

# הכנס הרפואי הראשון בישראל בנושא: תסמונת קורנליה דה-לנגה

אנו גאים לספר כי **עמותת CdLS ישראל**, מארגנת את **הכנס הראשון בישראל בנושא: תסמונת קורנליה דה לנגה - Cornelia de Lange Syndrome**.

באירוע יכבדו אותנו בנוכחותם מומחים מהמועצה המייעצת המדעית (SAC) של הפדרציה הבינלאומית ל- CdLS:

- **ד"ר פליסיאנו ראמוס** – רופא ילדים וגנטיקאי קליני חבר הוועדה המייעצת המדעית של האיגוד הספרדי למשפחות עם CdLS והמועצה המייעצת המדעית של הפדרציה הבינלאומית CdLS
- **ד"ר אנג'לו סליקורני** - רופא ילדים וגנטיקאי מנהלה הרפואי של קבוצת התמיכה CdLS איטליה, נשיא העבר והחבר הנוכחי במועצה המייעצת המדעית של הפדרציה העולמית CdLS

**מתי ?** חמישי-שישי 13 ו-14 לפברואר

**היכן ?** בית המינהל הקהילתי תלפיות מזרח, רחוב עולי-הגרדום 13, ירושלים

**מי מוזמן ?** הלוקים בתסמונת ובני משפחותיהם, צוותים רפואיים ומטפלים.

לפרטים נוספים אנא צרו עמנו קשר באמצעות האימייל או בקרו אותנו ב:

[www.cdls.org.il](https://www.cdls.org.il) או <https://www.facebook.com/CdLSIsrael>

**הרשמה ישירה**

- רופאים ומטפלים (ללא עלות): <https://www.cdls.org.il/register-2020-pro>
- משפחות: <https://www.cdls.org.il/register-2020>

**מה בתוכנית ?**

**יום חמישי 13/2/20**

התכנסות, רישום ודברי פתיחה	8:30
<b>ד"ר פליסיאנו ראמוס, ד"ר אנג'לו סליקורני</b> תסמונת קורנליה דה לנגה, "מאלף עד תו" - כל מה שאנו ההורים, והצוותים המטפלים בילדינו, צריכים לדעת באשר לתסמונת.	9:00
- מאפיינים קליניים (30 דקות) (ד"ר פליסיאנו) - התאמות גנטיות וגנוטיפ / פנוטיפ (30 דקות) (ד"ר סליקורני) - בעיות נירופסיכולוגיות / התנהגות (30 דקות)	
הפסקת קפה	10:30
<b>"שופכים אור"</b>	10:45
▪ GERD (Gastro-Esophageal Reflux Disease) ותזונה (20 דקות) (ד"ר סליקורני) ▪ בעיות צמיחה (כולל טיפול בהורמוני גדילה) (15 דקות) (ד"ר פליסיאנו) ▪ מבוגרים עם CdLS (15 דקות) (ד"ר סליקורני) ▪ מחקרים אחרונים והעתיד (15 דקות) (ד"ר פליסיאנו) ▪ קווים מנחים בהווה (20 דקות)	
שאלות ותשובות	12:15-12:25
ארוחת צהריים	12:30
ייעוץ פרטני למשפחות (30-20 דק' למשפחה)	14:00-16:30

יום שישי 14/2/20

המשך שיחות פרטניות למשפחות, בהתאם לטבלת המשתתפים שפורסמה.

- הכנס ילווה בתרגום סימולטני לעברית
- המשפחות מוזמנות לצרף אליהן רופאים מתלויים, כדי שאלו ישתתפו בכנס ובייעוצים (ללא עלות).
- אנו מעודדים את הרופאים המומחים מישראל, להצטרף למומחים מחו"ל בזמן השיחות הפרטניות שתהינה עבור משפחות הלוקים בתסמונת.

תודה מיוחדת לאדונים המכובדים, שבזכותם הבנו שאכן קיימים

"...אנשים טובים באמצע הדרך...." (נעמי שמר):

מר משה ליאון – ראש עיריית ירושלים

מר יהודה בן-יוסף – מחזיק תיק העסקים בעיריית ירושלים

מר יואב רוטשילד - מנהל המינהל הקהילתי תלפיות מזרח



ותודה נוספת לארגונים הבאים שמקדמים את הכנס:

