

Journée d'Information Médicale

16 mars 2019 à Paris Hôpital Tenon



10 h 00 - 10 h 05 : Présentation journée

Gilles COUDRETTE (AMRO-HHT-France)

10 h 05 - 10 h 20 : Le centre de compétences Rendu-Osler de Tenon

Pr Jacques CADRANEL et Dr Antoine PARROT (Pneumologie et Centre de Référence Constitutif Maladies Pulmonaires Rares de l'Adulte - Hôpital TENON)

10 h 20 - 10 h 55 : La Maladie de Rendu-Osler par le prisme d'une consultation

Dr Antoine PARROT

10 h 55- 11 h 15 : Focus sur la prise en charge des enfants

Pr Ralph EPAUD (Pneumologie Pédiatrique - CHI Créteil)

11 h 15 - 11 h 35 : La recherche médicale

Anne-Emmanuelle FARGETON (Centre National de Référence - Lyon)

11 h 35 - 12 h 15 : Les Malformations Artério-Veineuses Pulmonaires

Pr Marie-France CARETTE (Radiologie Interventionnelle Vasculaire – hôpital TENON)

Réponses à vos questions relatives aux MAVP's

12h 15 - 12 h 45 : L'association AMRO-HHT-France

G.COUDRETTE et Laure DIEUDONNE

- Focus sur de nouveaux outils de communication

12 h 45 - 14 h 15 : Buffet

14 h 15 - 15 h 30 : Echanges entre participants sous forme de 3 ateliers

- Deux **ateliers d'échanges** entre participants : expériences et témoignages
- Un atelier en amphi (avec expert Santé Info Droits) : **RO et vie professionnelle** (poste de travail aménagé, etc...). **Accès aux prêts bancaires et aux assurances.**

15 h 30 - 16 h 30 : Réponses à vos questions (hors MAVP)

Pr Marie-France CARETTE, Dr Antoine PARROT

Le centre de compétences Rendu-Osler de Tenon

Pr Jacques CADRANEL et Dr Antoine PARROT
(Pneumologie et Centre de Référence Constitutif Maladies
Pulmonaires Rares de l'Adulte - Hôpital TENON)

La Maladie de Rendu-Osler par le prisme d'une consultation

Dr Antoine PARROT
Centre de compétences Rendu-Osler de Tenon

Focus sur la prise en charge des enfants

Pr Ralph EPAUD
(Pneumologie Pédiatrique - CHI Créteil)

La recherche médicale

Anne-Emmanuelle FARGETON
(Centre National de Référence - Lyon)

L'association AMRO-HHT-France

Gilles COUDRETTE (président)
Laure DIEUDONNE (communication)

- **Soutenir, conseiller et représenter les malades Rendu-Osler et leur famille ;**
- **Les informer des thérapies, des prises en charge médicales et des progrès de la science ;**
- **Financer la recherche médicale grâce aux adhésions et aux dons.**

Soutenir, conseiller et représenter les Rendu-Osler et leur famille

- **Aide morale et pratique**
 - Renseigner sur les prises en charge régionales
 - Apporter une écoute -> contribue à briser l'isolement dont trop de malades souffrent
- **Conseiller des malades qui cherchent un interlocuteur**
 - en veillant à ne pas se substituer aux médecins
- **Représenter les RO auprès de structures médicales/administratives**
 - Porte parole des RO auprès des structures de santé ou administratives (filière de santé, réseau médical des centres de compétences)
 - Valide les protocoles de prise en charge (urgences, PNDS, etc...)
 - Facilite le recrutement de patients pour des essais thérapeutiques
 - Sensibilise les médecins sur nos constats (ex: méconnaissance de la maladie par de nombreux urgentistes)
 - Participe à des projets (ETP), études (télémédecine) ou sondages initiés par des médecins

Financer la recherche médicale grâce aux adhésions, aux dons, manifestations caritatives

- Appel à projets bi-annuels (~100.000 € début 2017, idem fin 2019)
- Pilotage rigoureux de la sélection et du suivi
- Frais de fonctionnement très réduit : pas de salarié, réduction frais postaux

