus généralement les maladies rares. Notons que l'association ACAL Lanvallay a organisé en janvier 2026 un tel évènement au cours duquel une adhérente de longue date de l'AMRO a vendu des tableaux de sa création au profit de l'AMRO. Le 14 mai, l'association les Ailes de Ker Anas organise une rencontre festive dans le parc éponyme visant à réunir autour de 200 personnes pour un après-midi convivial dont les bénéfices seront destinés à l'AMRO.

- B. Groupes de parole : une fois par mois, l'AMRO en coordination avec la filière FAVA-Multi, organise un groupe de parole en distanciel. Animés conjointement par Emmanuelle Caquineau et une psychologue de la filière FAVA-Multi, ces échanges réunissent en distanciel autour d'un thème lié à la Maladie de Rendu-Osler une dizaine de personnes (patients ou accompagnants) sur une heure. Une libre parole maîtrisée permet à chacun de s'ouvrir sur son vécu face à la maladie. En 2025, neuf réunions ont eu lieu.



Activités 2026 : Les groupes de paroles constituent une opportunité de rencontre et d'échange importante à laquelle tous les adhérents peuvent se joindre. L'action sera prolongée.

Rappel : la filière FAVA-Multi met à disposition des patients deux psychologues et une assistance sociale qui peuvent être contactées directement et en toute confidentialité.

- C. Éducation thérapeutique du patient (ETP). Initiés par les centres de Bordeaux puis de Lyon, des sessions d'ETP se sont mis en place dans plusieurs centres de compétences à Caen, Montpellier et Strasbourg en 2025. La construction de l'ETP de Poitiers a donné lieu à plusieurs réunions. Des patients partenaires sont partie prenante de ces séances d'ETP pour cela une formation est nécessaire. Angers, Clermont-Ferrand ont également débuté les démarches de mise au point de programme ETP.

Activités 2026 : Une formation sur l'e-ETP (séances d'ETP en distanciel) a été organisée par la plateforme de la région Aquitaine et suivie par G. Coudrette à Bordeaux. Une enquête auprès de 74 adhérents de l'AMRO du grand Sud-Ouest a été organisée afin de mesurer l'intérêt des patients pour ce type d'action. Bien que moins plébiscité que les séances d'ETP en présentiel, il apparaît que cette modalité pourrait s'avérer utile pour les personnes ayant des difficultés à se déplacer (distance ou état de santé) et pour des occasions de "remise à niveau".

Les nouvelles mallettes d'ETP financées par l'AMRO et conçues sur le modèle de l'ETP du centre de référence de Lyon sont prêtes à être distribuées aux centres de compétences qui s'engagent dans la démarche ETP.

- D. JIM, la journée d'information médicale 2025 n'a pu être organisée pour des raisons pratiques.

Activités 2026 : La Journée d'information médicale 2026 a eu lieu le 28 mars dernier à Montpellier autour du centre de compétences animé par le Dr Sophie Rivière, réunissant autour de 80 participants. Outre l'ensemble des adhérents, l'invitation était diffusée à la patientèle des centres de compétences de Toulouse, de Marseille et de Clermont-Ferrand. Les présentations par les soignants et chercheurs de Montpellier et de

Marseille ont été très appréciées et les groupes de discussion ont été riches. Les actions nécessaires à l'organisation d'une JIM pour 2027 débiteront incessamment.

- E. Dans le cadre du quatrième plan national maladie rare, les groupements hospitalo-universitaires régionaux ont été amené à mettre en place des actions centrées sur les maladies rares et destinées à mieux impliquer les associations de malades. Ces **plateformes Maladies rares** se sont fortement développées cette année. Leurs actions sont actuellement le plus souvent limitées à réunir des membres d'associations et des patients experts. Nombre de formations et de webinaires sont proposés. Nous nous sommes assurés du bon référencement de l'AMRO sur les sites des plateformes et quelques administrateurs ou adhérents ont intégré des groupes de travail.

