

# По-силни заедно !

22-24 Септември 2017

Хотел Ramada София

Европейска Конференция за болестта на Хънтингтън

Петък 22 септември 2017	
10:00-16:00	Регистрация
14:00-15:30	Предварителна сесия: Запознайте се с фармацията
14:00-15:30	Възможност за среща с представители на фармацевтичната индустрия – Roche, Wave, Ionis, Unique и други. В тази неформална сесия ще можете да чуете за текущите клинични проучвания и плановете за близкото бъдеще.
16:00-16:30	Предварителна сесия на български: <i>Новости при клиничните изследвания - обещаващи пътища за лечение</i> , д-р.Юлиана Бронзова
	Откриване и приветствия
16.30-17.15	Болестта на Хънтингтън в България- д-р Желязкова, Христина Димитрова, Наталия Григорова
17.15-17.35	Кафе пауза
17.35-18.15	Какво означава да израснеш в семейство с болест на Хънтингтън? От какво имат нужда децата? - Ass. Prof. Melinda Kavanaugh
18.30-19.30	Уъркшопи: 1) Генетично тестване - Dr. Alzbeta Muelhbaeck  2) Значението на физическата активност - Susan o`Neill и Dr. Juliana Bronzova  3) Фрустрация при БХ – стратегии за намаляване нивата на фрустрация при пациенти и носители на гена - Dr. Dirk Liessens  4) Клиничните проучвания от А до Я за непрофесионалисти– Dr. Ralf Reilmann и Dr Ferdinando Squitieri
20:00	Вечеря в хотела

## Събота 23 септември 2017

08:30-09:15	HD on the move – разходка и забавление извън хотела с Rodolfo Vera
09:30- 11:30	Уъркшопи:  1) Промените на личността – Jimmy Pollard  2) Ювенилна форма на БХ – Dr. Ferdinando Squitieri  3) Хранене и преглъщане- нужди, предизвикателства и решения – Dr Klempir и Angela Nuzzi  4) Справяне с психиатричните разстройства при БХ - Dr Alzbeta Muelhbaeck  5) Как да се грижим за психичното си благополучие – Dr.Andrea Higgins
11:30-12:00	Кафе пауза
12:00-12:45	Как можем да си сътрудничим в проекта „По-силни заедно“- разработвайки услуги за БХ - Dr. Jennifer Hoblyn
12:45-13:15	Генетичното тестване: най-добре е да знаем или не? Dr. Alzbeta Muelhbaeck
13:15-14:15	Обяд
14:15-15:00	Можем ли да забавим началото на заболяването? Влиянието на начина на живот – Prof. Monica Busse & Beth Ann Griffin
15:00-15:15	Кратка физическа активност навън с Rodolfo Vera

15:15-16:00	Клиничните проучвания - как да разберем дали терапията действа? Предизвикателства пред изследователите - Dr. med Ralf Reilmann и Filipa J�lio
16:00-16:15	Кафе пауза
16:15-17:30	Уъркшопи - дискусии <ol style="list-style-type: none"> <li>1) В риск - генно позитивен/негативен</li> <li>2) Да си партньор на човек в риск</li> <li>3) Когато вече имаш симптоми</li> <li>4) Да си партньор на човек със симптоми</li> <li>5) Професионална грижа</li> <li>6) Сесия на български: Психо-социална подкрепа за семейства с редки болести – мисията възможа (Наталия Григорова)</li> </ol>
17:30-18:15	Йога и Майндфулнес практика – начин да се грижиш по-добре за себе си - Amy Merkel, йога инструктор от семейство с БХ
20:00	Гала вечеря в ресторанта на хотела
<b>Неделя 24 септември 2017</b>	
08:30-09:15	HD on the move – разходка и забавление извън хотела с Rodolfo Vera
09:45-10:20	Понижаващи нивото на Хънтингтин терапии - актуална информация, Prof. Sarah Tabrizi
10:20- 11:15	Преглед на клиничните проучванията - Dr. Ed Wild
11:15-11:45	Защо е важно да се включим в Enroll-HD и какви възможности предоставя? Дискусия на отвореното световно проучване за семейства с Хънтингтън, събиращо информация за появата на болестта и промените с времето при различни пациенти – Tim McLean
11:35-12:00	Обобщение и закриване
12:00	Обяд

