



PRE-CONGRESS WORKSHOPS

Pre-Congress | Friday | September 18
Le Meridien Dubai Hotel



13:00-13:50 Registration	
13:50-14:00 Welcome & Introduction	
Wasl 4	Wasl 5
14:00-15:00 Workshop 1: Diet as Management of Rare Diseases Instructor: Ms. Masooma Al Jasmi, UAE	14:00-15:00 Workshop 2: Genetic Counselling in Rare Diseases: Principles and Practice Instructor: Dr. Richa Soni, UAE
Wasl 4	Wasl 5
15:00-16:00 Workshop 3: Metabolic Emergency Management Instructors: Dr. Mahra Al Fattah & Dr. Dalia Ra'a Said, UAE	15:00-16:00 Workshop 4: Genetic Testing Results: How to Interpret? Instructor: Dr. Azza Attia, UAE
16:00-16:15 Coffee Break	
Wasl 4	Wasl 5
16:15-17:15 Workshop 5: Approach to Bleeding Disorders Instructor: Dr. Eman Alshamsi, UAE	16:15-17:15 Workshop 6: How to Apply for IRB / DSREC Ethics Review for Your Clinical Research Instructor: Dr. Badria Almurshidi, UAE
17:15 End of Workshops	





FAMILY DAY AGENDA

Day 1 | Saturday | September 19
Le Meridien Dubai Hotel



TIME	TOPICS	SPEAKER
08:00-08:50	Registration التسجيل	
08:20-08:30	Welcome & Introduction الترحيب والمقدمة	
Session 1: Premarital Genetic Screening (Great Ballroom 3) الفحص الجيني ما قبل الزواج Chair: Dr. Fatima Abdulaziz & Dr. Mariam Alshehhi		
08:30-08:50	Inborn error of metabolism in Adults	Dr. Ali Al-Beshri
08:55-09:40	جلسة حوارية مشتركة عن الفحص الجيني ما قبل الزواج في دولة الامارات العربية المتحدة Premarital Genetic Screening in the UAE	د. علي البشري - استشاري علم الوراثة السريرية وعلم الجينوم - مستشفى توام د. سعاد العوز - وزارة الصحة ووقاية المجتمع سعادة القاضي / د. علي الخياصي - قاضي تمييز اول - محاكم دبي Dr. Ali Al-Beshri - Consultant Clinical Genetics & Genomics- Tawam Hospital Dr. Suad Alawar- MOHAP - His Excellency Judge / Ali Elthabahi - Senior Judge in Cassation - Dubai Court
Q & A / Panel Discussion أسئلة وأجوبة		
09:40-10:20	Official Inauguration الافتتاح الرسمي للمؤتمر وتكريم العائلات والرعاة	
10:20-10:35	Coffee Break استراحة	
FAMILY DAY (Great Ballroom 1) Session 2: From Hope to Impact: Initiatives that Changed the Lives of the Rare's من الأمل إلى التأثير: مبادرات غيرت حياة النادرين Chair: Mrs. Nafisa Tawfiq - Dr. Azhar Talal		
10:35-10:45	كلمة الترحيب لبرنامج العائلة Welcome & Introduction	Mrs. Nafisa Tawfiq - UAERDS Chairperson
10:45-11:05	جمعية أطفال القمر بالمغرب Association moon voice - Morocco	السيد أحمد زينون - الفائز بجائزة صناع الأمل ٢٠٢٥ Mr. Ahmed Zainoun - winner of hope maker 2025
11:05-11:15	محمد وجه من نور القمر وقلب من الصبر Muhammad: A Face of Moonlight, a Heart of Patience	السيدة / صبحة الشامسي Mrs. Sabha Al Shamsi
11:15-11:35	وطن يمكن أبناءه: رحلتي الشخصية من الدمج إلى الإنجاز A Nation That Empowers Its People: My Personal Journey from Inclusion to Achievement	شمسة المهيري - نائب رئيس فريق الجهة الحكومية الصديقة لأصحاب الهمم - دائرة الشؤون القانونية لحكومة دبي Shamsa AL Mehairi - Acting Head of the POD Friendly Government Entity - Government of Dubai Legal Affairs Department
11:35-11:55	ما بعد التشخيص الوراثي Beyond Genetic Diagnosis	د. فاطمة عبد العزيز استشاري أطفال - أمراض الوراثة والجينوم Dr. Fatima Abdulaziz Consultant Pediatric-Clinical Genetics and Genomics
11:55-12:15	المحنة التي صنعت الأمان... قصة ابتكار ساعة تابي أمان From Adversity to Safety... The Inspiring Story of the Tapy Aman Smart Watch	د. فداء دياب - مؤسس شركة تابي أمان ناشطة في مجال دعم امهات اصحاب الهمم والأمراض النادرة Dr. Feda Diyyab - Founder of Tapy, and an advocate dedicated to supporting mothers of People of Determination and families affected by rare diseases.
12:15-13:15	Lunch Break & Prayer استراحة الصلاة	



