



جمعيتنا حددت أهدافاً مختلفة ونحن نعتمد على تعاونكم لتطويرها. سيتطور الموقع بناءً على المعلومات التي يمكننا الحصول عليها.

إذا كان الهدف الأول هو التضامن بيننا والمساعدة المتبادلة ، فلدينا رغبة في تقديم معلومات للأطباء الذين يعرفون القليل عن هذا المرض وتأثيراته على أجسامنا وحياتنا المعلومات المقدمة على موقعنا مخصصة لتحسين ، وليس لاستبدال ، العلاقة التي توجد بين المريض (أو زائر الموقع) وطبيبه بهذه الغاية ، قمنا في البداية بإعداد استبيان وسنكون ممتنين لكم إذا كنتم ترغبون في الإجابة عليه

جميع أفكاركم مرحب بها ، إنها جمعيتنا للجميع. عندما نحصل على معلومات موثوقة وصالحة ، سنعلمكم بها. بصرف النظر عن الجمعية العامة ، إذا كنتم ترغبون في ذلك ، يمكننا تخطيط مؤتمر صغير لمشاركة المعلومات نحن نعمل ونعتمد عليكم لمساعدتنا. ذكركم بأن هذا موقع للمرضى الذين يعانون من كيسات تارلوف.

تحياتي للجميع ، دلفين كاربنتيه رئيسة الجمعية