Activités 2026 : Élargir la présence de l'AMRO dans les plateformes des groupements hospitaliers. L'investissement d'adhérents qui souhaiteraient s'impliquer de ce type d'actions serait bienvenu. Dans ce cas, merci de prévenir l'AMRO pour intégrer des groupes de travail en tant que représentant.

- F. Les relations entre l'association et le corps médical en particulier avec le Centre de référence de Lyon (service de génétique, hospice civils), les centres de compétences, autres centres de soin Rendu-Osler et également avec certains groupes de recherche constituent une activité régulière et suivie des administrateurs AMRO et des correspondants régionaux. Ces liens sont indispensables pour tisser des vraies relations et initier le dialogue. Dans la mesure du possible, ils permettent d'apporter la vision "patient" dans les procédures de soin, de prise en charge médicale et psychologique et dans les réflexions sur la qualité de vie des personnes porteuses de la maladie ou leurs aidants, de remonter des préoccupations qui parfois ne concernent qu'un petit nombre de patients, ils amènent parfois à défendre certains droits.

Dans ce cadre, le président de l'AMRO est systématiquement présent aux réunions semestrielles (septembre et mars) du réseau Rendu-Osler qui regroupent sous l'égide du centre de référence l'ensemble des centres de compétences. Ces réunions portent un regard large sur la maladie, sur des notions fondamentales de la maladie liées à la génétique ou à la biologie moléculaire, la prise en charge devant les différentes manifestations de la pathologie et donne lieu à des débats constructifs.

L'AMRO fait également partie du comité de pilotage de la **filière FAVA-Multi** qui regroupe les centres de référence et de compétences travaillant autour des pathologies vasculaires multi-systémiques dont la maladie de Rendu-Osler. Les filières maladies rares ont été relabellisées par arrêté interministériel du 24 juillet 2025. Les associations de la filière ont apporté leur soutien et certaines suggestions dans ce cadre. En complément des réunions mensuelles du comité de pilotage de la filière, chaque année, la filière organise une journée annuelle (le 13 juin 2025, *en prévision le 19 juin 2026*) et une journée de rencontre scientifique (le 7 novembre 2025, *en prévision le 20 novembre 2026*). De plus, les associations de patients de la filière se rencontrent pour travailler de concert dans un

esprit de solidarité, pour fédérer nos demandes et partager quelques bonnes pratiques, (*activités 2026 : prochaine réunion le 17 avril 2026*).

On rappelle que le PNDS (protocole national de diagnostic et de soins), élaboré en 2024 avec une contribution de l'AMRO, énumèrent les conseils thérapeutiques sur la MRO destinés aux soignants non spécialisés. Ce document référentiel est accessible via le site web de l'AMRO. Dans le même registre, la base d'information européenne sur les maladies rares Orphanet représente une source accessible à tous. En répondant à des sondages spécifiques, l'AMRO a consolidé les informations sur la MRO en 2025.

A l'échelle européenne, l'AMRO est intégrée dans le **réseau de référence européen VASCERN**, consacré comme la filière aux maladies vasculaires. Ce niveau d'interaction enrichi énormément la connaissance de la maladie et rationalise par comparaison et études croisées la prise en charge des différents aspects de la maladie.

Au plan international, l'activité de l'association HHT-Europe qui regroupe 18 associations de patients venant de 17 pays européens fédère de nombreuses actions, de mutualisation d'efforts et constitue une source importante d'échange et d'apprentissage.

Activités 2026 : La réunion annuelle 2026 de HHT-Europe a réuni à Rome les 13 et 14 mars 2026, une quarantaine de délégués (dont Anne Goustille et Didier Erasme pour l'AMRO) pour des échanges sur les situations comparées devant les structures de soins des pays, sur les problématiques communes et des actions à mener, sur le partage de bonnes pratiques.

