



Ο σύλλογός μας έχει θέσει διάφορους στόχους και βασιζόμαστε στη συνεργασία σας για να προοδεύσει. Η ιστοσελίδα θα εξελίσσεται ανάλογα με τις πληροφορίες που θα μπορέσουμε να λάβουμε.

Εάν, ο πρώτος στόχος είναι η αλληλεγγύη μεταξύ μας και η αμοιβαία βοήθεια, έχουμε την επιθυμία να μπορέσουμε να παρέχουμε πληροφορίες στους γιατρούς που γνωρίζουν λίγα για αυτήν την ασθένεια καθώς και τις επιπτώσεις της στα σώματά μας και στις ζωές μας.

Οι πληροφορίες που παρέχονται στην ιστοσελίδα μας αποσκοπούν στη βελτίωση, όχι στην αντικατάσταση, της σχέσης που υπάρχει μεταξύ του ασθενούς (ή του επισκέπτη της ιστοσελίδας) και του γιατρού του.

Για αυτόν τον σκοπό, εκπονήσαμε αρχικά ένα ερωτηματολόγιο και θα σας είμαστε ευγνώμονες αν θέλετε να απαντήσετε.

Όλες οι ιδέες σας είναι ευπρόσδεκτες, είναι ο σύλλογός μας όλων. Όταν θα έχουμε αξιόπιστες και έγκυρες πληροφορίες θα σας τις ενημερώσουμε. Εκτός από τη Γ.Σ., αν το επιθυμείτε, μπορούμε να προγραμματίσουμε ένα μίνι-συνέδριο για να μοιραστούμε τις πληροφορίες. Εργαζόμαστε και βασιζόμαστε σε εσάς για να μας βοηθήσετε. Σας υπενθυμίζουμε ότι αυτή είναι μια ιστοσελίδα ασθενών που πάσχουν από κύστες Tarlov.

Φιλικά σε όλους και όλες,
Delphine Carpentier
Πρόεδρος του συλλόγου.