

Program jarního Rekondičně-edukačního pobytu

Hotel Labe Pardubice, 20. – 22. 4. 2018



Pátek 20. 4. 2018

14:00 – 18:00 ubytování

18:30 – 19:30 večeře

19:30 – 19:45 **Zahájení rekondičního pobytu**

19:45 – 20:00 Bc. Jitka Sýkorová

Problematické oblasti pacientů s HCH v každodenním životě (ergoterapeutické strategie)

20:00 – 20:15 Zuzana Maurová

Komentovaný videozáznam z konference v Palm Springs

20:15 – 22:00 **Členská schůze SPHCH**

Zpráva o hospodaření za rok 2017

Zpráva o výsledku žádostí o dotace na rok 2018

Vize a strategie další existence SPHCH dle představ členů

Volba dvou členů do Revizní komise, (odstoupili Eva Jedličková a Josef Hubený)

Rada SPHCH – návrh na odvolání Rady; náplně práce jednotlivých členů Rady

Návrh pokladníka SPHCH, přístupy k bankovnímu účtu

Stanovy, doplnění stanov podle nových požadavků členské schůze, vnitřní směrnice na rok 2018

GDPR – zavedení pravidel dle Obecného nařízení o ochraně osobních údajů

Diskuse a plány společnosti na roky 2018-2019

Sobota 21. 4. 2018

07:00 – 08:00 *snídaně*

Hlavní program

08:15 – 08:30 Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků a hostů

08:30 – 08:45 MUDr. Irena Lišková, MBA

Huntingtonova choroba – základní informace

08:45 – 09:15 Vladimíra Adámková – staniční sestra, III. interní gerontometabolická klinika FN Hradec Králové

Péče o PEG + diskuse

09:15 – 09:30 Mgr. Eva Baborová

Porucha polykání a logopedické terapie u HCH

09:30 – 09:45 doc. MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D.

Potřeba nutriční výživy u pacientů s HCH

09:45 – 10:00 Bc. Iveta Bulvová

Ergonomie v denních aktivitách

10:00 – 10:15 *přestávka*

10:00 – 16:00 *Mgr. Tereza Havlínová: Individuální bio-impedanční analýza těla na přístroji InBody*

10:00 – 16:00 *Michaela Opletalová: Prezentace výrobků Nutricia, a.s.*

10:00 – 16:00 *Renata Stránská: Prezentace výrobků Fresenius Kabi s.r.o.*

10:00 – 16:00 *Lucie Vykouřilová, DiS.: Prezentace výrobků WALMARK, a.s.*

10:15 – 10:30 MVDr. Božena Bohuslavová

Genová terapie HCH, spolupráce českého výzkumu s firmami UniQure a Renishaw

10:30 – 10:45 doc. MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D.

Zpráva o studii Ionis/Roche a možnosti zapojení ČR do studie

10:45 – 11:15 Bc. Tereza Pleskotová

Asistivní technologie a alternativní komunikace u HCH + diskuse

11:15 – 11:30 MUDr. Jan Diblík, Ph.D.

PGD v reprodukčním centru Gennet Praha

11:30 – 11:50 MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.

Dopad výsledku genetického testu HCH, jak se s výsledkem vyrovnat

11:50 – 12:00 Lucie Vykouřilová, DiS.

Jak pomáhají potravinové a vitamínové doplňky, prezentace výrobků WALMARK, a.s.

- 12:00 – 13:00 *oběd*
- 12:00 – 15:00 *Bc. Alena Lorencová, Bc. Jiří Havelka: Předvedení křesel pro pacienty s HCH*
- 16:00 – 16:40 *Pro zájemce promítnutí dokumentů „Klíč: Huntingtonova choroba“, „Diagnóza: Huntingtonova choroba“*
- 17:30 – 18:30 *večeře*
- 19:30 – 01:00 **Hudba k tanci a individuální program**

Odpolední diskusní skupiny

13:00 – 13:30: Osoby v riziku – PGD a genetické testování

Vede MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.; MUDr. Jan Diblík, Ph.D., Ing. Tomáš Kocur

13:30 – 14:00: Jak se vyrovnat se strachem

Vede MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.

13:30 – 14:15: Neurologické poradenství a poruchy polykání

Vede doc. MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D.; MUDr. Irena Lišková, MBA, Mgr. Eva Baborová

13:00 – 14:00: Možnosti komunikace s pacientem, pečovatelské poradenství

Vede Bc. Tereza Pleskotová; Ing. Martina Musilová

14:00 – 14:30: Jak má pečující partner/ka chránit sebe a děti před důsledky nemoci

Vede PhDr. Olga Klempířová, Ph.D.; MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.

Rekondičně-edukační pobyt pro pacienty

08:30 – 10:00 *program stejný, jako hlavní program*

10:00 – 12:00 Bc. Marta Pudilová, Bc. Jana Vostatková

Pohybová terapie pro pacienty s HCH ve skupinách, vítána účast pečujících

10:00 – 12:00 Bc. Jitka Sýkorová, Bc. Iveta Bulvová, Bc. Kateřina Iszworová

Ergoterapie a cvičení kognitivní dovednosti ve skupinách, vítána účast pečujících

10:00 – 12:00 Mgr. Eva Motyčková, Mgr. Soňa Thérová

Muzikoterapie a relaxace ve skupinách, vítána účast pečujících

12:00 – 13:00 *oběd*

13:00 – 14:00 Mgr. Eva Motyčková, Mgr. Soňa Thérová, Jana Dvořáková

Relaxace při hudbě a odpočinek

14:00 – 15:00 Bc. Jitka Sýkorová, Bc. Iveta Bulvová, Bc. Kateřina Iszworová, Bc. Marta Pudilová, Bc. Jana Vostatková

Procházka do parku, cvičení v přírodě, procházka s hůlkami (případně jiná aktivita, dle počasí)

15:00 – 16:00 Bc. Jitka Sýkorová, Bc. Iveta Bulvová, Bc. Kateřina Iszworová, Bc. Marta Pudilová, Bc. Jana Vostatková

Aktivní odpočinek – společný relaxační bubnový kruh

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 22. 4. 2018

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. Zemanové, stejně tak členský příspěvek za rok 2018 ve výši 300 Kč/člen.

V případě nejasností se obraťte na PharmDr. Vondráčkovou či Ing. Musilovou.

Přejeme příjemný a obohacující pobyt.