III. Amélioration des connaissances, connaitre et faire connaitre :

Chacun à son niveau d'intervention, le patient ou l'aidant face à la maladie, le bénévole impliqué dans les actions de l'association, a un besoin majeur et diversifié de maîtriser un corpus d'informations fiables sur la maladie de Rendu-Osler, sur les maladies rares, sur les structures de soin et de prise en charge, etc. Partager cette connaissance intervient dans un deuxième temps et constitue une activité capitale pour l'association elle-même. Nous savons tous que l'errance diagnostique reste un souci dont souffre encore nombres de patients dont la maladie n'est identifiée qu'après un long périple. La diffusion de la connaissance sur la maladie auprès de différents acteurs y compris dans le monde médical non spécialisé (médecins traitants, ORL, urgences) est crucial et peut être à la portée de tous.

A. Mieux connaitre la maladie et les environnements scientifiques

Les personnes atteintes d'une maladie rare se comportent vis-à-vis de leur pathologie et plus généralement dans leur mode de vie de façon très diversifiées. L'envie ou le besoin de mieux connaître leur maladie s'exprime très largement, ne serait-ce que pour avoir un dialogue avisé le plus constructif possible avec les soignants. L'AMRO considère qu'elle joue un rôle majeur dans la dissémination de la connaissance (validée).

Les occasions de suivre des formations ou des séminaires de nature scientifique et médicale, ou organisationnel sont nombreuses et peuvent s'adresser à tout adhérent intéressé qui pourra s'informer directement ou auprès des administrateurs. Pour l'année 2025, citons notre participation au séminaire sur la recherche clinique organisé par l'institut Imagine de l'hôpital Necker, le 21 novembre 2025, à la visite du Génopole d'Évry en marge du congrès de l'Alliance maladies rares, le 5 juin 2025, la journée INSERM à l'académie des sciences le 27 novembre.

Les administrateurs de l'AMRO complètent leur "formation" en participant aux événements de la communauté comme les réunions du réseau, de la filière, du réseau européen déjà mentionnés et en tout premier lieu la conférence internationale biennale qui regroupe tous les deux ans plusieurs centaines de chercheurs et soignants autour de la maladie.

La 15ème *HHT International Scientific Conference* qui eut lieu à Mandelieu-la-Napoule, France en octobre 2024 a été rapportée dans le rapport moral 2024 et dans le bulletin 49. Les connaissances acquises et les rencontres nombreuses faites par les deux représentants de l'AMRO, A. Nehlig et D. Erasme ont influencé l'approche scientifique des activités de l'AMRO en 2025 (choix des thèmes, webinaire, rédaction du livret, appel à projet).

Activités 2026 : Le 16ème congrès est programmé à Cape Cod, États-Unis en octobre prochain. L'AMRO ne peut garantir aujourd'hui sa présence à cet événement.

Une bonne connaissance des structures de santé, de l'organisation des soins, des structures de décision au niveau national et parfois européen constitue également un échelon indispensable à la représentativité de l'association. L'appartenance à l'Alliance Maladies rares qui regroupe autour de 240 associations de patients (dont l'AMRO) constitue un positionnement important. Les formations proposées par l'Alliance sur les structures et sur des éléments de gestion d'une association sont d'une grande richesse. L'AMRO a participé au congrès annuel les 5 et 6 juin 2025 (D. Erasme) ainsi qu'à la réunion régionale Paris - Île-de-France le 21 novembre, (Anne Goustille, Didier Erasme).

B. Participer à la recherche

Depuis de nombreuses années, l'AMRO consacre **la très grande majorité des fonds recueillis à partir des cotisations, des dons, des événements caritatifs, et récemment des legs au soutien à la recherche** : recherche fondamentale, recherche clinique, amélioration de la prise en charge, étude sur la qualité de vie, etc. L'AMRO propose des appels à projets périodiquement (avec une périodicité de 2,5 ans en moyenne) et parfois répond à des sollicitations ponctuelles hors période. Tous les financements sont sujets à une délibération du conseil d'administration qui analyse l'intérêt scientifique et les possibilités financières de la période. Dans le cas d'appels à projet, le conseil associe à son analyse des experts de la maladie indépendants (médecins récemment retraités)