FAMILY DAY AGENDA

Day 1 | Saturday | September 19
Le Meridien Dubai Hotel



TIME	TOPICS	SPEAKER
FAMILY DAY (Great Ballroom 1) Session 3: POD Government Services Programs Chair: Mrs. Fouzia Alblooshi – Dr. Madiha Fathi برامج الخدمات الحكومية لأصحاب الهمم		
13:15-13:35	إدارة أصحاب الهمم - وزارة الأسرة - برامج دعم أصحاب الهمم POD Support programs at POD Department- Ministry of Family	إيمان جاسم آل علي - أخصائي أول تشخيص وتقييم - وزارة الأسرة Eiman Jassem Al Ali Inspection Services Senior Specialist – Ministry of Family
13:35-13:55	دائرة الخدمات الاجتماعية بإمارة الشارقة - برامج دعم أصحاب الهمم POD Support programs at Department of Social Services - Sharjah	خالد العبدولي - مدير دار واحات الرشيد Khaled Al Abdouli - Director of Wahat Al-Rushd
13:55-14:25	برامج حماية الطفل وأصحاب الهمم POD Support programs and child protection	د. فاطمة المرزوقي مدير مركز حماية الطفل والأسرة - دائرة الخدمات الاجتماعية بالشارقة - الاختصاصية/ نهاد الحميري إدارة أصحاب الهمم - هيئة تنمية المجتمع - دبي الاختصاصي / راشد دين حيدر إدارة الطفل - هيئة تنمية المجتمع - دبي Dr. Fatima Al Marzouqi Director of the Family and Child Protection Centre - Sharjah Social Services Department (SSSD) Nehad Al Hemeiri POD Department - Community Development Authority -Dubai Rashed Bin Haider Child Protection Department - Community Development Authority -Dubai
14:25 - 14:35	Q & A / Panel Discussion أسئلة وأجوبة	
14:35 - 14:50	Coffee Break استراحة	
FAMILY DAY (Great Ballroom 1) Session 4: Quality of Life: Between Family Stability and Advances in Treatment Chair: Mrs. Nashemya Alfili – Ms. Dalal Al Dhabyani جودة الحياة بين الاستقرار الأسري وتطور العلاجات		
14:50-15:10	جودة الصحة وإزدهار المجتمع Health Quality and community prosperity	سعادة / د. إيمان الهاشمي مؤسس ورئيس مجلس إدارة جمعية المناعة الذاتية - الإمارات H.E. Dr. Eman Al-Hashmi founder and president of Autoimmune Association – UAE
15:10-15:25	What to do when you're waiting: How I Use AI to Ask Better Questions	السيدة / غابرييل روزاريو متخصصة في الذكاء الاصطناعي وبطلة نادرة Ms. Gabrielle Rosario AI Professional and Rare Disease Hero
15:25-16:45	جلسة نقاشية بعنوان زواج أصحاب الهمم بين الواقع والتحديات A panel discussion on the marriage of people with disabilities: between reality and challenges	أ/ ناظم المنصور - وزارة الأسرة د. عبد الله الهمامي د. فاطمة الهياس Mr. Nazem Al Manssour - Ministry of Family Dr. Abdulla Al Hammami Dr. Fatema Al Hayyas
16:45 - 17:00	Q & A / Panel Discussion أسئلة وأجوبة	
17:00	Sponsors Awarding & CLOSING & END OF DAY تكريم الرعاية - ختام برنامج يوم العائلة	



FAMILY DAY WORKSHOPS

Sunday | September 20
Le Meridien Dubai Hotel



Wasl 6

10:15-12:15

Family Workshop 1 By PTC:

Navigating PKU: From Challenges to Confidence
Instructor: Ms. Fatemah Al Awadhi, Kuwait



رحلة التعامل مع مرض بيلة الفينيل كيتون (PKU): من التحديات إلى الثقة
المoderة: الأستاذة فاطمة العوضي

