



Nasze stowarzyszenie postawiło sobie różne cele i liczymy na Państwa współpracę, aby je rozwijać. Strona będzie ewoluować w zależności od informacji, które będziemy mogli uzyskać. Jeśli pierwszym celem jest solidarność między nami i wzajemna pomoc, mamy nadzieję, że będziemy mogli dostarczyć informacji lekarzom, którzy mało wiedzą o tej chorobie, a także o jej skutkach na nasze ciała i nasze życie.

Informacje udostępniane na naszej stronie mają na celu poprawę, a nie zastąpienie, relacji między pacjentem (lub odwiedzającym stronę) a jego lekarzem.

W tym celu w pierwszej kolejności opracowaliśmy ankietę i będziemy wdzięczni, jeśli zechcą Państwo na nią odpowiedzieć.

Wszystkie Państwa pomysły są mile widziane, to nasze stowarzyszenie dla wszystkich. Kiedy będziemy mieli wiarygodne i ważne informacje, prześlemy je Państwu. Poza Z.G., jeśli sobie tego życzą, możemy zaplanować mini-konferencję, aby podzielić się informacjami.

Pracujemy i liczymy na Państwa pomoc. Przypominamy, że jest to strona pacjentów cierpiących na torbiele Tarlova.

Serdecznie pozdrawiamy wszystkich,
Delphine Carpentier
Prezes stowarzyszenia.