



«» תוכנית הכנס ההיברידי הראשון-

ע"ש דיוויד גומרי ז"ל של "המרכז למחלות נדירות-מג"ן" היבטים רב מערכתיים בטיפול והתמודדות עם ילדים.ות נדירים.ות יום שני | 27.12.21 | אולם ההרצאות בקומה ק"ע, המרכז הרפואי ע"ש א. וולפסון

שעה	נושא	מרצים
09:00 - 09:30	התכנסות וכיבוד	
09:30 - 10:00	ברכות	ד"ר הדר ירדני, מנהלת המחלקה להתפתחות הילד ושיקומו במשרד הבריאות הנהלת המרכז הרפואי
10:00 - 10:30	זכויות וחכאיות	פרופ' דורית לב ופרופ' טלי שגיא, מנהלות שותפות המרכז למחלות נדירות-מג"ן, המרכז הרפואי וולפסון גב' ריית לוי, עמותת אורי גב' אורלי דרור אזוריאלי, הקואליציה למחלות נדירות מר אבי גומרי, סיפורו של דיוויד
10:30 - 10:45	ביטוחים סיעודיים	גב' לימור גני, מנהלת בכירה מחלקת נכויות, הביטוח הלאומי חולון גב' רעות חיים, ממנה נכויות הביטוח הלאומי, חולון
10:45 - 11:30	מעבר לבגרות - כשרות משפטית וזכויות	גב' ענבל צוקרון דמרי, מנכ"לית עמותת קול הזכויות
11:30 - 12:00	לאחוז את המקל בשני הקצוות - אחים לילדים מיוחדים	עו"ד ד"ר מיה גפן, מנהלת שותפה בקליניקה לשיווין זכויות לאנשים עם מוגבלויות, אוניברסיטת בר אילן
12:00 - 12:30	הופעת סטנד אפ מהדורה מוגבלת	עו"ס ד"ר יצחק יוגב, בעברו יו"ר הוועדה הבין משרדית לתאום וקידום תלמידים עם צרכים מיוחדים
12:30 - 13:15	ארוחת צהריים	אופיר דהן, מתמודד עם מחלה נירולוגית נדירה
13:15 - 13:45	סוגי אבחונים גנטיים	גב' יפעת נצר קנר, יועצת גנטית מתאמת מרכז מחלות נדירות-מג"ן
13:45 - 14:00	אבחונים פסיכולוגיים - סוגים ומטרות	ד"ר לין רוטשטיין, מנהלת המרפאה הנירופסיכולוגית מרכז מחלות נדירות-מג"ן
14:00 - 14:30	רפואה מותאמת אישית במחלות נדירות	ד"ר אנדראה ניסקורן, נירולוגית ילדים מנהלת המרפאה לאפילפסיה מורכבת בילדים מרכז למחלות נדירות-מג"ן
14:30 - 15:00	פאנל שאלות ותשובות - צוות המרכז למחלות נדירות - מג"ן, המרכז הרפואי וולפסון	מנחה: ד"ר אהוד בן, מנהל המכון הגנטי פרופ' דורית לב, גנטיקה ד"ר רונן חדי כהן, מחלות מטבוליות ד"ר נעמה יושע אורפז, מחלות נירואימונולוגיות גב' ענת לוי, מנהלת המחלקה לתזונה ודיאטה ד"ר אנדראה ניסקורן, אפילפסיה ד"ר לובה בלומקין, הפרעות תנועה סטפני ליבזון, פיסיותרפיסטית ד"ר מירה גינזברג, מחלות עצב שריר רחל אליאסף, עובדת סוציאלית

להרשמה לחצו כאן

המשתתפים בכנס הפרונטלי ידרשו להציג תו ירוק כמקובל.

בחסות החברות:



ובשיתוף עם: עמותת אורי, הקואליציה למחלות נדירות, נדירים, צעדים קטנים, עמותת SMA ישראל, אי"ל, אינ"ה