Wasl 3

11:00-13:00

Family Workshop 3 By AstraZeneca:

HPP Disease Connect Workshop Understanding, Connecting, Supporting & Empowering the HPP Community

Moderator: Dr. Amal Altenaiji, UAE

Speakers:

1. Dr. Zahra AlSahlawi, Bahrain
2. Dr. Ahlam Al Marzooqi, UAE
3. Dr. Maryam Al Shehhi, UAE
4. Dr. Amal Altenaiji, UAE

HPP Heroes:

1. Mrs Zahra Abdulaal, Bahrain
3. Mrs. Jamila Qasim, UAE
4. Mrs. Arwa Qasim, UAE
5. Ms. Dania Rahmoun, UAE



تواصل HPP

Wasl 4

14:30-16:30

Family Workshop 2 By GenPharm:

Awareness Workshop on Epidermolysis Bullosa (EB)

Instructors: Dr. Shaden Abdelhadi, Ms. Chaza Ala Eddin, Mr. Imti Rafiq,
Ms. Salama Alnuaimi, Ms. Abrar Alothman



ورشة توعوية حول مرض انحلال البشرة الفقاعي (EB):

المoderين: د. شادن عبد الهادي،
الأستاذة هيفاء، الأستاذة إمتي رفيق

Awareness Workshop on Epidermolysis Bullosa (EB) - Duration: 2 hours (2:30 – 4:30 PM – 20/09/2026)

Welcome & Overview of the workshop objectives, agenda, and expected outcome and Establishing a Family Support Group announcement

Presenter: Mrs. Nafisa Tawfiq

Introduction to the family support group and discussion of opportunities for connection, mutual support, and shared resources. Overview of the workshop objectives, agenda, and expected outcome.

الترحيب والإعلان عن تأسيس مجموعة دعم للأسر، واستعراض أهداف الورشة

المقدمة: السيدة نفيسة توفيق
التعريف بمجموعة دعم الأسر ومناقشة فرص التواصل والدعم المتبادل وتبادل الموارد، إلى جانب استعراض أهداف الورشة ومحاورها والنتائج المتوقعة

Understanding Epidermolysis Bullosa (EB)

Presenter: Dr. Shaden Abdulhadi

An overview of Epidermolysis Bullosa (EB), including its main types, symptoms, complications, treatment and management, and its impact on daily life across different stages of life.

التعريف بمرض انحلال البشرة الفقاعي (EB)

المقدمة: د. شادن عبد الهادي
التعريف بمرض انحلال البشرة الفقاعي، بما في ذلك أنواعه الرئيسية وأعراضه ومضاعفاته وعلاجه وتأثيره في الحياة اليومية بمراحله العمرية

Wound Care and Infection Prevention

Presenter: Chaza Alaa Eddin

Practical guidance on wound care, dressing techniques, pain management, and infection prevention.

العناية بالجروح والوقاية من العدوى

المقدمة: الممرضة شذى علاء الدين
إرشادات عملية حول العناية بالجروح، وطرق تغيير الضمادات، والسيطرة على الألم، والوقاية من العدوى

The EB Youth Community (20 mins)

Presenter: Mr. Imti Rafiq

Exploring youth engagement, peer support, leadership, and opportunities for community building.

مجتمع الشباب المصابين بانحلال البشرة الفقاعي (٢٠ دقيقة)

المقدمة: السيد إمتي رفيق
استكشاف سبل مشاركة الشباب، ودعم الأقران، وتنمية المهارات القيادية، والفرص المتاحة لبناء مجتمع دائم

Living with EB in Adulthood

Presenter: Ms. Salama Alnuaimi – Ms. Abrar Alothman

Discussion of adult experiences, independence, employment, relationships, and common challenges in adulthood.

الحياة مع انحلال البشرة الفقاعي

المقدمة: الأستاذة / سلامة النعيمي – السيدة / أبرار العثمان
مناقشة تجارب البالغين، والاستقلالية، والعمل، والعلاقات، والتحديات الشائعة خلال مرحلة البلوغ

Experience Sharing and Group Discussion

Facilitator: Workshop Team

A structured opportunity for participants to share experiences, discuss challenges, and exchange practical insights.

