



МРОО помощи пациентам с нейрофиброматозом



МРОО помощи пациентам с нейрофиброматозом

...

Друзья, сегодня очень важный для нас день! Мы наконец-то запускаем официальный Реестр пациентов с нейрофиброматозом

Мы разрабатывали его целый год, таких онлайн реестров в стране , была проведена просто огромнейшая работа с юристами, дизайнерами,

Почему для нас так важен реестр пациентов?

✓ Потому что без официальной статистики по количеству пациентов с нейрофиброматозом с разными типами в РФ у нас

практически нет аргументов в общении с сотрудниками

✓ Кроме того, Реестр наконец-то поможет нам сфокусироваться на реальных самых насущных проблемах, обрабатывать персональные данные пациентов в рамках закона, предупреждать

и информировать пациентов с отдельными симптомами.



различных программах (например, бесплатного генетического

✓Только имея на руках официальные цифры, мы можем требовать решения наших с вами проблем в нашей стране.

В интересах каждого из вас зарегистрироваться в Реестре (ваши данные будут доступны только сотрудникам «22/17» и не будут

Рекомендуем пользоваться Реестром с компьютера, вам понадобится любая медицинская выписка с указанным диагнозом

Реестр доступен для пациентов с нейрофиброматозом 1 и 2 типа,

Мы рассчитываем на вашу активность!

Помогите нам построить систему помощи пациентам с нейрофиброматозом в России! Вы можете поделиться своей мотивационной историей борьбы с НФ, стать нашим волонтером в своем городе, поделиться фотографиями симптомов НФ для наших публикаций и выступлений на медицинских конференциях,

а также оказать разовую или подписаться на ежемесячную финансовую поддержку на нашем сайте! Присоединяйтесь нашей борьбе с нейрофиброматозом!

Запуск!

**ОФИЦИАЛЬНЫЙ
РЕЕСТР**
*пациентов с нейрофиброматозом
в России*

register.nf2217.ru