



ПОКАНА

Уважаеми специалисти, семейства и приятели,

[Българска Хънтингтън Асоциация](#) има удоволствието да ви покани на първата от поредица срещи, посветени на Болестта на Хънтингтън/ Хорея на Хънтингтън/ - наречени „Седмица на болестта на Хънтингтън“ или HD WEEK, която ще се състои във Варна на 7, 8 и 9 юни 2019 година. Лектори и участници в срещата ще бъдат 3 -ма специалисти медицински от Европа и 6-ма медицински специалисти от България. Очакваме към събитието да се присъединят и повече от 35 представителя на засегнати семейства.

За нас ще бъде удоволствие да присъствате и споделите дните 7, 8 и 9 юни с нас – екипа на асоциацията, семействата засегнати от болестта и специалистите, които участват в терапията на болестта. Това събитие е насочено към сплотяване на българската общност, създаване на по дълготрайни и ефективни взаимоотношения със специалистите управляващи терапията и засегнатите, предоставяне на възможност за отворени въпроси, индивидуални консултации, групи за подкрепа и дискутиране на важни въпроси за участниците. Разбира се, ще бъдат представени последните клинични проучвания касаещи болестта, както и много практически съвети и опит относно успешната терапия на един пациент с болест на Хънтингтън.

Очакваме ви с нетърпение във Варна!

ПРОГРАМА

HD WEEK VARNA

7-9 Юни 2019, [Hotel Romance Speldid, St.Constantine and Helena, Varna](#)

Ден 1 – Петък, 7 юни, 2019

11:00- 13:00

Публична лекция в зала "Владимир Иванов" в [УМБАЛ "Св. Марина"](#)

“Болест на Хънтингтън- терапия и клинични проучвания”, лектори Dr. Juliana Bronzova и Dr. Alzbeta Mühlbäck

15:00 - 16:00 ч. – Събиране на участниците в хотела и групова среща „Да се запознаем“

16:00-16:30 Кафе пауза

16:30 -18:30 Как да ръководим терапията при комплексен случаи на Болест на Хънтингтън?

- Dr. [Alzbeta Mühlbäck](#)

18:30 - 19:30 ч. – Дискусия

20:00 ч. – Вечеря в ресторанта на хотела

HD WEEK VARNA

Ден 2 – Събота, 8 Юни, 2019

09:00-10:00 Закуска с специалистите: Управителния съвет на БХА и специалисти участници в срещата обсъждат бъдещи стратегии и дейности

10:00-11:00 Паралелна сесия

Индивидуални консултации: присъстващите участници ще имат възможност за индивидуални консултации със специалистите

Email: info@huntington.bg; Website: www.huntington.bg; Cell phone: + 359876510846

- генетичен консултант
- невролог
- психиатър
- физиотерапевт

10:00-11:00 Паралелна сесия

Неврологични прегледи и изследване: Др. Сашка Желязкова и клиничен психолог Райна Матева от УМБАЛ „Александровска“ София ще провеждат прегледи и невропсихологични изследвания, участниците се включват по желание

11:00 - 11:30 ч. – Кафе пауза

11:30-13:00 Паралелна сесия

Индивидуални консултации

11:30-13:00 Паралелна сесия

Неврологични прегледи и изследване

13:00 - 14:00 ч. Обяд в ресторанта на хотела

14:00-16:00

Малки групи

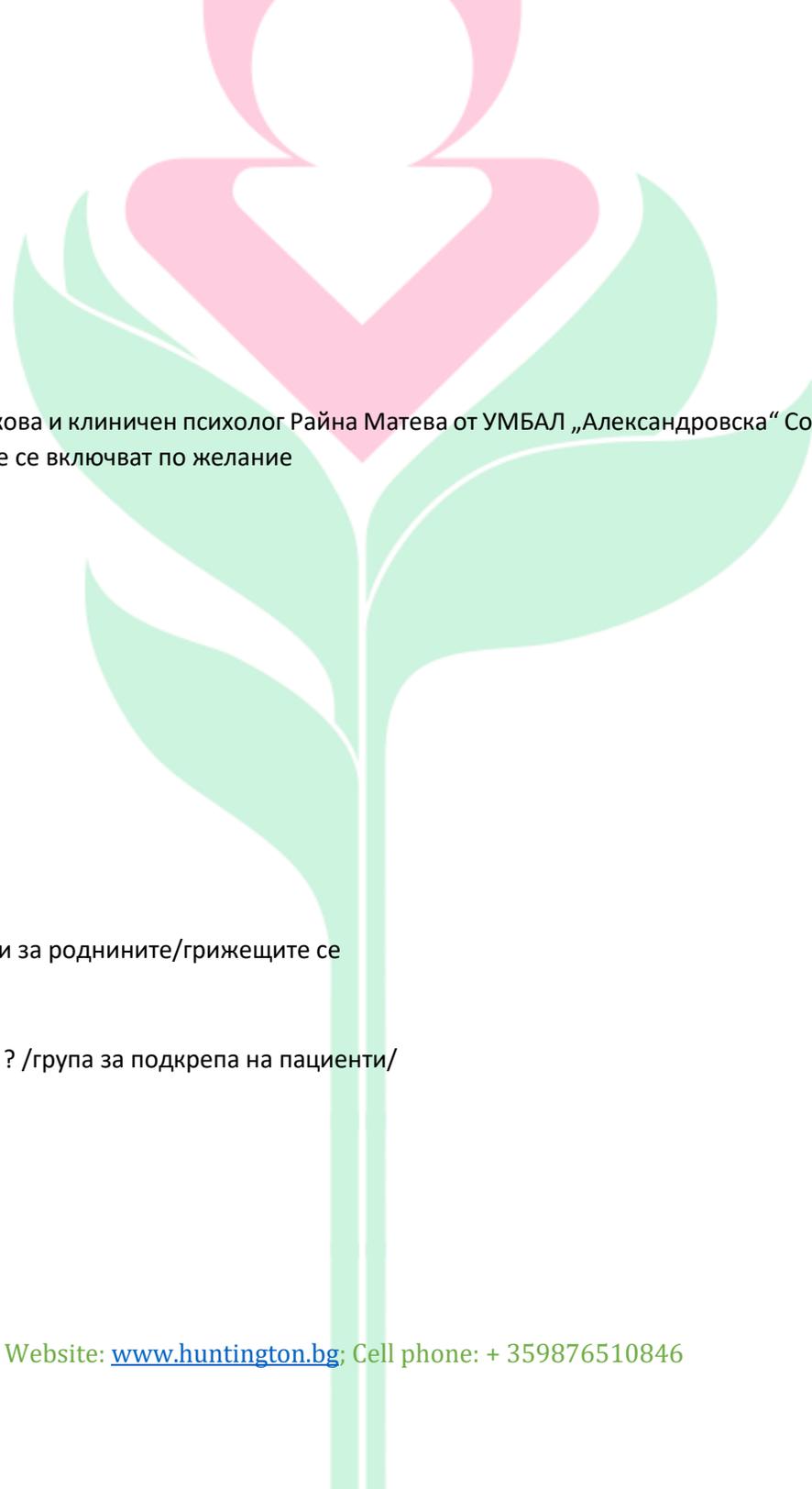
- Бърн аут при полагащите грижи – Балинтови групи за роднините/грижещите се

