

כנס העשור - צעדים קטנים

טיפול, מחקר והתמודדות עם ניוון שרירים דושן-בקר

16:00-22:15 * 8.12.2020 18:00-22:15 * 7.12.2020

יום שני, 7.12.2020		מושב מס' 1 18:00-20:00
18:00-18:15	דברי פתיחה	איכות חיים
	טלי קפלן, מנכ"לית עמותת צעדים קטנים יואב קיש, סגן שר הבריאות פט פורלונג, מייסדת, נשיאת ומנכ"לית ארגון ההורים האמריקאי PPMD סרט: עשור של פעילות. צעדים קטנים.	
18:15-18:35	משמעות הרגעים הקטנים כריסטופר מ. ג'ונס	מחקר
18:35-18:50	מבוא למחקרים בדושן-בקר פרופ' אנמיקה ארטסמה-רוס, מרכז רפואי אוניברסיטת ליידן	מחקר
18:50-20:00	מחקרים בתחום הטיפולים הגנטיים מנהלי המושב: פרופ' יורם נבו וד"ר טליה דור	מחקר
	הסבר על אסטרטגיית הטיפול במיקרו-דיסטרופין ד"ר טליה דור, מנהלת מרפאת עצב-שריר, היחידה לנוירולוגיה של הילד, המרכז הרפואי הדסה.	מחקר
	טיפול גנטי במיקרו-דיסטרופין ד"ר אלכסנדר פיטר מרפי PhD, MChB, MRCPCH, מנהל רפואי, מחלקת פיתוח מוצרים בתחום מדעי המוח, חברת רוש בשיתוף חברת סרפטה	מחקר
	מחקר קליני בדושן (PF-06939926) של חברת פיזר פרופ' יורם נבו, מנהל מרפאת עצב-שריר, מרכז שניידר לרפואת ילדים, ישראל	מחקר
	עדכון המחקר IGNITE DMD של חברת סוליד-ביו אנני גנות (מייסדת החברה ומנהלת קשרי קהילה), יואל שניידר (מנהל טכנולוגי) וד"ר קתרין קלרי (מנהלת רפואית)	מחקר
	התוכנית הבינלאומית של ג'נתון בדושן: מחקר קליני - ביולוגיה וטיפול גנטי עתידי פרופ' פרנצ'סקו מונטוני - חוקר במרכז עצב-שריר ע"ש דובוביץ, מכון בריאות הילד, בית החולים גרייט אורמונד סטריט בלונדון	מחקר
	19:40-20:00 פאנל שאלות ותשובות	

כנס העשור • צעדים קטנים

טיפול, מחקר והתמודדות עם ניוון שרירים דושן-בקר

16:00-22:15 * 8.12.2020 18:00-22:15 * 7.12.2020

מושב מס' 2 | 20:30-22:15

יום שני, 7.12.2020

	סרט	20:30-20:35
	מבט על החיים: סלמאן	
טיפול	טיפול נירומוסקולרי בדושן לאורך חיי המחלה פרופ' נטלי גומנס, מנהלת מרכז נירומוסקולרי, מחלקת ילדים ונירולוגיית ילדים, בית החולים האוניברסיטאי לויבן	20:35-21:00
טיפול	גישת הטיפול המשולבת ד"ר מורית בארי, מנכ"לית בית חולים אלי"ן וזיוה גולדשמידט, יו"ר עמותת צעדים קטנים	21:00-21:15
איכות חיים	מה בין השתתפות, סביבה, הנעה והנאה? נאוה גלקופ, BPT MSc, יו"ר העמותה הישראלית להתפתחות הילד ושיקומו	21:15-21:25
	סטנדאפ	21:25-21:30
	עדי גולדשמידט	
	עדכוני מחקרים קליניים, טיפול בתסמינים - מטופלים אמבולטוריים מנהלות המושב: ד"ר ליאורה שגיא וד"ר שרון אהרוני	21:30-22:15
מחקר	נוגדי דלקת סטרואידיים - האם הם בטוחים יותר? ממחקר תיאורטי לקליני - וומורולון ד"ר אריק הופמן, סמנכ"ל פיתוח ומחקר, חברת ריברג'ן	
מחקר	עדכון מתוכנית הפיתוח של ג'בינוסטאט, חברת איטלפרמקו ד"ר אנה קריסטנסן, מנהלת קשרי קהילה, חברת איטלפרמקו	
מחקר	טיפולים מוכוונים RNA של חברת סרפטה ד"ר לואידג'י פיקרו, מנהל רפואי בכיר, איטליה, יוון וישראל, חברת סרפטה	
	פאנל שאלות ותשובות	22:00-22:15

