VOTRE ASSOCIATION SE BOUGE !

AMRO HHT France
Association Maladie de Rendu-Osler

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

Participent à des congrès médicaux et d'associations (HHT Europe, Alliance Maladies Rares)







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 connaitre 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.
Nombreuses de nos actions sont réalisées sans frais.

AMRO HHT France
Association Maladie de Rendu-Osler

La recherche médicale

8 projets financés en 2024 pour 100 000 €
encore en activité et 5 projets en 2026 pour 160 000 €

4 projets de recherche fondamentale à retrouver sur le site de l'AMRO

NASATAC
PEPS-2
Promot'ENG
SISCERO

Autres projets

Financement du séjour de recherche d'un chercheur bordelais au sein d'une équipe de l'Université de Leiden

Réplication de malettes pour déployer des ateliers d'ETP dans les centres de compétences

Communication

Films
Fabrication d'un film pédagogique destiné à engager échanges et réflexions lors d'un ETP

Les projets de l'asso

L'AMRO a publié une version augmentée (150 pages) du livret sur la maladie de Rendu-Osler.



Télécharger le livret !

L'historique, les bases génétiques et biologiques de la MRO complètent une description détaillée des manifestations de la maladie. Un exposé fouillé sur les droits des malades est également donné.