

הזמנה לכנס SAVE THE DATE

יום המחלות הנדירות הבינ"ל 2024

יום שלישי, 12.3.24 09:00-13:30 סינמה סיטי, גלילות

לרישום לחצו >>



בהנחיית: רן רזניק
כתב בכיר ופרשן בריאות, "ישראל היום"
חתן פרס סוקולוב לעיתונות כתובה

בתכנית

קבלת פנים וקפה של בוקר 09:00 - 09:30



09:30 - 10:00

ברכות

ד"ר ספי מנדלוביץ, משנה למנכ"ל משרד הבריאות
ד"ר נעמה יושע-אורפז, מנהלת המחלקה להתפתחות הילד ושיקומו ואחראית מחלות נדירות



10:00 - 10:20

סקירה על פעילות הקואליציה

אורלי דרוור אזוריאלי, מנכ"לית העמותה למאבק במחלת ה-A-T,
יו"ר הקואליציה למחלות נדירות בישראל



10:20 - 10:35

מחושך לאור - אמא של אוֹרִי ז"ל, בהרצאה על הסיפור האישי של צמיחה מאובדן, דרך הקמת העמותה, קרן המחקרים, מיזמים חברתיים בארץ ובעולם לזכרו של אוֹרִי. רות שני לוי, מייסדת ומנכ"לית עמותת אוֹרִי



10:35 - 10:50

מקומן של עמותות החולים בעולם המחלות הנדירות
אפרת כרמי, מנכ"לית עמותת ישראלס וחברת הוועד המנהל של הקואליציה למחלות נדירות



10:50 - 11:35

פאנל העלאת מודעות למחלות נדירות בחברה הערבית
בהנחיית פרופ' רונן שפיגל, מנהל מחלקת ילדים ומנהל המרכז למחלות נדירות, בית חולים העמק ובהשתתפות:

- ד"ר אורנה סטרץ חכם, מנהלת המרכז למחלות נדירות, בי"ח סורוקה
- ד"ר רסמיה אבו רביע, רכזת תחום מידע גנטי, מחוז דרום
- מר סמיר סלאח אל דין, יו"ר עמותת אנזים, מחלת פומפה
- גב' רולא אבו דיאד, אינדיקייט תקשורת ואסטרטגיה



11:35 - 11:55

זרקור על מיזמים חדשניים, טכנולוגיות מהפכניות בתחום מחלות נדירות
ד"ר תמר פרפל-בקר, משקיעה בתחומי הרפואה ומדעי החיים, קרן ההון-סיכון aMoon



11:55 - 12:40

טקס הענקת אות הקואליציה למחלות נדירות
בהנחיית שמוליק בן יעקב, יו"ר האגודה לזכויות החולה

בראונץ'

12:40

*ההשתתפות כרוכה ברשום מראש ובתשלום בסך 400 ₪ לאדם, פרט לעובדי מערכת הבריאות, חברות הפארמה ועמותות החולים אשר פטורים מתשלום.