

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' 1 | 18:00-20:00

יום שני, 7.12.2020

דברי פתיחה

18:00-18:15

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.

משמעות הרגעים הקטנים

18:15-18:35

כריסטופר מ. ג'ונס

מבוא למחקרים בדושן-בקר

18:35-18:50

פרופ' אנמיקה ארטסמה-רוס, מרכז רפואי אוניברסיטת לידן

מחקרים בתחום הטיפולים הגנטיים

18:50-20:00

מנהלי המושב: פרופ' יורם נבו וד"ר טליה דור

הסבר על אסטרטגיית הטיפול במיקרו-דיסטרופין

מחקר

ד"ר טליה דור, מנהלת מרפאת עצב-שריר, היחידה לנורולוגיה של הילד, המרכז הרפואי הדסה.

טיפול גנטי במיקרו-דיסטרופין

מחקר

ד"ר אלכסנדר פיטר מרפי PhD, MChB, MRCPCH, מנהל רפואי, מחלקת פיתוח מוצרים בתחום מדעי המוח, חברת רוש בשיתוף חברת סרפט

מחקר קליני בדושן (PF-06939926) של חברת פיזור

מחקר

פרופ' יורם נבו, מנהל מרפאת עצב-שריר, מרכז שניידר לרפואת ילדים, ישראל

עדכון המחקר IGNITE DMD של חברת סוליד-ביו

מחקר

אנני גנות (מייסדת החברה ומנהלת קשרי קהילה), יואל שניידר (מנהל טכנולוגי) וד"ר קתרין קלרי (מנהלת רפואית)

התוכנית הבינלאומית של ג'נתון בדושן:

מחקר קליני - ביולוגיה וטיפול גנטי עתידי

מחקר

פרופ' פרנצ'סקו מונטוני - חוקר במרכז עצב-שריר ע"ש דובוביץ, מכון בריאות הילד, בית החולים גרייט אורמונד סטריט בלונדון

19:40-20:00 | פאנל שאלות ותשובות

מושב מס' 2 | 20:30-22:15

יום שני, 7.12.2020

סרט

20:30-20:35

מבט על החיים: סלמאן

טיפול נירומוסקולרי בדושן לאורך חיי המחלה

טיפול

פרופ' נטלי גומנס, מנהלת מרכז נירומוסקולרי, מחלקת ילדים ונורולוגיית ילדים, בית החולים האוניברסיטאי לויבן

גישת הטיפול המשולבת

טיפול

ד"ר מורית בארי, מנכ"לית בית חולים אלי"ן וזיוה גולדשמידט, יו"ר עמותת צעדים קטנים

מה בין השתתפות, סביבה, הנעה והנאה?

איכות חיים

נאוה גלקופ, BPT MSc, יו"ר העמותה הישראלית להתפתחות הילד ושיקומו

סטנדאפ

21:25-21:30

עדי גולדשמידט

עדכוני מחקרים קליניים, טיפול בתסמינים - מטופלים אמבולטוריים

מחקר

מנהלות המושב: ד"ר ליאורה שגיא וד"ר שרון אהרוני

נוגדי דלקת סטרואידיים - האם הם בטוחים יותר?

מחקר

ממחקר תיאורטי לקליני - וומורולון

ד"ר אריק הופמן, סמנכ"ל פיתוח ומחקר, חברת ריברג'ן

עדכון מתוכנית הפיתוח של ג'בינוסטאט, חברת איטלפרמקו

מחקר

ד"ר אנה קריסטנסן, מנהלת קשרי קהילה, חברת איטלפרמקו

טיפולים מוכוונים RNA של חברת סרפט

מחקר

ד"ר לואידג'י פיקרו, מנהל רפואי בכיר, איטליה, יוון וישראל, חברת סרפט

22:00-22:15 | פאנל שאלות ותשובות

נותני חסות

חסות זהב



חסות פלטינה



חסות ברזל



חסות ארד



חסות כסף



שותפים לדרך



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

יום שלישי, 8.12.2020 מושב מס' 3 | 16:00-17:30 | בוגרים

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

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

יום שלישי, 8.12.2020 מושב פוסטרים - מחקר | 20:00-20:30

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-צדדי-בקר
20:45-20:55	טיפול	גם הלב הוא שריר פרופ' לינדה קרייפ - קרדיולוגית ילדים ומומחית לרפואת ילדים, בית חולים ארצי לילדים, אוניברסיטת קולומבוס, אוהיו, ארה"ב
20:55-21:05	איכות חיים	בריאות איננה רפואה - מסע ממבט שיקומי ד"ר מורית בארי, מנכ"לית בית החולים אלון לשיקום ילדים
21:05-21:15	טיפול	סרט "צעדים של תקווה" סיפורה של זיוה, אמא של עדי גולדשמידט
21:15-21:25	מחקר	חשיבותה של הפעילות הגופנית בילדים עם דו-צדדי ובקר - מחקר פיזיולוגי איתי גולדפרב, פיזיולוג מאמץ, דוקטורנט, אוניברסיטת תל אביב בהנחיית פרופ' יורם נבו, מומחה בנוירולוגית ילדים ומומחה למחלות נוירומוסקולריות, מנהל מכון נוירולוגיה, מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
21:25-21:40	מחקר	טכנולוגיית קריספר בדו-צדדי פרופ' אנמיקה ארטסמה-רוס, בית החולים האוניברסיטאי, לידן
21:40-21:50	מחקר	אקוסוזומים כגישה חדשה לטיפול גנטי בדו-צדדי פרופ' דני אופן, המחלקה לגנטיקה מולקולרית וביוכימיה, הפקולטה לרפואה ע"ש סאקלר, אוניברסיטת תל אביב
21:50-22:15	מחקר	דרכים וגישות טיפול חדשניות בדו-צדדי ובקר פרופ' חיה ברודי, הפקולטה למדעי החיים, אוניברסיטת בר אילן

נותני חסות

חסות זהב



חסות פלטינה



חסות ברזל



חסות ארד



חסות כסף



שותפים לדרך

