

MODULO DI SOSTEGNO

NR2F1 Europe è un'associazione disciplinata dalla legge francese del 1901. NR2F1 Europe è gestita da famiglie colpite dalla sindrome BBSOAS. NR2F1 Europe è sostenuta da un Consiglio Scientifico e Clinico. NR2F1 Europe è riconosciuta come associazione di interesse generale.

Sig. e Sig.ra ☐ Sig.ra ☐ Sig. ☐

Cognome/Nome.....

.....

Indirizzo.....

.....

.....

CAP.....

Città

Telefono/Cellulare.....

.....

E-mail

Data/...../.....

Quota Associativa Annuale:

20€ + DONAZIONE =€

- **Tramite PayPal**, inviando il denaro all'indirizzo nr2f1europe@gmail.com (opzione "ad amici e familiari"). La donazione contribuirà a sostenere la ricerca.
- **Tramite bonifico bancario** sul conto di NR2F1 Europe, indicando il proprio cognome e nome:

IBAN: FR76 1027 8025 7300 0207 5430 118

BIC: CMCIFR2A (dopo, inviare questo modulo

via e-mail a nr2f1europe@gmail.com)



Siamo un'associazione il cui obiettivo è riunire, in Francia e in tutta Europa, le famiglie coinvolte da un caso di NR2F1.

Insieme condividiamo la nostra esperienza personale di vita quotidiana con questa patologia: spiegare la malattia, come conviverci, gli aiuti disponibili, le procedure da seguire.

Gli obiettivi dell'Associazione

Obiettivo 1: Riunire in Francia e in Europa le famiglie colpite dalla sindrome BBSOAS.

Obiettivo 2: Offrire aiuto e sostegno morale ai pazienti e alle loro famiglie.

Obiettivo 3: Fornire informazioni utili per la vita quotidiana (spiegazione della sindrome, come conviverci, quali aiuti sono disponibili, quali procedure seguire, come facilitare l'accesso alla diagnosi, alle cure, ai trattamenti e al supporto).

Obiettivo 4: Fornire informazioni sui progressi clinici e della ricerca.

Obiettivo 5: Raccogliere e condividere testimonianze di famiglie e pazienti.

La malattia genetica ultra- rara

Dati de contatto

+(33) 6 70 96 65 54

nr2f1europe@gmail.com

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

Sito web

<https://nr2f1europe.org>

Notizie

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

La sindrome di Atrofia Ottica di Bosch-Boonstra-Schaaf (BBSOAS) è una rara malattia neurologica causata da un'alterazione del gene NR2F1 sul cromosoma 5.

La BBSOAS è caratterizzata da un'ampia gamma di manifestazioni cliniche, ma le più comuni sono la disabilità visiva causata da atrofia ottica, il ritardo dello sviluppo e la disabilità intellettiva.

Attualmente sono noti più di 500 casi di BBSOAS in tutto il mondo, ma dato che questa sindrome è stata identificata solo di recente (nel 2014), è molto probabile che il numero dei pazienti sia sottostimato.

Diventare socio/a

Genitori/Tutori: opportunità di partecipare alla giornata annuale di incontro con i nostri ricercatori e clinici, nonché alla loro ricerca sulla sindrome di Atrofia Ottica di Bosch-Boonstra-Schaaf

Altri sostenitori: la vostra adesione è considerata una donazione e riceverete una ricevuta fiscale. Tutte le adesioni all'associazione sono soggette all'approvazione del consiglio direttivo di NR2F1 EUROPE

