צעדים קטנים
עמותה למען חולי ניוון שרירים דושן ובקר

להיות. לעשות. להגשים.

טיפול, מחקר וחיים עם דושן-בקר

כנס עמותת צעדים קטנים

תכנית הכנס

3.11.2026

08:30-09:00 **התכנסות, כיבוד וקבלת פנים** — **מנחה: ליאור ניידיץ**

09:00-09:10 **דברי פתיחה וברכה**
שמוליק בן יעקב, יו"ר האגודה לזכויות החולה

09:10-09:25 **הבחירה לעשות חיים**
טלי קפלן, מנכ"לית עמותת צעדים קטנים

09:25-10:10 **התמודדות משפחתית לאורך שלבי המחלה - פאנל**
בהנחיית **מיכל גודינצקי - אלישיב**, עו"ס, מנהלת מערך התמיכה במשפחות, עמותת צעדים קטנים
ובהשתתפות: **אליס יונג**, אחות של ניקיטה ז"ל,
ד"ר אגנטה גולן, אמא של אילון ו**נורית אלגרבלי**, סבתא של אלדר

10:10-10:25 **השתתפות משמעותית: ומה אם רק נשנה את הסביבה?**
ד"ר דנה ענבי, PhD, BOT, פרופסורית חברה, בית הספר לפיזיותרפיה ולריפוי בעיסוק, אוניברסיטת מקגיל

10:25-10:40 **השמיים הם לא הגבול**
הרב שי פירון

10:40-10:55 **פעילות גופנית מותאמת**
פרופ' שרון ברק, סגנית ראשת המחלקה לסיעוד, אוניברסיטת אריאל,
מחלקת שיקום ילדים, המרכז הרפואי המשולב ע"ש חיים שיבא

10:55-11:15 **העצמת מטופלים באמצעות AI**
אורי גורן, מנהל מרכז חדשנות, מרכז רפואי מאיר

11:15-11:30 **גאים להכריז: הקמת מרפאה רב ציוותית למאובחני דושן-בקר בוגרים**
פרופ' נועם יהודאי, מנהל מרכז רפואי צפון (פוריה)

11:30-12:00 **הפסקת קפה וכיבוד קל**

12:00-13:30 **היבטים בטיפול בדושן־בקר והתמודדות עמה: פיצול מושבים לפי גילאים**
(שלב האבחון - גיל 10, גיל 10-18, גיל 18 ומעלה).

13:30-14:30 **ארוחת צהריים**

14:30-15:00 **"אחד על אחת"**
רוני קובן בשיח אותנטי עם **זיוה גולדשמידט**, יו"ר עמותת צעדים קטנים

15:00-15:20 **אסטרטגיות מחקר וטיפול תרופתי בדושן-בקר**
ד"ר שרון אהרוני, מנהלת היחידה לנוירולוגיה, מרכז שניידר לרפואת ילדים

15:20-16:00 **"להיות. לעשות, להגשים" - פאנל**
בהנחיית **לינוי בר גפן**, מנכ"ל חמ"ל בר גפן - ניהול משברים רפואיים,
ובהשתתפות: **עדי גולדשמידט**, **גולן שוורץ**, אבא של בעז,
קרין ויצמן, פסיכולוגית ילדים בהתמחות רפואית,
בית החולים דנה-דואק לילדים, המרכז הרפואי תל אביב ע"ש סוראסקי (איכילוב)

16:00-16:20 **טיפול גנטי ותאי בניוון שרירים דושן־בקר**
פרופ' יורם נבו, מכון לנוירולוגיה, מרכז שניידר לרפואת ילדים
ויו"ר החברה למחלות נוירומוסקולרית לילדים בישראל, הר"י

16:20-16:40 **הטיפול והמחקר באסטרטגיה לדילוג אקסונים**
ד"ר רויטל לביא, מנהלת מרפאת דושן־בקר, בית החולים דנה-דואק לילדים,
המרכז הרפואי תל אביב ע"ש סוראסקי (איכילוב)

16:40-17:00 **טיפולים חדשים בתחום שימור השריר, טיפול בדלקת ופיברוזיס**
ד"ר טליה דור, מנהלת שירות מחלות נוירומוסקולריות בילדים, המרכז הרפואי הדסה

תכנית המושבים המפוצלים

12:00-13:30

גיל הילדות המוקדם - משלב האבחון ועד גיל 10
מנהלת המושב: **שרון שץ**,
עמותת צעדים קטנים

מאפייני המחלה בשנים הראשונות ודגשים בטיפול
ד"ר קובי ביסטריצ'ר, מרכז מחלות עצב שריר,
היחידה לנוירולוגיית ילדים, בית חולים לילדים ע"ש סבן, המרכז הרפואי סורוקה