مشاركة التجارب والنقاش الجماعي

المشاركين: فريق الورشة
إتاحة مساحة منظمة للمشاركين لمشاركة تجاربهم، ومناقشة التحديات، وتبادل الخبرات والطول العملية

الفراشات الوردية: جلسة نقاش خاصة

المشاركين: فريق الورشة

جلسة سرية لمناقشة التحديات الجسدية والنفسية والاجتماعية الخاصة التي تواجهها النساء والفتيات المصابات بانحلال البشرة الفقاعي



CONGRESS AGENDA

Day 1 | Saturday | September 19
Le Meridien Dubai Hotel



TIME	TOPICS	SPEAKER
08:00-08:50	Registration التسجيل	
08:20-08:30	Welcome & Introduction الترحيب والمقدمة	
Session 1: Premarital Genetic Screening (Great Ballroom 3) الفحص الجيني ما قبل الزواج Chair: Dr. Fatima Abdulaziz & Dr. Mariam Alshehhi		
08:30-08:50	Inborn error of metabolism in Adults	Dr. Ali Al-Beshri
08:55-09:40	جلسة حوارية مشتركة عن الفحص الجيني ما قبل الزواج في دولة الامارات العربية المتحدة Premarital Genetic Screening in the UAE	د. علي البشري - استشاري علم الوراثة السريرية وعلم الجينوم - مستشفى توام د. سعاد العور - وزارة الصحة ووقاية المجتمع سعادة القاضي / د. علي الخبازي - قاضي تمييز اول - محاكم دبي Dr. Ali Al-Beshri - Consultant Clinical Genetics & Genomics- Tawam Hospital Dr. Suad Alawar- MOHAP - His Excellency Judge / Ali Elthabahi - Senior Judge in Cassation - Dubai Court
Q & A / Panel Discussion أسئلة وأجوبة		
09:40-10:20	Official Inauguration الافتتاح الرسمي للمؤتمر وتكريم العائلات والبراعة	
10:20-10:35	Coffee Break استراحة	
MAIN HALL (Great Ballroom 3) Session 2: Innovation in Rare Disease Chair: Dr. Amal Al Tenaiji & Dr. Noor Almeheri		
10:35 - 10:55	Porphyria, insights on new treatment	Dr. Nadia Alhashmi, Oman
10:55 - 11:15	Novel Diagnostic / Laboratory Methods	Dr. Osama Aldirbashi, Qatar
11:15 - 11:35	Novel Therapeutic Approach to Metabolic Genetic Disorders	Dr. Amal Mohammed Alhashem, UAE
11:35 - 12:05	Symposium 1 Sanofi Beyond the Spleen: The Neurological Face of Gaucher Disease	Dr. Amal Alteneiji, UAE
12:05 - 12:15	Q & A / Panel Discussion قلاصلا ةطارتسا	
12:15 - 13:15	Lunch Break & Prayer	
MAIN HALL (Great Ballroom 3) Session 3: Metabolism and Biochemical Genetics Chair: Dr. Amel Aljasmi Almaeenei & Dr. Noura Aldhaheer		
13:15 - 13:35	New and rare Inherited bone marrow failure syndromes	Dr. Leslie Lehmann, USA
13:35 - 13:55	UNICAS: Sant Joan de Deu Hospital's Innovative Strategy to Address Rare Diseases	Dr. Encarna Guillen, Spain
13:55 - 14:15	Insights on Lysosomal Storage Disease	Prof. Fatma Aljasmi, UAE
14:15 - 14:35	Updates in MPS II Management	Dr. Hind Alsharhan, Kuwait
14:35 - 14:45	Q & A / Panel Discussion ةبوجأ و ةلئسأ	
14:45 - 15:00	Coffee Break ةطارتسا	
15:00 - 15:20	Symposium 2 GenPharm - FAODs: When Fat Can't Fuel	Dr. Amal Altenaiji, UAE



CONGRESS AGENDA

Day 1 | Saturday | September 19
Le Meridien Dubai Hotel



TIME	TOPICS	SPEAKER
MAIN HALL (Great Ballroom 3) Session 4: Genomic Insights and Emerging Precision Therapies Chair: Dr. Faizah Hashimy & Dr. Halima Aldhanhani		
15:20 - 15:40	NFIX missense variants that disrupt the β -hairpin loop result in a severe form of Malan syndrome in adolescence with rapidly evolving scoliosis and muscle wasting	Dr. Benjamin Cocanougher, USA
15:40 - 16:00	Advanced Therapies Program of Sant Joan de Deu hospital	Dr. Fatima Nuñez, Spain
16:00 - 16:20	Autism, Insight about Genetics	Dr. Maryam Alshehhi, UAE
16:20 - 16:40	Decoding PACS1 Syndrome: From Gene Discovery to Precision Therapy	Dr. Gary Thomas, USA
16:40 - 16:50	Q & A / Panel Discussion سؤال وجواب	
16:50 - 17:00	Sponsors Awarding and Closing & End of Day	