Nataliya Grigorova

- Какво е да си в семейство в болест на Хънтингтън ? /група за подкрепа на пациенти/

Magdalena Altavanska

16:30 - 17:00 ч. Кафе пауза



17:00-19:00 Арт -терапия: Magdalena Altavanska, група с арт-терапевтични дейности за сплотяване на участниците и дискусия на въпроси свързани с психичното здраве и емоциите

20:00 Вечеря на плажа с музика

HD WEEK VARNA

Ден 3 - Неделя, 9-ти Юни

09:00: 11:00

09:00- 10:00 Физиотерапия при болест на Хънтингтън, Jessie van der Bent-Breugel

10:00 -11:00 Хънтингтън в движение, Jessie van der Bent-Breugel

Разходка по крайбрежието на курорта + подходящи за различните фази на болестта упражнения на открито

11:00-11:30 Кафе пауза

11:30-12:15 Клинични проучвания и последни клинични данни, Dr. Juliana Bronzova

12:15- 13:00 Българска Хънтингтън Асоциация - Какво следва?

Закljučения от срещата и заминаване на участниците

13:00 Обяд в ресторанта на хотела

Допълнителна информация – Представяне на говорителите



Д-р Юлиана Бронзова /Холандия/

Д-р Юлиана Бронзова е от български произход и притежава повече от 20 години комбиниран опит в клиничната практика и изследователска дейност, в академичната сфера и фармацевтичната индустрия. Бидейки лидер във всички аспекти на клиничното разработване, клиничната безопасност и бизнес развитието по време на нейният професионален опит във фармацевтичната индустрия, тя получава високопоставени постове в отделите за научноизследователската дейност в организацията. Тя оглавява разработването на първоначалната стратегия за биомаркерите на своята компания, програмите за ранно откриване в Невронауката, както и проектите за глобално клинично развитие. Тя е един от водещите лидери в разработването на стратегии за клинична безопасност и консултирането на отдели за Бизнес Развитие, при оценката на редица медикаменти за ЦНС. Към момента, в своя пост на Научен Директор в European Huntington's Disease Network, тя е обвързана в поредица изследователски дейности, клинични проучвания, комуникацията и надзорничество на управлението на грандове.



Dr. Alzbeta Mühlbäck / Германия/

Dr. Alzbeta Mühlbäck работи като лекар в болницата Isar-Amper-Klinikum на Taufkirchen в Германия. Тя е дългогодишен ръководител на невропсихиатричния отдел в Центъра за терапия на болестта на Хънтингтън. Заедно с мултидисциплинарен екип тя работи като генетичен консултант и невропсихиатър.. Освен дългогодишната си работа за клиниката Dr. Alzbeta Mühlbäck има опит и като он-лайн консултант на семейства с Хънтингтън в рубриката Ask the Doctor към Европейската Хънтингтън Асоциация. Благодарение на това, тя познава болестта на Хънтингтън - и човека, който е „зад“ болестта, което я прави специалист с холистичен поглед върху заболяването.



Jessie van der Bent-Breugel / Холандия/

Работи в Хънтингтън Център TOPAZ Overduin като физиотерапевт от 1996 година. Тя работи с пациентите на всеки етап от болестта. Изготвя индивидуални планове за физиотерапия, участва в множество проучвания относно ефекта на физиотерапията и физическата активност при пациенти с болестта на Хънтингтън, организира групови занимания в Център Топаз. Нейна работа е също да мотивира пациентите да изпълняват последователно плановете си за рехабилитация и тя се справя повече от успешно през всички години на работа в Центъра.