

# 4th EUROPEAN SYMPOSIUM ON RARE ANAEMIAS

3rd Bulgarian Symposium of Thalassaemia patients and professionals

19-20 November 2011 • Sofia • Bulgaria



The **4th European Symposium on Rare Anaemias** is an activity of the ENERCA project which aims to disseminate up-to-date knowledge and increase the public awareness about congenital and rare anaemias. As in other rare diseases, the recognition of expert centres, promotion of best practices and education and training of multidisciplinary health professionals teams are basic in order to serve patient needs, both in diagnosis and case management. Patients are always at the heart of ENERCA policies, like those of the Thalassaemia International Federation (TIF), Thalassaemic's Organization in Bulgaria (TOB) and the Spanish group ALHETA.

In this respect, and specifically in the context of the 4th European Symposium on Rare Anaemias, the three organisations (ENERCA, TIF and TOB) have collaborated in setting up the 3rd Bulgarian Symposium of Thalassaemia patients and professionals in Sofia, with the scientific support of ENERCA and integrated in the framework of the 4th European Symposium on Rare Anaemias. The program includes an interactive session with patient panellists and doctors, focusing not only on clinical management but also on prevention and social action for thalassaemia and haemoglobinopathies.

## 4th EUROPEAN SYMPOSIUM

### 3rd Bulgarian Symposium of Thalassaemia patients and professionals

#### ENERCA

The European Network for Rare and Congenital Anaemias is a project funded by the European Commission (EC) with the main objective of the establishment of a European Reference Network (ERN) of Expert Centres (EC) in Rare Anaemias (RA).  
[www.enerca.org](http://www.enerca.org)

#### TIF

The Thalassaemia International Federation (TIF), founded in Cyprus in 1986 is the global umbrella organisation of world-wide thalassaemia patients' associations, with 98 members from over 60 countries in the world. TIF is an official partner of WHO and is dedicated to promote equal access to appropriate care for all patients with thalassaemia.  
[www.thalassaemia.org.cy](http://www.thalassaemia.org.cy)

#### TOB

Thalassaemics' Organization in Bulgaria (TOB) have been found in 2007y. as non government organization, uniting Thalassaemia patients, their parents and relatives. The activity of Thalassaemics' Organization in Bulgaria is close related with improving the treatment, quality of life and social integration of all concerned. In the last five years, Thalassaemics' Organization in Bulgaria is in close collaboration with the leading Bulgarian and world specialists, and it is one of main accelerators for the implement of latest developments in diagnostics and treatment, according to the international standards. Also, Thalassaemics' Organization in Bulgaria is founder and active partner of National alliance of people with rare diseases, member of EURORDIS. The long run support and collaboration with TIF are the solid base of our success. Thalassaemics' Organization in Bulgaria will continue to be an active TIF member and close collaborator, working towards to better future.  
[www.otbulgaria.com](http://www.otbulgaria.com)

*Четвъртият Европейски симпозиум за редки анемии е дейност по проекта ENERCA, чиято цел е да се разпространяват най-актуални знания и да се повишава обществената информираност за вродени и редки анемии. Както и при другите редки заболявания, запознаването с експертни центрове, насърчаването на най-добрите практики и обучението на мултидисциплинарни екипи от здравни специалисти са от основно значение за посрещането на нуждите на пациентите, както при диагностицирането, така при третирането на случаите. Пациентите са винаги в центъра на дейността и практиката на ENERCA, като тези от Международна Таласемична Федерация (TIF), Организацията на таласемичите в България (OTB) и организацията ALHETA от Испания.*

*В тази връзка, и по-специално в контекста на 4-тия Европейски симпозиум за редки анемии, трите организации (ENERCA, TIF и TOB) в сътрудничество помежду си организират 3-тия Български семинар за пациенти с таласемия и специалисти по заболяването в София, осъществен с научната подкрепа на ENERCA и интегриран в рамките на 4-тия европейски симпозиум за редки анемии. Програмата включва интерактивна сесия с пациенти - членове на експертни комисии и лекари, като се фокусира не само върху клиничното лечение, но също и върху превенцията и социалната активност, свързани с таласемията и хемоглобинопатиите.*

## ON RARE ANAEMIAS

#### ENERCA

*Европейската мрежа за редки и вродени анемии е проект, финансиран от Европейската комисия (ЕК), с основна цел създаване на Европейска референтна мрежа (ERN) от експертни центрове (EC) по редки анемии (PA)  
[www.enerca.org](http://www.enerca.org)*

#### TIF

*Международната федерация по таласемия (TIF), създадена в Кипър през 1986 г., е световната организация шалпа на сдружения на пациентите с таласемия по целия свят, с 98 членове от над 60 страни в света. TIF е официален партньор на Световната здравна организация и е посветена на насърчаването на равен достъп до подходящи грижи за всички пациенти с таласемия  
[www.thalassaemia.org.cy](http://www.thalassaemia.org.cy)*