- i. Dans le courant de l'année, afin de parfaire les efforts de communication, un tableau simplifié des projets depuis 2009 a été placé sur le site web de l'association, dans l'espace adhérent. Voir le [lien](#).
- ii. Les projets de l'appel 2024 sont pour la plupart encore en cours de développement. Comme il se doit, les rapports intermédiaires ont été réclamés après 12 mois d'activité. (Les rapports intermédiaires peuvent être consultés, pour cela nous contacter).
- iii. En 2025, l'AMRO a accordé à un jeune chercheur de l'université/Inserm de Bordeaux un soutien lui permettant d'accomplir un déplacement de six mois dans un laboratoire néerlandais afin de disposer de modèles expérimentaux requis par l'étude qu'il avait entreprise. *Les conclusions du travail sont attendues.*
- iv. Un nouvel appel à projet a été lancé à l'automne 2025. *Les candidatures étaient demandées pour le 28 février 2026.*

Activités 2026 : L'AMRO a reçu cinq propositions. Trois portent sur des considérations de recherche fondamentale sur les cellules endothéliales, les atteintes cervicales et l'action de l'Endogline. Un projet de recherche clinique rétrospective porte sur l'expérience acquise sur l'usage du tacrolimus en pommade nasale. Le dernier projet vise une réalisation concrète de matériel pour les ETP. La délibération du conseil d'administration a eu lieu au mois de mars 2026 et le conseil a décidé de soutenir les projets mais en limitant la demande financière des projets fondamentaux qui excédait nos possibilités. L'AMRO engage un total de 160 000 € pour soutenir ces projets.

Outre la participation au financement de la recherche, l'AMRO envisage d'être plus impliquée à l'avenir dans des actions de recherche participative dans lesquels des patients partenaires contribuent comme acteur dans l'équipe. En particulier, l'AMRO envisage de proposer ou de davantage s'impliquer dans des sujets relevant des sciences humaines et sociales.

C. Partager la connaissance

Notre maladie reste mal connue. Si l'on veut qu'elle soit identifiée plus tôt chez des personnes atteintes, si l'on veut être mieux soignés dans des situations diverses, si on souhaite que la recherche sur les mécanismes qui sous-tendent ses diverses manifestations, alors il faut en parler, diffuser l'information, expliquer. De nombreuses opportunités peuvent se présenter tant pour les personnes actives de l'AMRO que pour le patient ou l'aidant, juste adhérent

- i. Sur le plan de la diffusion de connaissances certifiées, l'année 2025 a été particulièrement importante pour l'AMRO puisqu'elle a donné lieu à la rédaction d'une version très largement augmentée **du livret sur la maladie** (150 pages) pour une publication début 2026. Ce livret contient une grande quantité d'information scientifique et médicale sur la maladie mais également, des pistes

importantes pour "créer du lien", de nombreux témoignages de patients et de personnes de leur entourage ainsi qu'une section traitant des droits des malades rédigée par Mme Thirry de l'association **Juris Santé**. La nouvelle conception de ce livret et la supervision du contenu ont été prises en charge par Suzanne Rosenberg, administratrice AMRO. Le point final a été placé en décembre 2025 amenant à l'impression d'exemplaires donnés en priorité aux centres de compétences pour diffusion aux patients. **La version en ligne sera être mise à jour plus régulièrement et est à privilégier.**

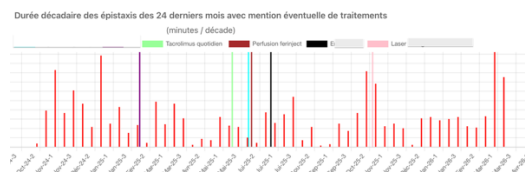


- ii. L'AMRO a publié deux numéros de son bulletin semestriel (n°50 en juin et n° 51 en octobre) sous la direction de Véronique Dieudonné. Y figurent de nombreux témoignages de patients et plusieurs articles de fond. Les bulletins sont disponibles sur l'espace adhérent du site AMRO.



