

המרכז הרפואי שיבא וצוות המכון למחלות נדירות מתכבדים להזמין אתכם

# לכנס השישי לציון יום המחלות הנדירות הבינלאומי

## מחלה נדירה מאובחנת - מה עכשיו ?

### יום חמישי, 27.02.20 בשעה 08:30

באולם בית סוראסקי, המרכז הרפואי שיבא, תל השומר

08:30-09:00	התכנסות
09:00-09:25	ברכות פרופ' ארנון אפק, משנה למנהל המרכז ומנהל ביה"ח הכללי (בפועל), בב ד"ר איתי פסח, מנהל בית החולים אדמונד ולילי ספרא לילדים, המרכז הרפואי שיבא פרופ' אלון פרס, מנהל המכון הגנטי, המרכז הרפואי שיבא
09:25-09:35	תמורות ואתגרים בעולם המחלות הנדירות פרופ' אניק רז - רוטשילד, מנהלת המכון למחלות נדירות, בית החולים אדמונד ולילי ספרא לילדים המרכז הרפואי שיבא
09:35-10:05	New Perspectives on The Treatment of Skeletal Dysplasia Prof Valerie Cormier - Daire, מנהלת המחלקה לגנטיקה קלינית, פריז - צרפת Institut IMAGINE Hopital Necker - Enfants Malades
10:05-10:30	נגיעה של מלאך: אחרי האבחנה מר גרי גרינשפן, יזם עסקי וחברתי
10:30-11:00	הפסקת קפה
11:00-11:20	יחסי רופא - חולה בעידן המידע: כללי המשחק השתנו עו"ד רואי קדר, מייסד - שותף מדינט, ומנכ"ל לשעבר של קבוצת ראות לחשיבה אסטרטגית
11:20-11:40	תסמונת נויור - התפתחותית חדשה הנובעת ממוטציות ב-CHD4 ד"ר קרין ויס, מכון גנטי רמב"ם הקריה הרפואית לבריאות האדם
11:40-12:00	שילוב מאמצים מולטידיסציפלינרים של אקדמיה - חולים - פארמה: ביוטק לפיתוח תרופות למחלות אולטרה - נדירות, סיפורה של אנדליט ד"ר יעל גרינבאום - כהן, מנכ"לית אנדליט תרפויטיקס, דירקטורית, מדיסון ונצ'רס
12:00-12:20	גישה חדשנית למציאת תרופה למחלה נדירה: ACTA2 ד"ר עמר בר - יוסף, נירולוג ילדים - סגן מנהל בית החולים לילדים, המרכז הרפואי שיבא ד"ר חן ולד אלטמן, מנהלת מדעית - QRGenetics
12:20-12:40	מודעות: המפתח לאבחון של מחלה נדירה ד"ר מירב שגב, רופאת נשים מתמחה בגנטיקה, המכון הגנטי, המרכז הרפואי שיבא
12:40-13:00	פאנל בנושא מחלות נדירות: Reframe Rare מר טל קארו, מנחה ד"ר הדר ירדני, מנהלת המחלקה להתפתחות הילד ושיקומו, משרד הבריאות גב' קרן אבני, אמא לילדה נדירה גב' אורלי דרור - אזוריאלי, העמותה למאבק במחלת ה-A-T מר שמוליק בן יעקב, יו"ר האגודה לזכויות החולה עו"ד רוני הוסטובסקי רז, הקליניקה לקידום לבריאות במרכז הבינתחומי, הרצליה ד"ר דביר דהרי, גנטיקאי קליני
13:00-14:00	ארוחת צהריים