

XII НАЦИОНАЛНА КОНФЕРЕНЦИЯ ЗА РЕДКИ БОЛЕСТИ И ЛЕКАРСТВА СИРАЦИ

10-11 септември 2021 г.



ВИРТУАЛЕН
КОНГРЕСЕН ЦЕНТЪР
ИНСТИТУТ ПО РЕДКИ БОЛЕСТИ



НАУЧНА ПРОГРАМА

10 септември 2021 г. (петък)

ОТКРИВАНЕ НА КОНФЕРЕНЦИЯТА

10:00-10:20	Приветствия от официални гости на конференцията	
10:20-10:40	Проф. Румен Стефанов	Редките болести в България
10:40-11:00	Г-н Владимир Томов	Пациентското движение в контекста на динамичната епидемиологично - политическа обстановка

НАУЧНА СЕСИЯ 1

11:00-11:20	Акад. Иван Миланов	Болест на Huntington
11:20-11:40	Проф. Ивайло Търнев	Наследствени форми на амиотрофична латерална склероза
11:40-12:00	Проф. Пенка Атанасова	Особености на порфирия вариегата в България

НАУЧНА СЕСИЯ 2

13:00-13:20	Проф. Радка Тинчева	Митохондриални болести
13:20-13:40	Проф. Савина Хаджидекова	Репродуктивна генетика - опорни точки
13:40-14:00	Доц. Трифон Червенков	Добри практики при идентификация на генетични варианти в клиничната практика

НАУЧНА СЕСИЯ 3

14:30-14:50	Проф. Силвия Чернинкова	Клинична и генетична характеристика на дистрофия на ретината при български родословия
14:50-15:10	Доц. Анна Попова	Очна повърхност при някои вродени редки заболявания на окото
15:10-15:30	Доц. Александър Оскар Д-р Невяна Велева	Ретинобластом - офталмологичен проблем или интердисциплинарно предизвикателство

НАУЧНА СЕСИЯ 4

16:00-16:20	Проф. Виолета Йотова	Клиничната система за грижи за пациента като инструмент за подобряване съдбата на пациентите с редки болести в България
16:20-16:40	Проф. Ива Стоева	Очаква се
16:40-17:00	Доц. Гергана Петрова	Стана ли революция в лечението за муковисцидоза? Къде сме ние
17:00-17:10	Д-р Христина Христовозова	Прогресивна осифицираща фибродисплазия при дете на 2 години - клиничен случай

НАУЧНА СЕСИЯ 5

17:30-17:50	Проф. Нина Гочева	Съвременен лечение на БАХ
17:50-18:10	Проф. Тройчо Троев	Рехабилитационна програма след оперативно лечение на хондросарком в раменна става
18:10-18:30	Доц. Светлан Дерменджиев	Наследствен ангиоедем

СПОНСОРИРАНИ СЕСИИ

СПОНСОРИРАНА НАУЧНА СЕСИЯ НА ФИРМА ROCHE

13:00-14:00	Проф. Валерия Калева Проф. Добрин Константинов	Сесия Хематология: Промоционален сателитен симпозиум на тема: "Hemlibra ▼ (emicizumab) – съвременен подход за менажиране на непосредствените нужди при пациенти с Хемофилия А" Медицински научен симпозиум на тема: "Рисдиплам ▼ – нова възможност за лечение на спинална мускулна атрофия. Данни от клиничните проучвания FIREFISH и SUNFISH"
	Проф. Ивайло Търнев Проф. Иван Литвиненко Доц. Теодора Чамова	

СПОНСОРИРАНА НАУЧНА СЕСИЯ НА ФИРМА PFIZER

14:30-15:30	Проф. Ивайло Търнев Доц. Теодора Чамова	Херeditарната транстретинова амилоидоза (hATTR) в условията на ковид 19 пандемията. Ранни признаци и ранна диагностика на симптомните носители с Херeditарната транстретинова амилоидоза (hATTR).
-------------	--	--

СПОНСОРИРАНА НАУЧНА СЕСИЯ НА ФИРМА SANOFI

16:00-17:00	Проф. Ивайло Търнев Проф. Емил Паскалев Доц. Евгений Хаджиев	Новости в диагностиката и терапията на заболявания с лизозомно натрупване
-------------	--	---