- iii. Afin de faciliter la diffusion d'information et de connaissance, l'AMRO a créé une chaîne YouTube : <https://www.youtube.com/@AMRO-HHT-France/videos> qui permet de diffuser les initiatives audiovisuelles de l'AMRO et regroupe d'autres documents audiovisuels didactiques.
- Le dialogue permanent avec les médecins nous a permis d'organiser le 29 mars 2025, un webinar passionnant au cours duquel Dr Ruben Hermann (ORL) et Dr Sophie Dupuis-Girod du Centre de référence de Lyon ont donné un exposé sur les épistaxis et sur les résultats d'une étude rétrospective sur le bévacicumab (<https://www.youtube.com/watch?v=EiTYTRf27kU>).

- La thématique du droit des patients développée pour le livret a donné naissance à un webinaire de Mme Thirry sur le sujet, (<https://www.youtube.com/watch?v=4pdl5CDrPdQ>) .
- iv. Les Réseaux sociaux entretenus par Laure Dieudonné et Marianne Lahana permettent de diffuser les informations essentielles sur la vie et les événements de l'association et du monde de maladies rares. Sur la dynamique impulsée par HHT-Europe, l'AMRO organise et met en lumière sur les réseaux l'événement My-HHT-Valentine promouvant le don du sang en réponse au besoin régulier de transfusion des patient Rendu-Osler. *Activités 2026 : La réalisation 2026 a été produite autour du 14 février comme il se doit.*
- v. L'application ROSE (Rendu-Osler suivi des épistaxis) est depuis plusieurs années à la disposition des utilisateurs pour enregistrer quotidiennement les saignements de nez, ainsi que d'autres événements que l'on juge corrélés, sur un support électronique (PC, tablette, smartphone), pour analyser son historique et pour montrer celui-ci aux soignants. Son usage est très simple et en cas de difficulté une "hotline" est à disposition. Le logiciel est périodiquement mis à jour. On rappelle que l'application se décline sous deux formes, l'une, dite web, utilise un navigateur et peut être utilisée sur tous les supports (PC, tablette et smartphone I-Os ou Android), l'autre est disponible sous la forme d'une application Android. *L'application est mise à jour en permanence par notre ancien prestataire devenu depuis adhérent de l'association Axel Koassi. Les innovations sont précisées au fur et à mesure.*



- vi. Formation des futurs soignants : la filière FAVA-Multi et le réseau européen VASCERN ont tous deux une fonction officielle de formation auprès des futurs médecins ou de médecins en formation continue. Dans ce cadre, ils organisent depuis 2025, un diplôme universitaire pour le premier et une école d'été pour le second regroupant des enseignements consacrés à la connaissance et les connaissances médicales y compris les soins, sur les maladies vasculaires. Deux administrateurs de l'AMRO (respectivement Gilles Coudrette et Didier Erasme) ont participé à ces formations sous la forme d'exposés présentant la maladie vue par le patient.
- vii. Représentation : les occasions de présenter et représenter la maladie de Rendu-Osler doivent être saisies autant que faire se peut. Outre les événements

caritatifs déjà mentionnés voici quelques occasions saisies par les administrateurs, le correspondants régionaux et quelques adhérents.

- Présence au forum des associations de la ville de Bagnolet sur un stand partagé avec une association bénévole promouvant le don du sang et relayant l'action de l'EFS le 6 septembre 2025.
- Tenue d'un stand par Sabine Catteau et Didier Erasme au congrès de la société nationale de médecine vasculaire à Lille réunissant plusieurs centaines de spécialistes.
- Participation à la marche des maladies rares organisé par l'Alliance le 6 décembre 2025.

Activités 2026 : Tenue d'un stand aux Assises nationale de génétique réunissant plusieurs milliers de médecins et scientifiques du 17 au 30 janvier 2026, à Cannes (Jacques Chabaux et Didier Erasme). La journée internationale des maladies rares 2026, le 28 février, a bénéficié de la création des plateformes régionales. Des représentants de l'AMRO ont été présents lors de plusieurs événements souvent en association avec le centre de compétences à Clermont-Ferrand, à Poitiers, à Tours et à Lille.

