



La nostra associazione si è posta diversi obiettivi e contiamo sulla vostra collaborazione per farla progredire. Il sito evolverà in funzione delle informazioni che potremo ottenere.

Se il primo obiettivo è la solidarietà tra noi e l'aiuto reciproco, abbiamo il desiderio di poter fornire informazioni ai medici che conoscono poco questa malattia e gli effetti sui nostri corpi e sulle nostre vite.

Le informazioni fornite sul nostro sito sono destinate a migliorare, non a sostituire, la relazione che esiste tra il paziente (o visitatore del sito) e il suo medico.

A tal fine, abbiamo in un primo tempo elaborato un questionario e vi saremo grati se vorrete rispondervi.

Tutte le vostre idee sono benvenute, è la nostra associazione di tutti. Quando avremo informazioni affidabili e valide ve le comunicheremo. Al di fuori dell'A.G., se lo desiderate, potremo prevedere un mini-colloquio per condividere le informazioni.

Siamo al lavoro e contiamo su di voi per aiutarci. Vi ricordiamo che si tratta di un sito di pazienti affetti da cisti di Tarlov.

Cordialmente a tutti,
Delphine Carpentier
Presidente dell'associazione.