

JOURNAL OFFICIEL

DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Associations et fondations d'entreprise



**PREMIER
MINISTRE**

Direction de l'information
légale et administrative

*Liberté
Égalité
Fraternité*

DIRECTION DE L'INFORMATION LÉGALE ET ADMINISTRATIVE

26, rue Desaix, 75727 PARIS CEDEX 15

www.dila.premier-ministre.gouv.fr

www.journal-officiel.gouv.fr

Annonce n° 486

35 - Ille-et-Vilaine

ASSOCIATIONS

Créations

Déclaration à la préfecture d'Ille-et-Vilaine

ASSOCIATION FRANCOPHONE DE L'HYPERTENSION INTRACRÂNIENNE IDIOPATHIQUE (AFHTIC).

Objet : faire connaître l'hypertension intracrânienne idiopathique (HTIC) auprès des services de santé, du public et des autorités sanitaires et sociales afin d'améliorer les connaissances scientifiques et médicales sur cette pathologie ; Informer les adhérents sur l'HTIC et les orienter au mieux dans leur parcours de soins ; Sensibiliser le public sur les maladies rares et orphelines, notamment l'HTIC ; Proposer aux adhérents un groupe d'échange afin de lutter contre l'isolement et notamment aux travers des réseaux sociaux ; Contribuer à la recherche médicale en France, et s'il y a lieu, à l'étranger : humainement, participation à des protocoles de recherches, groupe de projet/réflexion, être relais pour les projets d'études ; Intégrer une filière maladie rare pour une meilleure prise en charge des patients ; Œuvrer pour faciliter l'accès aux médicaments relevant d'un traitement HTIC pour les adhérents et résidant dans les pays en pénurie de médicaments ou en difficulté d'approvisionnement (notamment acétazolamide « Diamox », « Epitomax ») ; Représenter les adhérents auprès des pouvoirs publics, des organismes divers, des associations et des professionnels de santé, dans le but de s'associer pour une meilleure connaissance, prise en charge, reconnaissance de la maladie

Siège social : 20, rue Jean Jaures, 35650 Rheu.

Date de la déclaration : 26 mai 2021.