Du 18 au 20 juin 2026, le congrès francophone Rhinoforum, organisé par l'Association française de rhinologie réunira un millier de participants au palais des congrès de Bordeaux. Parmi les nombreuses présentations, deux seront dédiées à la Maladie de Rendu-Osler. L'AMRO tiendra un stand et sera représentée par Gilles Coudrette et Emmanuelle Germain. Notons qu'il s'agit de la première opportunité pour l'AMRO de participer à un congrès ORL.

Ce rapport d'activité 2025 est soumis à votre approbation par le biais du questionnaire virtuel dont le lien vous est soumis avec l'invitation.

AMRO HHT France

RAPPORT COMPTABLE DE L'EXERCICE 2025

Les comptes ont été contrôlés
par Mr. Hubert de Garets

Anciennement directeur de l'ARCCES (Association de Révision et de Contrôle des Coopératives et de l'Economie Sociale) et directeur administratif et financier de structures liées à la FNCC (Fédération Nationale des Coopératives de Consommation)

COMPTE DE RESULTAT 2025

RESULTAT D'EXPLOITATION 2025

	Montant	Taux
Dons & Legs	551 547,77	95,27 %
Cotisations	24 595,00	4,25 %
Produits Financiers	2 674,93	0,46 %
Recettes diverses	100,80	0,02 %
Cumul RECETTES	578 918,50	100,00 %
Fonctionnement	1 633,06	19,05 %
Information	4 160,18	48,52 %
Informatique	2 384,10	27,81 %
Dépenses diverses (JIM)	396,00	4,62 %
Cumul DEPENSES	8 573,34	100,00 %
Résultat d'Exploitation (Excédent)	570 345,16	98,52 %
Aide à la Recherche	7 800,00	NS
Résultat Net d'Exploitation (Déficit)	562 545,16	NS

Les Recettes de l'année 2025 s'élèvent à 578 918,50 € en très forte hausse par rapport à 2024 où elles ne se montaient qu'à 167 756,85 €. A noter, que la recette 2025, exceptionnellement élevée s'explique par le legs d'un montant de 525 547,77 à l'association d'une donatrice décédée. Les produits financiers pour 2 674,93 € proviennent essentiellement des placements faits suite à ces legs.

Les Dépenses sont de 8 573,34 €, soit un montant légèrement inférieur à l'an passé où elles s'élevaient à 11 195,01 €.

Les 7 800,00 € qui apparaissent dans la rubrique « Aide à la Recherche » correspondent à des remboursements de frais (logement et déplacements) engagés par un chercheur lors de ses travaux à Leiden(Pays-Bas) pendant 6 mois.

Le tout dégage un résultat d'exploitation excédentaire de 562 545,16 €.

ANALYSE DES RECETTES 2025

RECETTES

	Montant	Taux
Dons	31 615,13	5,44 %
Legs	525 347,64	90,33 %
Cotisations	24 595,00	4,23 %
Total RECETTES (hors produits financiers)	581 557,77	100 %

Les dons s'élèvent à 31 615,13 €, soit 5,44% de nos recettes versés par 220 donateurs, dont 4 d'entre eux pour des sommes comprises entre 1 000 et 2 000€ ; l'an dernier nous avons eu 186 donateurs pour 36 688,00 €.

Pour leur part, les cotisations se montent à 24 595,00 € soit près de 5 % de nos recettes, ce sont les adhésions de 467 adhérents contre 513 l'an passé.

COMPARATIF DES RECETTES 2025 – 2024

RECETTES	2025	2024	Différence	Taux
Dons	31 615,13	36 688,00	- 5 072,87	-16,05 %
Legs	525 347,64	111 543,00	413 804,64	78,77 %
Cotisations	24 595,00	15 290,00	9 305,00	37,83 %
Produits Financiers	2 674,93	2 468,35	206,58	7,72 %
CUMUL	584 232,70	165 989,35	###	71,59 %

En cette année 2025, le cumul des dons et cotisations reste quasiment stable à environ 56 000€ contre 51 000€ en 2024. Contrairement aux années passées, cette année 2025, nous sommes redescendus en dessous de la barre symbolique des 500 adhérents avec 467 membres !

