

Program jarního Rekondičně-edukačního pobytu

Hotel Labe Pardubice, 19. – 21. 5. 2017

Pátek 19. 5. 2017

- do 18:00 ubytování
- 18:30 – 19:30 večeře
- 19:30 – 19:45 **Zahájení Rekondičně-edukačního víkendového pobytu**
- 19:45 – 20:00 Renata Stránská
Výživa v nemoci – novinky od firmy FRESENIUS KABI
- 20:00 – 20:15 Bc. Jitka Sýkorová
Diplomová práce o HCH v ergoterapii – dotazníkový projekt
- 20:00 – 20:30 ochutnávka u stánku Fresenius Kabi
- 20:30 – 21:30 **Členská schůze SPHCH**
Účetní zpráva za rok 2016 – Ing. Marie Baxová
Zpráva o dosavadní činnosti SPHCH – PharmDr. Zdeňka Vondráčková
Zpráva o projektu „Osvěta o HCH a vzdělávání v oblasti péče o pacienty s HCH“ – Ing. Martina Musilová
Zpráva revizní komise – Eva Jedličková
Zpráva o dotačních projektech na rok 2017 – Mgr. Monika Baxa
Schválení vnitřního předpisu na rok 2017 – Ing. Marie Baxová



Sobota 20. 5. 2017

07:00 – 08:15 snídane

Hlavní program

- 08:30 – 08:45 Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků a hostů
- 08:45 – 09:05 doc. MUDr. Jiří Klempíř, PhD.
Huntingtonova choroba – základní informace
- 09:05 – 09:25 Mgr. Monika Baxa
Konference o terapiích pro HCH z dubna 2017 na Maltě
- 09:25 – 09:45 Mgr. Tereza Novotná
Význam výživy u preklinického stadia HCH
- 09:45 – 10:00 Michaela Opletalová
Výživa v nemoci – novinky od firmy NUTRICIA
- 10:00 – 10:15 přestávka
- 10:00 – 17:00 Mgr. Tereza Novotná
Měření svaloviny na přístroji InBody
- 10:15 – 10:35 MUDr. Libuše Brabcová
Představení fyzioterapeutického zařízení v Berouně a možnosti jeho využití pro pacienty s HCH
- 10:35 – 10:55 Mgr. Monika Baxa
Preklinické testy genové terapie pro HCH
- 10:55 – 11:10 Bc. Rastislav Ostríž
Manipulace, polohovací a kompenzační pomůcky
- 11:10 – 12:00 Iva Vestfállová
Jak zvládáme péči o juvenilní formu HCH u své dcery Pavlínky v domácí péči
- 12:00 – 13:00 oběd

- 12:00 – 15:00 Bc. Alena Lorencová, Bc. Jiří Havelka
Předvedení křesel pro pacienty s HCH z Půjčovny zdravot. pomůcek při Diecézní katolické charitě v HK
- 13:00 – 13:20 MUDr. Tereza Uhrová, PhD.
Pravidla genetického testování + diskuse
- 13:20 – 14:00 PhDr. Olga Klempířová, PhD.
Vyrovnaní se s nemocí u sourozence, já jsem zdravý a mám nějakou povinnost? + diskuse
- 14:00 – 14:40 PhDr. Olga Klempířová, PhD., MUDr. Tereza Uhrová, PhD., MUDr. Jana Židovská, CSc.
Co může vše unést zdravý rodič a úskalí v rodině, „proč je nakonec on za vše obviňován“? + diskuse
- 14:40 – 15:00 *přestávka na kávu*
- 16:00 – 16:40 **Pro zájemce promítnutí dokumentu ČT2 z pořadu „Klíč: Huntingtonova choroba“**
- 17:30 – 18:30 *večeře*
- 19:30 – 01:00 **Hudba k tanci a individuální program**

Individuální konzultace

10:00 – 15:00 Pokročilé stadium HCH – neurologické poradenství

doc. MUDr. Jiří Klempíř, PhD., MUDr. Irena Lišková, MBA

10:00 – 15:00 Pokročilé stadium HCH – psychiatrické poradenství

MUDr. Tereza Uhrová, PhD.

Diskusní skupiny

10:00 – 11:00

Osoby v riziku a genetické testování

Vede MUDr. Jana Židovská, CSc.

