

FORMULARIO DE ADHESIÓN

NR2F1 Europa es una asociación regida por la ley francesa de 1901. NR2F1 Europa está dirigida por familias afectadas por el síndrome BBSOAS. NR2F1 Europa cuenta con el apoyo de un Consejo Científico y Clínico. NR2F1 Europa es reconocida como de interés general.

Sr. y Sra ☐ Sra ☐ Srta. ☐

Nombre y Apellidos.....

.....

Dirección.....

.....

Código Postal:.....

Ciudad.....

Número de teléfono/móvil.....

.....

Correo electrónico.....

Fecha...../...../.....

Cuota anual de Socio:

20€ + DONACIÓN =€

- Mediante Paypal, enviando dinero a la dirección nr2f1europe@gmail.com (opción "amigos y familiares"). La donación ayudará a la investigación.
- Mediante transferencia bancaria a la cuenta de NR2F1 Europa, indicando su nombre y apellidos:

IBAN: FR76 1027 8025 7300 0207 5430 118

BIC: CMCIFR2A (Después, envíe este formulario por correo electrónico nr2f1europe@gmail.com)



Somos una asociación cuyo objetivo es reunir, en Francia y en toda Europa, a las familias afectadas por un caso de NR2F1.

Juntos, compartimos nuestra experiencia personal de vivir con esta patología diariamente: explicando la enfermedad, cómo vivir con ella, las ayudas, los procedimientos.

Los Objetivos de la Asociación

Objetivo 1: Reunir a las familias de Francia y Europa afectadas por el síndrome BBSOAS.

Objetivo 2: Ofrecer ayuda y apoyo moral a los pacientes y sus familias.

Objetivo 3: Proporcionar información diaria (explicando el síndrome, cómo vivir con él, qué ayudas están disponibles, qué procedimientos seguir, cómo facilitar el acceso al diagnóstico, la atención, los tratamientos y el apoyo).

Objetivo 4: Proporcionar información sobre los avances clínicos y de investigación.

Objetivo 5: Ofrecer testimonios de familias y pacientes.

Datos de contacto

+(33) 6 70 96 65 54

nr2f1europe@gmail.com

NR2F1 EUROPE
7 allée de l'Ormeraie
21490 ORGEUX - France

El sitio web

<https://nr2f1europe.org>

Noticias

[NR2F1 Europe](#) | [Nice](#) | [Facebook](#)

La Enfermedad Genética Ultrarrara

El síndrome de Atrofia Óptica de Bosch-Boonstra-Schaaf (BBSOAS) es un trastorno neurológico poco frecuente causado por una alteración del gen NR2F1 en el cromosoma 5.

El BBSOAS se caracteriza por una amplia gama de manifestaciones clínicas, pero las más comunes son la discapacidad visual causada por atrofia óptica, el retraso del desarrollo y la discapacidad intelectual.

Actualmente se conocen más de 500 casos de BBSOAS en todo el mundo, pero dado el diagnóstico reciente de este síndrome (en 2014), es muy probable que el número de pacientes esté subestimado.

Hágase socio/a

Padres/Tutores: oportunidad de participar en la jornada de encuentro anual con nuestros investigadores y clínicos, así como en su investigación sobre el síndrome de Atrofia Óptica de Bosch-Boonstra-Schaaf (BBSOAS).

Otros Colaboradores: su adhesión es una donación y recibirá un recibo fiscal. Todas las adhesiones a la asociación están sujetas a la validación de la junta directiva de NR2F1 EUROPA.

