

Dragi colegi,

în perioada 14 – 15 decembrie Fundația Română pentru Bolile Lizozomale, prin președintele său, este invitată de Grupul de relații cu pacienții din cadrul Sanofi Genzyme , la o reuniune la Amsterdam , Olanda.

Obiectivele principale ale acestei reuniuni sunt de a evidenția perspectivele pacientului cu privire la evaluările și practicile din țările lor și pentru a discuta eventualele lacune și ce se poate face pentru a le elimina. De asemeni se dorește să se știe care sunt întrebările pacienților și sprijinul pe care doresc să – l obțină precum și materialele educaționale necesare pacienților.

În acest sens vă rog să- mi trimiteti opțiunile voastre cu privire la temele de mai sus și întrebările la care doriți răspuns.

Președintele F.R.B.L.

Dr. George Sîncă