#### TOB

*„Организация на Таласемичите в България“ е създадена през 2007г. като неправителствена организация обединяваща пациенти с Таласемия, техните родители и близки. Дейността на „Организация на Таласемичите в България“ е тясно свързана с подобряването на лечението, качеството на живот и социалната интеграция на всички засегнати. През тези пет години Организацията е в тясно сътрудничество с водещите български и световни специалисти, и е един от основните катализатори на внедряването на най-съвременна диагностика и лечение отговарящо на всички международни стандарти. Също така „Организацията на Таласемичите в България“ е един от учредителите и една от основните движещи сили в „Национален алианс на хора с редки болести“, който е член на EURORDIS. Зад успехите на „Организацията на Таласемичите в България“ стои и рамо до рамо Международната Таласемична федерация на която сме активен член и работим в изключително близко сътрудничество насочено към все по-добро бъдеще.  
[www.otbulgaria.com](http://www.otbulgaria.com)*

## FRIDAY 18th November 2011

11:00-12:00 PRESS CONFERENCE

## SATURDAY 19th November 2011

08:00-12:00 REGISTRATION

12:00-13:00 WELCOME OPENING CEREMONY

Wellcome Messages:

Tob

Bulgarian Society of Clinical and Transfusion Haematology

Tif

Enerca

Bulgarian Official Representative

European Commission-Rare Diseases

I. Ivanov

J. Raynov

A. Eleftheriou

J. L. Vives-Corróns

TBD

J. Waligora

13:00-14:30 PLENARY SESSION I

European actions for haemoglobinopathies

Chair: M. Angastiniotis & R. Stefanov

Epidemiology and prevention of haemoglobinopathies in Europe

European Policies contributing to health reforms

Cross barrier health: legal and ethical analysis performed by ENERCA

European educational resources on rare anaemias: the role of ENERCA

B. Gulbis

A. Eleftheriou

C. Romeo

P. Aguilar-Martínez

14:30-15:00 COFFEE BREAK

15:00-17:00 PLENARY SESSION II

Clinical management of thalassemia syndromes. Multidisciplinary care

Chair: D. Loukopoulos & D. Konstantinov

Thalassaemia major: Multi-disciplinary care

Pathophysiology and management of thalassaemia intermedia

Heart failure in Thalassaemia major and intermedia

Endocrine consequences of iron overload

A. Piga

M. D. Cappellini

A. Aessopos

E. Voskaridou

17:00-17:30 COFFEE BREAK

17:30-19:00 INTERACTIVE WORKSHOP WITH PATIENTS

Haemoglobinopathies and rare anaemias: current situation in Bulgaria

Chair: M. Rangelova & C. Sotirelis

Steps needed to move forward in Bulgaria. A professional point of view

Steps needed to move forward in Bulgaria. A public health point of view

Steps needed to move forward in Bulgaria. A patient point of view

Expert Patients' Programme

V. Kaleva

R. Stefanov

I. Ivanov

C. Sotirelis

20:00 GALA DINNER

## SUNDAY 20th November 2011

9:00-10:30 PLENARY SESSION III

Rare anaemias not due to haemoglobinopathies

Chair: H. Heimpel & J. Raynov

Congenital defects of iron metabolism. A new diagnostic challenge

Congenital dyserythropoietic anaemias (CDA). Current situation in Europe

Hereditary hemolytic anaemias: Membranopathies and enzyme defects

Iron chelation in myelodysplastic syndromes

C. Camaschella

H. Heimpel

J. L. Vives-Corróns

G. Mihailov

10:30-12:00 PLENARY SESSION IV

Alternative management of severe haemoglobinopathies and other rare anaemias

Chair: D. Loukopoulos & D. Konstantinov

Recent advances in the management of Paroxystic

Nocturnal Haemoglobinuria

Clinical management of sickle-cell anaemia in children

Bone Marrow Transplantation. Current situation

Developing new therapies for thalassemia and HbS disease

A. Hill

M. Montalembert

D. Pagliara

D. Loukopoulos

12:00- 12:30 CLOSING SESSION

TOB

TIF

ENERCA

D. Slavev

A. Eleftheriou

J. L. Vives-Corróns

Poster  
Abstract  
Submission  
Deadline:  
November 7th,  
2011

4th EUROPEAN SYMPOSIUM  
ON RARE ANAEMIAS

3rd Bulgarian Symposium of Thalassaemia patients and professionals

## Official Website for the event

[www.enerca2011.otbulgaria.com](http://www.enerca2011.otbulgaria.com)

### REGISTRATION AND POSTER SUBMISSION

Please visit the event website for information about registration and poster submission

## Conference venue

THE SYMPOSIUM WILL BE HELD IN THE

### PARK HOTEL MOSKVA

Adress: 25 str. Nezabravka, Sofia, Bulgaria  
<http://www.parkhotelmoskva.net/indexEN.htm>

PARKING IS AVAILABLE

### OFFICIAL LANGUAGES

Bulgarian- English / Simultaneous interpretation available for the whole event

### TECHNICAL SECRETARY

Mail: [otbulgaria@yahoo.com](mailto:otbulgaria@yahoo.com)  
Phone: 00359886839195

## How to reach the conference venue?

**FROM THE AIRPORT:** by Bus 84 to bus stop "Square Orlov most" and Metro from St. Kliment Ohridski" station to station "Joliot Curie"

**BY TRAIN:** Bus 413 from Central railway station to bus stop "Russian embassy"

**BY METRO:** Station Joliot Curie is near by

**BY BUS:** Bus 413 from Central railway station to "Russian embassy" bus stop

## Hotel reservation

Special rates for the conference Hotel – Park Hotel Moskva are provided. For reservation, please fill in your Registration form and e-mail it to [otbulgaria@yahoo.com](mailto:otbulgaria@yahoo.com). Registration and accommodation reservation will be confirmed by e-mail.

### PARK HOTEL MOSKVA

Individual Room with breakfast: 45€  
Double Room with breakfast: 60€ at early registration

### The Hotel Policy of Cancellation is

Upon cancellation of participation fees and hotel accommodation before October 15, 2011, 50% of the

payments will be refunded. No refunds for any cancellations after October 15, 2011.

## Официална страница на събитието

[www.enerca2011.otbulgaria.com](http://www.enerca2011.otbulgaria.com)

регистрация и представяне на постери

### РЕГИСТРАЦИЯ И ПРЕДСТАВЯНЕ НА ПОСТЕРИ

Моля, посетете официалната интернет страница на събитието за информация относно

## Място на провеждане на събитието

СИМПОЗИУМЪТ ЩЕ СЕ ПРОВЕДЕ В:

### ПАРК ХОТЕЛ МОСКВА

Adress: 25 str. Nezabravka, Sofia, Bulgaria  
<http://www.parkhotelmoskva.net/indexEN.htm>

ПАРКИНГ-НАЛИЧЕН

ОФИЦИАЛНИ ЕЗИЦИ

български, английски / осигурен симултанен превод за периода на цялото събитие

### ТЕХНИЧЕСКИ СЪТРУДНИК

Mail: [otbulgaria@yahoo.com](mailto:otbulgaria@yahoo.com)  
Phone: 00359886839195

## Как да стигнете до мястото на провеждане на конференцията??

**ОТ ЛЕТИЩЕТО:** с автобус 84 до спирка „Площад Орлов мост“ и метро от станция „Св. Климент Охридски“ до станция „Жолио Кюри“

**С ВЛАК:** автобус 413 от Централна жп гара до спирка „Руско посолство“

**С МЕТРО:** до станция „Жолио Кюри“

**С АВТОБУС:** автобус 413 от Централна жп гара до спирка „Руско посолство“

## Хотелска резервация

Осигурени са специални цени за хотела, където ще се проведе конференцията - Парк Хотел Москва. За резервация, моля попълнете вашата Регистрационна форма и я изпратете на адрес: [otbulgaria@yahoo.com](mailto:otbulgaria@yahoo.com). Регистрацията и резервацията ще бъдат потвърдени чрез електронната поща.

### ПАРК ХОТЕЛ МОСКВА

Еденична стая със закуска: 45 €  
Двойна стая със закуска: 60 € при ранна регистрация

### Политика на хотел при отмяна на резервацията

При отмяна на таксите за участие и настаняването в хотел преди 15 октомври, 2011 г., 50% от плащанията ще бъдат възстановени. Няма

да се прави възстановяване на плащанията при анулирания след 15 октомври, 2011

## Organizing committee

Dragomir Slavev - chairperson  
Vladimir Tomov  
Laura Olaya Costa

Ivan Ivanov  
Dr. Denka Stoyanova  
Dr. Michael Angastiniotis

## Scientific committee

Prof. Joan Lluís Vives Corrons - chairperson  
Assoc. Prof. Valeria Kaleva  
Assoc. Prof. Julian Raynov  
Dr. Patricia Aguilar-Martínez  
Prof. Beatrice Gulbis  
Prof. Hermann Heimpel  
Dr. Richard van Wijk

Dr. María del Mar Mañú  
Dr. Androulla Eleftheriou  
Assoc. Prof. Rumen Stefanov  
Dr. Carlos Romeo  
Dr. Pilar Nicolás  
Prof. Andrea Mosca  
Dr. Barbara de la Salle

## Platinum sponsor



## Other sponsors

