



The
**Ehlers
Danlos**
Society

أجندة مؤتمر الصيف 2020 الافتراضي

الجمعة 10 تموز

- 10:00 ص (توقيت EDT US/Canada) كلمة ترحيبية وآخر المستجدات (سوزان هوكينز و لارا بلوم)
- 10:30 ص مقدمة عن تشخيص الأنواع الأكثر ندرة (د. كلير فرانكومانو)
- 10:35 ص الجينات للمبتدئين (د. كريستينا لوكايتيس)
- 11:05 ص كيفية فهم طفرات الفحص الجيني والمتغيرات الغير معروفة الخاص بك (بروفيسورة فرانسيسكا مالفاي)
- 11:35 ص أسئلة وأجوبة (د. فرانكومانو ولوكايتيس ومالفاي)
- 11:50 ص استراحة وأصوات من المجتمع
- 12:00 ظهرأ مقدمة عن المضاعفات المتعلقة بالأوعية الدموية (د. شيرين شلهوب)
- 12:05 م أنواع المضاعفات وكيفية التحقق منها (لم يؤكد بعد)
- 12:35 م كيفية التوجه في غرفة الطوارئ (د. جيمس بلاك)
- 1:05 م أسئلة وأجوبة (د. شلهوب و د. بلاك)
- 1:20 م استراحة وأصوات من المجتمع
- 1:50 م مقدمة التعايش مع مرض نادر- الجزء الأول (بروفيسورة فرانسيسكا مالفاي)
- 1:55 م تحديات التعايش مع اضطراب نادر (بروفيسورة فرانسيسكا مالفاي)
- 2:25 م دعم العائلات التي لديها أطفال مصابون بمرض نادر (د. لورين بورير)
- 2:55 م استراحة ومعلومات عن برنامج vEDS ECHO
- 3:05 م مقدمة التعايش مع مرض نادر- الجزء الثاني (بروفيسورة فرانسيسكا مالفاي)
- 3:10 م كيفية التعامل مع مضاعفات الجهاز الهضمي (د. قاسم عزيز)
- 3:40 م كيفية التعامل مع المضاعفات الجلدية (د. نايجل بوروز)
- 4:10 م استراحة ومعلومات عن مجموعات الدعم
- 4:20 م اسأل المختصين- أسئلة وأجوبة مفتوحة (د. عزيز /د. بوروز/د.فرانكومانو/ د. مالفاي/ د. بورير/ د. شلهوب/ لارا بلوم)
- 4:50 م أفكار ومشاركات أخيرة



السبت 11 تموز

- 10:00 ص (توقيت EDT US/Canada) مقدمة (سوزان هوكينز و لارا بلوم)
- 10:05 ص مقدمة اضطرابات فرط الليونة و متلازمة إهلرز-دانلوس نوع فرط الليونة hEDS (د. ألان حكيم)
- 10:10 ص ما هي اضطرابات فرط الليونة (لم يؤكد بعد)
- 10:35 ص ما هي متلازمة إهلرز-دانلوس نوع فرط الليونة hEDS (د. ألان حكيم)
- 11:00 ص أسئلة وأجوبة (د. ألان حكيم)
- 11:20 ص استراحة وأصوات من المجتمع
- 11:30 ص مقدمة الأنف والأذن والحنجرة وطب الأسنان (د. ألان حكيم)
- 11:35 ص مضاعفات الأنف والأذن والحنجرة وكيفية التعامل معها (د. مارتن برشال)
- 11:55 ص أعراض الأنف والأذن والحنجرة وعلاجها لمتلازمات إهلرز دانلوس: من منظور معالج اللغة والنطق السيد غاري وود
- 12:15 م مضاعفات الأسنان في متلازمات إهلرز دانلوس (د. إينس كابفيرير-سيباخر)
- 12:35 م أسئلة وأجوبة (د. حكيم/ د. برشال/ د. كابفيرير-سيباخر)
- 12:50 م استراحة وأصوات من المجتمع
- 1:20 م مقدمة لطب النسائية والمثانة (د. كلير فرانكومانو)
- 1:25 م المخاوف بشأن صحة المرأة (د. نتالي بلاغوفيدوف)
- 1:50 م اضطرابات وظائف المثانة (بروفيسور فيك كولار)
- 2:15 م الحمل (لم يؤكد بعد)
- 2:40 م أسئلة وأجوبة (د. فرانكومانو/ د. بلاغوفيدوف/ د. كولار)
- 3:00 م استراحة وأصوات من المجتمع
- 3:10 م مقدمة للخلايا الصارية والتنفس (د. . كلير فرانكومانو)
- 3:15 م علاج الحساسية وقضايا المناعة (د. آن مايتلاند)
- 3:40 م صعوبات التنفس في متلازمات إهلرز دانلوس (لم يؤكد بعد)
- 4:05 م أسئلة وأجوبة (د. فرانكومانو/ د. مايتلاند/ د. باسكوم)
- 4:20 م استراحة ومعلومات عن أخصائيين برنامج ECHO
- 4:30 م جلسة خاصة (لم يؤكد بعد)
- 5:00 م أفكار ومشاركات أخيرة



