

כנס ירושלים למחלות נדירות וגנטיות 6.6.18 | מלון מצודת דוד ירושלים

08:30-09:00 התכנסות ורישום

09:00-09:10 ברכת יו"ר הכנס

פרופ' ארי זימרן, מנהל יחידת גושה, המרכז הרפואי שערי צדק, ירושלים

מליאת בוקר

09:10-09:30 מחלות נדירות בישראל

פרופ' אניק רוטשילד, מנהלת המכון למחלות נדירות, המכון הגנטי, מרכז רפואי שיבא, תל השומר.
בית הספר לרפואה על שם סקלר. אוניברסיטת תל אביב, רמת אביב

09:30-09:50 מחלת פברי

פרופ' גאונה אלטרסקו, מנהלת היחידה לאבחון טרום השרשתי והמרפאה למחלות ליוזומליות,
המרכז הרפואי שערי צדק, ירושלים

09:50-10:10 מחלת הגושה

פרופ' ארי זימרן, מנהל יחידת גושה, המרכז הרפואי שערי צדק, ירושלים

10:10-10:30 מחלת פומפה

ד"ר גלית טל, מנהלת המרפאה למחלות מטבוליות, בית חולים רפפורט לילדים,
הקריה הרפואית לבריאות האדם רמב"ם, חיפה

10:30-10:50 עמילאידוזיס משפחתית עם פולינורופאתיה FAP

ד"ר אמיר דורי, מנהל שירות עצב-שריר, המרכז הרפואי ע"ש שיבא, תל השומר

10:50-11:20 הפסקת קפה וביקור בתערוכה

מושב 1

11:20-11:40 פריצת דרך בטיפול במחלת sma

פרופ' אביבה פתאל ולבסקי, מנהלת היחידה לנזירולוגיית ילדים, בית חולים דנה לילדים, המרכז הרפואי ת"א

11:40-12:00 גישות טיפוליות חדשות ב-PRIMARY HYPEROXALURIA TYPE 1

פרופ' יעקב פרישברג, מנהל המכון לנפרולוגיה של הילד, המרכז הרפואי שערי צדק, ירושלים

12:00-12:20 היפראמוניה של הילוד

ד"ר סטנלי קורמן, מחלות מטבוליות, אגף הילדים, המרכז הרפואי שערי צדק, ירושלים

12:20-12:40 אבחון מוקדם וטיפול בזמן של מחלות מיטוכונדריואוליות

פרופ' חנה מנדל, מנהלת היחידה למחלות מטבוליות, הקריה הרפואית רמב"ם, חיפה

12:40-13:00 עדכונים במחלת נימן - פיק טייפ C

ד"ר אורנה סטרץ חכם, ניאונטולוגית בכירה, מרפאה מטבולית, מחלקת ילדים,
המרכז הרפואי אוניברסיטאי סורוקה, באר שבע

13:00-13:20 הפסקת קפה וביקור בתערוכה

מושב 2

13:20-13:40 מחלות מולדות בטסיות הדם

פרופ' שושנה רבל וילק, יחידת גושה ויחידה להמטולוגיה ילדים, המרכז הרפואי שערי צדק, ירושלים

13:40-14:00 Familial Mediterranean Fever – אופק ים תיכוני חדש

ד"ר גיל אמריליו, מומחה לראומטולוגית ילדים, היחידה לראומטולוגיה מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל, פתח תקוה

14:00-14:20 הקשר בין מחלה נדירה תורשתית למחלה ניוונית מוחית- על גושה ופרקינסון

ד"ר דוד ארקדיה, המחלקה לנזירולוגיה, מרכז רפואי הדסה, ירושלים

14:20-14:40 הרצאת סיום: דילמות אתיות במחלות יתומות- אבחנה וטיפול

חתן פרס ישראל פרופ' הרב אברהם שטיינברג

14:40 ארוחת צהריים

בחסות

MEDISON
Delivering Innovative Healthcare

SANOFI GENZYME

ACTELION
A JANSSEN PHARMACEUTICAL COMPANY
of Johnson & Johnson

NOVARTIS

Shire



ייזום
וארגון

MEDICAL Expo
Sharing Medical Knowledge

ההשתתפות בכנס הינה ללא עלות ומיועדת לרופאי ילדים, רופאי משפחה,
נזירולוגים, אחיות, רוקחים, נציגי קופות חולים ומערכת הבריאות

לפרטים והרשמה: 03-7650504