תכנון הריון נוסף לאחר האבחון
פרופ' לנה שגיא-דאין, מנהלת שירות גנטי טרום לידתי, מרכז רפואי כרמל

כלים יישומים בפעילות גופנית
ד"ר איתי גולדפרב (PhD), פיזיולוג מאמץ,
ראש התמחות חינוך גופני, המכללה האקדמית לחינוך ע"ש קיי, באר-שבע

היבטים בשילוב במערכת החינוך - פאנל
בהנחיית **שרון שץ**, עו"ס, עמותת צעדים קטנים
ובהשתתפות: **גניה ברגר**, מדריכת פיזיותרפיה ומומחית תחום מוגבלות פיזית ומחלות נדירות במתי"א, **עליזה סוקל**, יו"ר סניף השרון, הסתדרות המורים, **רקפת קובליו רוט**, אמא של ארבל

ילדים ונערים - גיל 10-18
מנהלת המושב: **מיכל גודינצקי - אלישיב**,
עמותת צעדים קטנים

דושן־בקר בעשור השני לחיים, מאפייני המחלה ודגשים בטיפול
ד"ר ליאורה שגיא, אחראית תחום עצב שריר, מכון לנוירולוגיה ילדים, בית החולים דנה-דואק לילדים, המרכז הרפואי תל אביב ע"ש סוראסקי (איכילוב)

עזרים ליניידות ולשימור יכולות
סמדר פרוידנברג, פיזיותרפיסטית התפתחותית, מורשית התאמת טכנולוגיות מטעם משרד הבריאות

דגשים יישומיים בתזונה
רוני טרון פרדס, תזונאית קלינית, המחלקה לתזונה ודיאטה, בית החולים דנה-דואק לילדים,
המרכז הרפואי תל אביב ע"ש סוראסקי (איכילוב)

כשאתגר פיזי פוגש מורכבות רגשית והתפתחותית - פאנל
בהנחיית **מיכל גודינצקי-אלישיב**, עו"ס, מנהלת מערך התמיכה במשפחות, עמותת צעדים קטנים
ובהשתתפות: **ד"ר הודא עבד אלרחים**,
מומחית בנוירולוגיה ילדים והתפתחות הילד,
מנהלת המרפאה הנוירומוסקולרית,
המרכז הרפואי וולפסון,
ישראל אמיד, אבא של איתן,
נאוה גלקופ מדריכה ארצית לפיזיותרפיה ומוגבלות פיזית, אגף חינוך מיוחד, משרד החינוך

בוגרים - גיל 18 ומעלה
מנהלת המושב: **איריס אדטו-בירן**,
עמותת צעדים קטנים

לנשום לרווחה: כלים מעשיים לשמירה על תפקוד נשימתי
ד"ר דויד עובדיה, מנהל שירות שיקום נשימתי, מרכז רפואי צפון (פוריה)

הגישה השיקומית למחלות נוירומוסקולריות
ד"ר סרגיי קוטיקוב, מנהל מרכז השיקום הלמסלי, סגן מנהל מרכז רפואי צפון (פוריה)

דושן זה לא קינוח צרפתי
שילה מלכה, מאובחן עם דושן

התאמות בלבוש לעצמאות ולביטוי עצמי Adapt Your Style
ענת דותן-זך, מומחית בנגישות ובחדשנות באופנה, מרפאה בעיסוק (M.Sc)

בוחרים את הדרך - פאנל
בהנחיית **איריס אדטו-בירן**, מנהלת תחום מחקר וטיפול, עמותת צעדים קטנים
ובהשתתפות: **אילון גולן**, **רון גבאי**, **יהודה אלואי**, **בן-ציון אבטליון**, מבוגרים המאובחנים בדושן

אנו מודים לשותפינו על תמיכתם ועל שיתוף הפעולה המתמשך.
כדי לקדם שינוי גדול, נדרשים הרבה צעדים קטנים, שאותם אנו צועדים יחד.

נותני חסות*

חסות עלית: ניאופרם ישראל, Roche
חסות זהב: Edgewise Therapeutics, Dyne Therapeutics, entrada Therapeutics
חסות כסף: SAREPTA Therapeutics, MEDISON, WAVE Life Sciences, TrueMed, SOLID Biosciences
חסות ארד: MegaPharm

שותפים לדרך

מרכז שניידר לרפואת ילדים בישראל
مركز شنايدر لطب الأطفال في اسرائيل
Schneider Children's Medical Center of Israel
סורוקה
דנה ב"ח דנה דואק לילדים
המרכז הרפואי האוניברסיטאי תל אביב ע"ש סוראסקי איכילוב
המרכז הרפואי האוניברסיטאי ע"ש אדית וולפסון
מרכז רפואי העמק
מרכז רפואי צפון
בית חולים אלי"ן מרכז לשיקום ילדים ונוער

* ללא מעורבות בתכנים

התכנית נתונה לשינויים