الأحد 12 تموز

- 10:00 ص (توقيت EDT US/Canada) مقدمة
- 10:05 ص الإدارة الذاتية ومواعيد الأطباء الناجحة (شاني ويبر)
- 10:35 ص مناصرة برنامج إهلرز دانلوس ECHO (لارا بلوم)
- 10:45 ص خواطر أحد مناصري برنامج إهلرز دانلوس ECHO (أوين مور)
- 11:00 ص مقدمة التنوع العصبي (د. حكيم)
- 11:05 ص التوحد ، إهلرز دانلوس ، اضطرابات فرط الليونة (د. كارولينا بايز-افيلاسكو)
- 11:30 ص دعم الأشخاص المصابين ب اضطراب نقص الانتباه مع فرط النشاط ADHD (د. جيمس كوستوف)
- 11:55 ص أسئلة وأجوبة (د. حكيم/ د. بايز-افيلاسكو/ د. كوستوف)
- 12:10 م استراحة وأصوات من المجتمع
- 12:20 م مقدمة لقضايا متعلقة بالعضلات والعظام (د. جاين سيمونز)
- 12:25 م مبادئ العلاج الطبيعي (د. ليسلي روسيك)
- 12:50 م حسنات ومساوئ جراحة المفاصل (د. كاثي راجيو)
- 1:15 م أسئلة وأجوبة (د. سيمونز/ د. روسيك/ د. راجيو)
- 1:30 م استراحة وأصوات من المجتمع
- 1:50 م مقدمة الجهاز الهضمي والتغذية (د. كلير فرانكومانو)
- 1:55 م الفحص والعلاج الطبي لقضايا الجهاز الهضمي (بروفيسور قاسم عزيز)
- 2:15 م التوجهات الغذائية لمعالجة قضايا الجهاز الهضمي (د. هايدي كولينز)
- 2:35 م أسئلة وأجوبة (د. فرانكومانو/ د. عزيز/ د. كولينز)
- 2:50 م استراحة ومعلومات عن الندوات وخط المساعدة
- 3:00 م مقدمة الجهاز العصبي اللاإرادي والقلق (د. ألان حكيم)
- 3:05 م تسارع دقات القلب، انخفاض ضغط الدم (د. بيتر رو)
- 3:25 م القلق وفرط الليونة (د. جيسكا إكلز)
- 3:45 م أسئلة وأجوبة (د. حكيم/ د. رو/ د. إكلز)
- 4:00 م استراحة ومعلومات عن الفعاليات المستقبلية
- 4:10 م أسأل المختصين (د. عزيز/ د. حكيم/ د. مالفاي/ د. سيمونز/ ويبر/ لارا بلوم)
- 4:40 م توزيع الجوائز الافتراضية
- 5:00 م ملاحظات ختامية
- 5:15 م نهاية المؤتمر