PhDr. Olga Klempířová, PhD.; MUDr. Tereza Uhrová, PhD.; MUDr. Lenka Raszyková

- Možnosti využití preimplantační genetické diagnostiky (PGD) v rodinách zatížených HCH
- Možnosti, průběh a problematika genetických testů na HCH v ČR + hrazení ze zdrav. pojištění + diskuse

15:00 – 15:45

Pokročilé stadium HCH, možnosti odborné pomoci, jak a jakou pomoc lze hledat a získat v místě bydliště

Vede doc. MUDr. Jiří Klempíř, PhD.; MUDr. Irena Lišková, MBA, Ing. Zdeněk Ryšavý

15:00 – 15:45

Komunikace s organickým pacientem

Vede MUDr. Tereza Uhrová, PhD.

15:00 – 16:00

Psychologické poradenství pro pacienty a osoby v riziku

Vede PhDr. Olga Klempířová, PhD.

- Vztahy v konkrétních rodinách a otázka vyrovnávání se s HCH u jednotlivých členů rodin

Pevně věříme, že v programu každý nalezne to, co potřebuje. Pro obsahovou náročnost programu prosíme o dochvilnost.

Rekondičně-edukační pobyt pro pacienty

- 08:30 – 08:45 Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků a hostů
- 08:45 – 09:05 doc. MUDr. Jiří Klempíř, PhD.
Huntingtonova choroba – základní informace
- 09:05 – 09:25 Mgr. Monika Baxa
Konference o terapiích pro HCH z dubna 2017 na Maltě
- 09:25 – 09:45 Mgr. Tereza Novotná
Význam výživy u preklinického stadia HCH
- 09:45 – 10:00 Michaela Opletalová
Výživa v nemoci – novinky od firmy NUTRICIA
- 10:00 – 10:15 *přestávka*
- 10:00 – 17:00 Mgr. Tereza Novotná
Měření svaloviny na přístroji InBody
- 10:00 – 12:00 Jana Dvořáková, Lucie Dvořáková
Léčebný tělocvik pro pacienty s HCH ve skupinách, vítána účast pečujících
- 10:00 – 12:00 Bc. Kateřina Blechová, Bc. Jitka Sýkorová, Martina Machatá
Ergoterapeutická cvičení pacientů a kognitivní dovednosti ve skupinách, vítána účast pečujících
- 10:00 – 12:00 Mgr. Eva Motyčková
Muzikoterapie a relaxace ve skupinách s muzikoterapeutkou, vítána účast pečujících
- 12:00 – 13:00 *oběd*
- 13:00 – 14:00 Mgr. Eva Motyčková, Mgr. Soňa Thérová, Jana Dvořáková, Lucie Dvořáková
Relaxace při hudbě a odpočinek
- 14:00 – 15:00 Jana Dvořáková, Lucie Dvořáková, Bc. Kateřina Blechová, Bc. Jitka Sýkorová, Martina Machatá
Procházka do parku, cvičení v přírodě, procházka s hůlkami
- 17:00 – 18:00 **Pro zájemce promítnutí filmů: „Péče o pacienta s HCH“ nebo dokument o predikt. testování „Katka“**
- 17:30 – 19:00 *večeře*
- 20:00 – 01:00 **Hudba k tanci a individuální program**
- Pro pacienty zajistěte vhodné sportovní pohodlné oblečení a obutí. Pro pacienty není zajištěn celodenní speciální dohled.*

Neděle 21. 5. 2017

- 08:00 – 09:00 *snídaně*
- 09:00 – 09:30 **Zasedání Rady SPHCH, zasedání Revizní komise**
- 09:30 – 10:30 **Závěrečné vystoupení hostů a rady, zakončení**

Připomínáme, že ubytování a strava (kromě individuálních objednávek nápojů) jsou hrazeny z prostředků SPHCH, dotací a darů. Účastník si přispívá částkou 400 Kč (bez ohledu na délku pobytu či požadavek s/bez ubytování) a hradí si dopravu.

Účastníci, kteří nezaslali poplatek (400 Kč/osoba) převodem na účet nebo složenkou, mohou zaplatit hotově na místě u Ing. Baxové, stejně tak členský příspěvek za rok 2017 ve výši 300 Kč/člen.

V případě nejasností se obraťte na PharmDr. Z. Vondráčkovou či Mgr. Moniku Baxa.

Děkujeme za pochopení a přejeme příjemný a obohacující pobyt.