Vous informer

- Information fiable de « première main » sur les avancées de la recherche et les modes de prise en charge
- *Via* bulletins semestriels, site internet (espace adhérents), réseaux sociaux, réunions d'information médicale nationale et régionale

Développement du site internet et de l'espace adhérent

- fiches « J'ai la MRO », en collaboration avec la fondation US *Cure HHT*
- fiches d'informations médicales visant à rendre plus clair les mécanismes de la maladie à l'aide de schémas explicatifs
- guide pour l'école (HHT Europe)
- Page vidéos, avancées de la recherche médicale



Résurrection de notre page Facebook



- Alimentée 3 fois / semaine : nouvelles pages/documents sur le site, avancées de la recherche, évènements, vidéos témoignages, etc.

Programme de sensibilisation



- Nouvelle identité visuelle avec les autres assos RO européennes : flyer, livret, affiche pour les centres de compétences
- Campagne de sensibilisation “Info RO” sur Facebook : 10200 personnes touchées / 4000 interactions
- Campagne *myHHTValentine* avec les autres associations RO européennes

Livret pédagogique de la MRO – Collection Espoir par la Fondation Groupama pour la santé



Rubrique « voyage » sur notre site : explicatif de la MRO en plusieurs langues et localisations des CC à l'étranger

L'équipe des administrateurs (au 17/03/2019)

