



# הכנס הישראלי למחלות נדירות

מלון דניאל, הרצליה | 26.06.13

08:30-09:00 התכנסות ורישום

09:00-09:20 ברכת יו"ר הכנס

ד"ר דניאל כץ, מנהל שירותי הרוקחות, לאומית שירות בריאות

## מליאת בוקר

יו"ר: ד"ר דניאל כץ, מנהל שירותי הרוקחות, לאומית שירות בריאות

09:20-09:40 מחלות נדירות בראי קופות החולים

פרופ' אבי פורת, מנהל מכון המחקר, מכבי שירותי בריאות

09:40-10:00 המחלות האוטואינפלמטוריות - מבוא וסקירה ביעף | בחסות: נוברטיס

פרופ' אלדד בן שטרית, מנהל היחידה הראומטולוגית, האגף הפנימי, מרכז רפואי הדסה, ירושלים

10:00-10:20 יתר לחץ דם ריאטי 2013 - אבחון וטיפול | בחסות: ניאופרם

פרופ' מרדכי קרמר, מנהל המערך למחלות ריאה, בית חולים בילינסון והשרון, מרכז רפואי רבין, פתח תקוה

10:20-10:40 HUS & PNH - הפרעות נדירות במנגנוני וויסות של המשלים:

עלויות להמית, אך לאחרונה ניתנות לטיפול | בחסות: אלקסיון

ד"ר אברהם קלפפיש, המטולוג בכיר, מנהל בנק הדם, מרכז רפואי ע"ש וולפסון, חולון

10:40-11:10 הפסקת קפה וביקור בתערוכה

## מושב 1

יו"ר: פרופ' אניק רוטשילד, מנהלת המכון הגנטי, מרכז רפואי מאיר, כפר סבא

11:10-11:30 הגן האנושי שבתאי הגזר - ממהפכה ביוטכנולוגית לטיפול מהפכני: מחלת גושה כמודל | בחסות: פרוטליקס

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

11:30-11:50 תרופות יתומות בסל שירותי הבריאות

מגר' טל מורגנשטיין, מנהלת האגף להערכת טכנולוגיות בסל הבריאות, משרד הבריאות

11:50-12:10 אחריות הרופא הראשוני באבחון מחלות נדירות

ד"ר שמואל וולפמן, עו"ד, מרצה בכיר בבית הספר למשפטים במכללה האקדמית צפת

ובפקולטה למשפטים באוניברסיטת חיפה

12:10-12:30 האם מחלות נדירות עדין יתומות?

פרופ' אניק רוטשילד, מנהלת המכון הגנטי, מרכז רפואי מאיר, כפר סבא

12:30-12:50 הפסקת קפה וביקור בתערוכה

## מליאת צהריים

יו"ר: ד"ר חגית בריס פלדמן, סגנית מנהל מכון רקנאטי לגנטיקה, בית חולים בילינסון, מרכז רפואי רבין, פתח תקוה

12:50-13:10 מוקופוליסכרידוזיס MPS - מתי לחשוד? מאבחון לטיפול | בחסות: מדיסון

ד"ר זיוה בן נריה, רופאת ילדים וגנטיקאית, מרכז רפואי הדסה, ירושלים

13:10-13:30 ניסויים קליניים גנטיים

ד"ר רות גבע, מנהלת המרכז לגידולי מערכת העיכול, מנהלת יחידת המחקר במערך האונקולוגי,

המרכז הרפואי ת"א

13:30-13:50 אי ספיקת מעי כרונית הדורשת הזנה תוך ורידית בבית: אפידמיולוגיה וטיפול | בחסות: ניאופרם

פרופ' פייר זינגר, מכון לחקר התזונה, המחלקה לטיפול נמרץ, בית החולים בילינסון, המרכז הרפואי רבין, פתח תקוה.

בית הספר לרפואה ע"ש סאקלר, אוניברסיטת תל אביב

13:50-14:10 הצ'יפ הגנטי

פרופ' אורית רייש, מומחית ברפואת ילדים וגנטיקה רפואית, מנהלת המכון הגנטי, מרכז רפואי אסף הרופא, צריפין

14:10-15:00 ארוחת צהריים

## דמי השתתפות:

- רישום מוקדם עד ה-24.06.13: 50 ש"ח
- רישום מה-25.06.13 וביום הוועידה: 100 ש"ח
- \* המחיר כולל מע"מ וארוחת צהריים
- דמי רישום לעובדי חברות: 300 ש"ח + מע"מ

בחסות



מזכירות  
הכנס

