



08:30-09:00 התכנסות ורישום

09:00-09:05 ברכת יו"ר הכנס

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

מליאת בוקר - מחלות אגירה ליזוזומליות כמודלים למחלות נדירות

09:05-09:20 מחלת נושה

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

09:20-09:50 סינדרום האנטר

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

09:50-10:10 מחלת פומפה

פרופ' חנה מנדל, מחלקה לגנטיקה ביה"ח לגליל המערבי, נהריה

10:10-10:30 מחלת פברי

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

10:30-10:50 מחלת ניימן פיק טייפ סי (NPC) - גילוי מוקדם, אבחון וטיפול

פרופ' רונן שפיגל, מנהל מחלקת ילדים ב', מרכז רפואי העמק, עפולה, מזכיר וממלא מקום יו"ר החברה הישראלית למחלות מטבוליות

10:50-11:20 הפסקת קפה וביקור בתערוכה

מושב 1 - מושגים ומימשקים חדשים במחלות נדירות

11:20-11:40 ממחלה "סופר-נדירה" למחלה ניוונית יותר נפוצה - מעמילואידוזיס משפחתית נדירה לעמילואידוזיס לבבית יותר נפוצה

פרופ' ארתור פולק, מנהל היחידה לטיפול נמרץ לב, מערך הלב, מרכז רפואי הדסה, ירושלים

11:40-12:00 אבחון טרום השרשתי למחלות נדירות

פרופ' אבנר הרשלג, מנהל המחלקה להפריה חוץ גופית, ביה"ס לרפואה הופסטרה, ניו יורק

12:00-12:20 אבחון טרום לידתי לא פולשני

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

12:20-12:40 טיפול מותאם אישית מבוסס גנטית למחלות נדירות

פרופ' חגית בריס פלדמן, מנהלת המכון הגנטי ומרכז נושה, הקריה הרפואית לבריאות האדם רמב"ם, חיפה

12:40-13:00 הפסקת קפה וביקור בתערוכה

מושב 2 - כיצד מתמודדים עם האתגרים במחלות נדירות

13:00-13:20 החולים ועמותות החולים

שמרת שורץ, עמותת הגושה והרשות לחדשנות

13:20-13:40 מחלות נדירות! תרופות נדירות! חברות תרופות נדירות?

מר זאב זליג, לשעבר מנכ"ל ג'נזים ישראל וסגן נשיא החברה

13:40-14:00 התיחסות משרד הבריאות למחלות נדירות בישראל - כבר לא מחלות יתומות

ד"ר הזר ירדני, מנהלת המחלקה להתפתחות הילד, משרד הבריאות

14:00-14:20 היבטים אתיים במחלות נדירות

הרב שלמה וילק, ראש ישיבת ההסדר מחנים, רב קהילת יעל וחבר וועדת האתיקה של איל"ה

14:20-14:30 הערות סיכום

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

14:30 ארוחת צהריים



בחסות

ההשתתפות בכנס הינה ללא עלות ומיועדת לרופאי משפחה, פנימאים, רופאי ילדים וצוות סיעודי מעל קופות החולים ובתי החולים

לפרטים והרשמה: 03-7650504



ייוזם וארגון

MEDICAL Expo
Sharing Medical Knowledge