



Всероссийское
общество
орфанных
заболеваний

Общероссийская общественная организация «Всероссийское общество редких (орфанных) заболеваний»
Москва, ул. Часовая, д.24, стр.2, комн.27; тел. +7-965-321-06-06; www.rare-diseases.ru E-mail: vooz@bk.ru

Уважаемые коллеги!

24 августа прошла первая «Образовательная школа для пациентов с ДЛКЛ», разработанная ООО «Алексион Фарма» в партнерстве с Всероссийским обществом орфанных заболеваний (ВООЗ).

Наши маленькие пациенты и их родители благодарят коллектив Некоммерческого партнерства «Здоровое будущее» за организацию лекций и кулинарного мастер-класса в рамках образовательной школы. Консультации, полученные от специалистов в легкой и непринужденной обстановке, были необходимы и полезны. Мастер-класс и научная часть несомненно помогли родителям ответить на важные вопросы, как можно вкусно и полезно накормить ребенка, не смотря на ограничения.

Спасибо от всех участников образовательной школы за интересный контент и отличное настроение.

*Председатель правления
Всероссийского Общества
Редких (Орфанных) Заболеваний*

Мясникова И. В. Мясникова