СПОНСОРИРАНА НАУЧНА СЕСИЯ НА ФИРМА EWOPHARMA

17:15-18:15	Проф. Ивайло Търнев Проф. Венета Божинова Доц. Теодора Чамова	Лечение с nusinersen на българските пациенти със спинална мускулна атрофия – резултатите след две години Представяне на клинични случаи
	Д-р Геновева Тачева Д-р Илияна Александрова Д-р Фани Гълъбова-Петрова	

11 септември 2021 г. (събота)

НАУЧНА СЕСИЯ 6

09:00-09:20	Проф. Валерия Калева	Вродени нарушения на кръвосъсирване при подрастващи момичета и жени
09:20-09:40	Доц. Ася Консулова	Колко редки са редките онкологични болести?
09:40-10:00	Доц. Веселина Горанова	Моноклонална гамопатия с бъбречно значение - гледната точка на хематолога

НАУЧНА СЕСИЯ 7

11:00-11:40	Проф. Емил Паскалев	Кариомегален интерстициален нефрит - ново предизвикателство Болест на Фабри
11:40-12:00	Проф. Людмила Матева	COVID-19 при редките чернодробни заболявания
12:00-12:20	Доц. Анета Иванова	Остра порфирия: червените сигнали по пътя към диагнозата
12:20-12:40	Д-р Мила Байчева	Новости в диагностиката и лечението на прогресивна фамилна интрахепатална холестаза
12:40-13:00	Доц. Мариела Генева-Попова	Нови биомаркери за диагностика и прогноза на Системен лупус еритематодес

НАУЧНА СЕСИЯ 8

13:00-13:20	Г-жа Ваня Добрева Д-р Десислава Кателиева	Подобряване на грижата за пациенти с адренална криза в спешната помощ
-------------	--	---

НАУЧНА СЕСИЯ 9

14:30-16:00	проф. Елисавета Наумова, проф. Мария Николова, проф. Мариана Мурджева, доц. Снежина Михайлова- Кандиларова	1. Решения на работната имунологична среща от 29.04.2021 г. „Политики за опазване на имунното здраве“ - Quo vadis? проф. Е. Наумова
		2. Национална програма за имунно здраве (в подкрепа на редките и други имуномедиирани заболявания) – идеи за реализация. проф. Е. Наумова
		3. Програма за имунологично проследяване на ваксинационния статус на населението в Р България – мотиви и основни стратегически насоки. проф. М. Мурджева и проф. М. Николова
		4. Предложения за регистриране на заместителни терапии при вторични имунни дефицити и реимбурсиране на високо-специализирани имунологични изследвания от НЗОК в помощ на редките и други имуномедиирани болести. доц. Сн. Михайлова – Кандиларова
		5. Становище на омбудсмана на Р България – доц. Диана Ковачева, относно представените проблеми. доц. Д. Ковачева
		6. Дискусия

СПОНСОРИРАНИ СЕСИИ

СПОНСОРИРАНА НАУЧНА СЕСИЯ НА ФИРМА ASTELLAS PHARMA

10:30-11:00 Д-р Красен Венков FLT3+ P/P ОМЛ след трансплантация. Поддържащо лечение с Xospata

СПОНСОРИРАНА НАУЧНА СЕСИЯ НА ФИРМА NOVARTIS

11:00-11:35 Проф. Жанет Грудева-Попова
Д-р Катя Сотирова
Миелопролиферативни неоплазии – Миелофиброза и Полицититемия Вера.
Новости в лечението
Пациентът на фокус – представяне на пациентски случай с МПН

СПОНСОРИРАНА НАУЧНА СЕСИЯ НА ФИРМА GENESIS PHARMA

13:00-13:35 Проф. Емил Паскалев
Проф. Ивайло Търнев
Генесис Фарма - иновации в подкрепа на пациентите с Редки болести
Галафолд при болест на Фабри – мултисистемна ефикасност и профил на пациента
Време ли е за промяна в целите на hATTR терапията – ролята на РНК интерференция за подобрене на болестта

СПОНСОРИРАНА НАУЧНА СЕСИЯ НА ФИРМА TAKEDA

14:00-15:00 Модератор:
Проф. Емил Паскалев
доц. Мария Стаевска
доц. Даниела Авджиева
14:00 – 14:20: Наследствен ангиоедем;
14:20 – 14:40: Синдром на Хънтър;
14:40 – 15:00: Болест на Фабри