Les produits financiers restent relativement stables à 2 674,93€ contre 2 468,35€ l'an passé.

ANALYSE DES DEPENSES 2025

DEPENSES

	Montant	Taux
Fonctionnement	1 633,06	19,97 %
Information	4 160,18	50,87 %
Informatique	2 384,10	29,15 %
Cumul DEPENSES	8 177,34	100 %

Au Fonctionnement, avec un montant de 1 633,06 €, nous y retrouvons entre autre les fournitures de bureau, les frais de déplacements, les frais bancaires, les assurances, les cotisations aux organisations extérieures (HHT Europe, Alliance des Maladies Rares).

Les dépenses d'information pour 4 160,18 €, soit 50,87 % des dépenses totales, représentent les frais d'impression des bulletins semestriels, ainsi que l'acompte à l'imprimeur pour la réédition des livrets et les divers frais postaux.

Les frais d'informatique pour un montant de 2 384,10 €, soit 29,15 % des dépenses, correspondent à la maintenance du système de gestion et du site internet.

COMPARATIF DES DEPENSES 2025 – 2024

DEPENSES	2025	2024	Différence	Taux
Fonctionnement	1 633,06	4 616,30	- 2 983,24	-182,68 %
Information	4 160,18	1 933,80	2 226,38	53,52 %
Informatique	2 384,10	698,53	1 685,57	70,70 %
CUMUL	8 177,34	7 248,63	928,71	11,36 %
Aide à la Recherche	7 800,00	50 000,00		NS
ENSEMBLE	15 977,34	57 248,63		NS

Les charges d'exploitation sont en très légère hausse pour 2025, avec une répartition différente entre les rubriques ; avec une baisse des frais de fonctionnement et une hausse de l'information liée au versement de l'acompte pour la réédition des livrets. La hausse du poste informatique s'explique par les évolutions et améliorations de l'application ROSE.

ANALYSE DE LA TRESORERIE 2025

TRESORERIE DE L'ASSO AU CREDIT AGRICOLE FIN 2025

Compte Courant Crédit Agricole	34 289,45
Compte Sur Livret Association Crédit Agricole	80 522,18
Compte Livret A Association Crédit Agricole	73 214,93
Livret Engagé Sociétaire	50 745,09
Dépôt à terme - 1 an	211 000,00
Dépôt à terme - 3 ans	200 000,00
Dépôt à terme - 5 ans	100 000,00
CUMUL	749 771,65

A la fin de cet exercice comptable 2025, les disponibilités financières importantes de l'Association permettent d'engager l'appel à projets 2025/2026 décrit dans le rapport moral et de geler temporairement la somme correspondant au legs de 2025 au cas où la procédure portée contre l'AMRO déboucherait sur une conclusion négative.

Le compte chèque pour sa part, s'élève à 34 289,45 €.

Le livret Association a pour solde : 80 522,18 € soit le maximum de dépôt autorisé (75 000€) majoré des intérêts annuels qui se sont élevés cette année à 1 701,21€, suite à la remontée des taux d'intérêts.

Le livret A Association a pour solde : 73 214,93 € y compris les intérêts se montant à 334,40 €.

Le livret Engagé Sociétaire a pour solde : 50 745,09 € y compris les intérêts se montant à 638,84 €.

Sur conseil du C.R.C.A., nous avons placé 511 000,00 € en dépôts à terme : 211 000,00 € à 1 an ; 200 000,00 € à 3 ans et 100 000,00 € à 5 ans.

§ § § § §

A signaler, pour terminer, la somme totale de 2 049,89 € correspondant à des dépenses effectuées par certains administrateurs de l'association, somme dont ils n'ont pas demandé le remboursement et qu'ils ont abandonnée sous forme de dons au profit de l'AMRO ; qu'ils en soient ici remerciés.