*Sous réserve élection AG 16.03.2019 et validation administrateurs

Président

Gilles COUDRETTE

Vice-Président

Jacques CHABAUX

Secrétaire, Coordination correspondants région

Emmanuelle CAQUINEAU

Trésorier

Dominique GIRARDI*

Filière santé FAVA-Multi, Appel à Projets

Didier ERASME

Newsletter

Sylvie GENSBEITEL

Gestion adhésions / dons

Catherine FRAPPIER-
MANTOVANI

Alliance Maladies Rares, HHT Europe

Anne GOUSTILLE

Communication

Laure DIEUDONNE

Informatique

Lionel MANTOVANI

Promotion association

P. VIAL , T. DELFORGE*

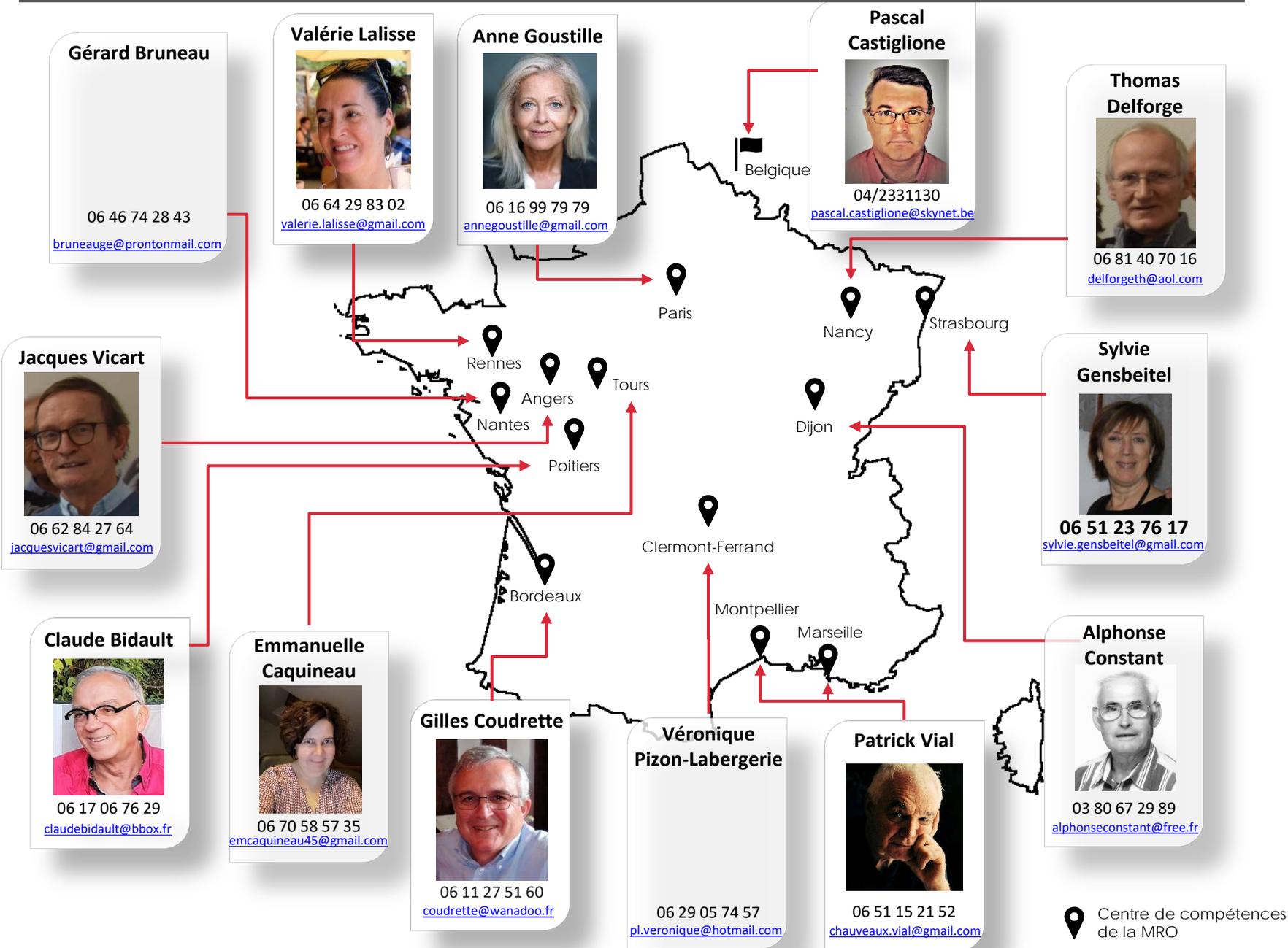
Community Advisory Board (CAB)

Isabelle BOUDARD*

L'équipe des administrateurs



Les correspondants régionaux



Dons

- Campagne de dons : novembre
 - La sensibilisation directe de l'adhérent vers son entourage est beaucoup plus efficace que celle de l'AMRO elle-même
 - L'AMRO fournit un exemple de lettre pour solliciter vos amis

Adhésions

- Les recettes sont affectées à la recherche et l'information des malades
- Toute l'équipe est, bien sûr, **bénévole**
- La plupart des administrateurs amputent leur congés pour donner du temps à l'association
- Coût de l'adhésion 30 € par an
 - Donne accès aux pages du site réservées aux adhérents
 - Facilité du paiement en ligne sécurisé

**Si vous n'êtes pas encore adhérent,
vous pouvez adhérer aujourd'hui**

... au profit de l'AMRO et donc de la recherche :

- T-shirts avec logo AMRO : 10 €



- Sac logo AMRO : 5 €



- Cartes de vœux / anniversaires / naissances etc... réalisées par Marie-Claude COUDRETTE : 5 €

samedi 28 mars 2020

probablement Montpellier

**Pour les personnes qui ont réservé un repas,
un ticket vous a été remis à l'entrée ce matin**

- Soit menu viande
- Soit menu végétarien

Ticket à remettre

Echanges entre participants sous forme de 3 ateliers

- 2 ateliers : **vos expériences et témoignages**
 - Amphi LIAN
 - Salle ED4
- 1 atelier dans cet amphi Béclère (avec Tanguy NGAFAOUNAIN-TABISSI écoutant-référent à Santé Info Droits) :
 - **RO et vie professionnelle** (poste de travail aménagé, etc...).
 - **Accès aux prêts bancaires et aux assurances.**

Réponses à vos questions

Pr Marie-France CARETTE, Dr Antoine PARROT