

JOURNAL OFFICIEL
DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Associations et fondations d'entreprise

DIRECTION DE L'INFORMATION
LÉGALE ET ADMINISTRATIVE
26, rue Desaix, 75727 PARIS CEDEX 15



www.journal-officiel.gouv.fr

Associations

Fondations d'entreprise

**Associations syndicales
de propriétaires**

Fonds de dotation

Fondations partenariales

Annonce n° 1802

91 - Essonne

ASSOCIATIONS

Créations

Déclaration à la sous-préfecture de Palaiseau

GITELBART.

Objet : offrir aux patients une ressource spécialisée exclusivement dédiée (parmi les nombres maladies génétiques rénales), aux seuls syndromes de Gitelman et Bartter ; l'association entend offrir des ressources aux malades (usagers de l'association), en vue de participer à une appréhension active leur pathologie au quotidien et de partager au mieux la notion de "handicap invisible" (relations avec les proches et parents et dans l'univers professionnel, conduite dans les situations de la vie courante, gestion des symptômes et prise en charge des douleurs etc) ; l'association se positionne pour les patient(e)s sur cinq activités : 1° pôle de suivi des avancées de la recherche, point de diffusion de l'information scientifique vulgarisée de manière pertinente, passerelle entre chercheurs-praticiens et patients, base d'informations pratiques aidant à bien appréhender et gérer les symptômes et les situations, réseau de support mutuel et d'écouter inter-patients visant à assumer les vécus au quotidien

Siège social : 14, avenue de la Gare, 91160 Longjumeau.

Site internet : <http://www.gitelbart.fr>.

Date de la déclaration : 12 octobre 2019.