CONGRESS AGENDA

Day 2 | Sunday | September 20
Le Meridien Dubai Hotel



TIME	TOPICS	SPEAKER
08:00-08:50	Registration	
08:50 - 09:00	Welcome & Introduction	
Session 5: Metabolic Emergencies (MAIN HALL-Great Ballroom 3) Session Chair: Dr. Mahra Alfattan & Dr. Ali Al-Beshri		
08:30 - 08:50	Beyond the hospital: Taking rare disease care home	Dr. Hamda Abulhoul, UAE
08:50 - 09:10	Insights on Urea Cycle Defects	Dr. Noura Aldhaheeri, UAE
09:10 - 09:30	Genetics Role in Intensive Care Management	Dr. Fatma Ali Rabea, UAE
09:30 - 09:50	Symposium 3 Biomarin - Taiba Access Rare Symposium Achondroplasia: From Pathophysiology to Targeted Therapy	Dr. Sareea Al Remeithi, UAE
09:50 - 10:00	Q & A / Panel Discussion	
10:00 - 10:15	Coffee Break	
10:15 - 10:35	Symposium 4 - Immedica Unlocking the Mystery: A Rare Disorder as a Treatable Cause of Spastic Diplegia	Dr. Amal Altenaiji, UAE
Session 6: Treatable Metabolic Disorders (MAIN HALL-Great Ballroom 3) Chair: Dr. Dalia Alraei Said & Dr. Heba Elabd		
10:35 - 10:55	Vitamin Responsive Disorders	Dr. Tawfeg Ben Omran, Qatar
10:55 - 11:15	CTX, Rare Cause of Adult Neurological Disease	Dr. Arif Khan, UAE
11:15 - 11:35	The New Landscape for Precision Medicine	Dr. Theodore W. Laetsch, USA
11:35 - 11:55	From Genetics to Hemodynamics: Hereditary Pediatric Pulmonary Hypertension from Genetic Perspective	Dr. Ahmed Adel Hassan, UAE
11:55 - 12:15	Symposium 5 - Biologix Recognize Early, Act Early: Transforming Alpha-Mannosidosis Care	Dr. Fatma Al Jasmi, UAE
12:15 - 12:30	Q & A / Panel Discussion	
12:30 - 13:30	Lunch Break & Prayer	
13:30 - 14:00	Symposium 6 - AstraZeneca HPP Patient Experience Moderator: Dr. Maryam Al Shehhi, UAE	





CONGRESS AGENDA

Day 2 | Sunday | September 20
Le Meridien Dubai Hotel



TIME	TOPICS	SPEAKER
Session 7: Genetics (MAIN HALL-Great Ballroom 3) Moderator: Dr. Waed Sumairi		
14:00 - 14:20	The Role of Family Physician in Genetic Era	Dr. Aisha Abdullah, UAE
14:20 - 14:40	Obesity, Genetic Perspective	Dr. Asma Deeb, UAE
14:40 - 15:00	Re-thinking Growth Promotion in Skeletal Dysplasias	Dr. Zulf Mughal, UAE
15:00 - 15:20	Cincinnati Children's Rare Disease Program	Dr. Anne Slavotinek, USA
15:20 - 15:40	Symposium 7 - Biogen The New Era of SMA Care "Think High Dose: Higher & Faster"	Dr. Mehtab Iqbal, UAE
15:40 - 16:00	Q&A / Panel Discussion	
16:00 - 16:10	Coffee Break	
Session 8: Ethics & Research (MAIN HALL-Great Ballroom 3) Chair: Dr. Fatma Aljasmi & Dr. Eman Taryam Alshamsi		
16:10 - 16:30	Ethics meets Genetics	Dr. Moeen Alsayed, KSA
16:30 - 16:50	What's Next When Genetic Testing is Negative? Expanding the Diagnostic Frontier Through Functional Genomics and Multi-Omics	Dr. Hiba Alblooshi, UAE
16:50 - 17:10	Interpretation of Genetic Results, Cases	Dr. Heba Elabd, UAE
17:10 - 17:20	Q & A / Panel Discussion	
17:20	End of Congress	