כנס העשור - צעדים קטנים

טיפול, מחקר והתמודדות עם ניוון שרירים דו-צדדי - בקר

16:00-22:15 * 8.12.2020 18:00-22:15 * 7.12.2020

מושב מס' 3 | 16:00-17:30 | בוגרים

יום שלישי, 8.12.2020

	סרט	16:00-16:10
	לחיות עם דושן. סיפורו של עמיר	
טיפול	ניהול הטיפול בחולים בוגרים	16:10-16:30
	פרופ' רוס קווינליבן, יועצת בתחום מחלות נוירומוסקולריות, מרכז MRC, מכון UCL לנוירולוגיה, בית החולים הלאומי לונדון	
טיפול	טיפול נשימתי בחולים בוגרים	16:30-16:40
	ד"ר אריק בלטקסה, המכון למחלות ריאה ואלרגיה, מרכז רפואי רבין - בית החולים בילינסון	
טיפול	היבטים נשימתיים בפיזיותרפיה - החולה הבוגר	16:40-17:00
	ערן לינגו, פיזיותרפיסט BPT, המחלקה להנשמה ממושכת בבית הדר, אשדוד ויחידת "נורית" למונשמי בית, שירותי בריאות כללית	
	פאנל שאלות ותשובות בהנחיית פרופ' ויואן דרורי	17:00-17:20
איכות חיים	איך מאמצים חשיבה חיובית במקסימום 10 דקות ביום?	17:20-17:30
	שירלי נס-ברלין, מרצה וסופרת לחשיבה חיובית	

כנס העשור - צעדים קטנים

טיפול, מחקר והתמודדות עם ניוון שרירים דושן-בקר

16:00-22:15 * 8.12.2020 18:00-22:15 * 7.12.2020

יום שלישי, 8.12.2020		מושב מס' 4 18:00-20:00
18:00-18:05	דברי פתיחה	מאיר שפיגלר, מנכ"ל ביטוח לאומי סרט: ילדים זה שמחה. משפחת שוורץ
18:05-18:20	כוחה של קהילה	איכות חיים מיכל אלישיב, עובדת סוציאלית ומנהלת מערך התמיכה במשפחות, עמותת צעדים קטנים
18:20-18:40	השפעת מחלת דושן וסטרואידיים על בריאות העצם, גדילה ובגרות מינית	טיפול ג'רוד וונג, מרצה/יועץ קליני בכיר, אנדוקרינולוג ילדים, אוניברסיטת גלזגו
18:40-18:50	הטיפול הנשימתי בניוון שרירים דושן ובקר	טיפול פרופ' ריצ'רד של, מומחה לרפואת ילדים, מנהל מחלקת ריאות, בית חולים ארצי לילדים, אוניברסיטת קולומבוס, אוהיו, ארה"ב
18:50-20:00	עדכוני מחקרים קליניים, טיפול בתסמינים - מטופלים לא אמבולטוריים	מנהלות המושב: ד"ר מירה גינזברג וד"ר שרון אהרוני
	מסקנות ביניים ממחקר סידרוס	מחקר ד"ר סביר חשם, מנהל פיתוח גלובלי, חברת סנטרה
	תוכנית פיתוח של חברת פיברוג'ן בדושן. מחקר שלב 3 בפאמרבלומב	מחקר ד"ר באסם אלמנקבאדי, מנהל רפואי בכיר, פיתוח קליני (פיברוזיס/אונקולוגיה) ד"ר אליאס קוצ'אקגי, סמנכ"ל פיתוח קליני ובריאות תרופות
	עדכונים מתוכנית הפיתוח SP0367	מחקר פרופ' ג'רארד ג' מארק, מנהל רפואי בכיר, חברת התרופות אסטלס פארמה
	עדכונים מתוכנית ATL1102 לחולי דושן שאינם אמבולטוריים	מחקר מארק דאימונד, מנכ"ל, חברת אנטיסנס
	פאנל שאלות ותשובות	19:40-20:00

מושב פוסטרים - מחקר | 20:00-20:30

יום שלישי, 8.12.2020

כנס העשור - צעדים קטנים

טיפול, מחקר והתמודדות עם ניוון שרירים דו-שן-בקר

16:00-22:15 * 8.12.2020 18:00-22:15 * 7.12.2020

יום שלישי, 8.12.2020 מושב מס' 5 | 20:30-22:15

20:30-20:45	סרט	"אחי ואני" - סיפורם של אחים ואחיות של חולי דו-שן-בקר
20:45-20:55	גם הלב הוא שריר	טיפול
20:55-21:05	בריאות איננה רפואה - מסע ממבט שיקומי	איכות חיים
21:05-21:15	סרט	טיפול
21:15-21:25	חשיבותה של הפעילות הגופנית בילדים עם דו-שן ובקר - מחקר פיזיולוגי	מחקר
21:25-21:40	טכנולוגיית קריספר בדו-שן	מחקר
21:40-21:50	אקוסוזומים כגישה חדשה לטיפול גנטי בדו-שן	מחקר
21:50-22:15	דרכים וגישות טיפול חדשניות בדו-שן ובקר	מחקר

נותני חסות

חסות זהב

חסות פלטינה

חסות ברזל

חסות ארד

חסות כסף

שותפים לדרך

מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
מרכז שניידר לטיפול ילדים נגי אסרל
Schneider Children's Medical Center of Israel

מרכז רפואי רבין
בית חולים בילינסון