

Program podzimního Rekondičně-edukačního pobytu

Hotel Tennis Club Prostějov, 19.–21. 10. 2018

Pátek 19. 10. 2018

- do 18:00 ubytování
- 18:30 – 19:30 večeře
- 19:30 – 20:00 PharmDr. Zdeňka Vondráčková
Zahájení rekondičního pobytu a obecná informace o SPHCH
- 20:00 – 20:30 prof. MUDr. Jan Roth, CSc.
Huntingtonova choroba – základní informace
Roche a Ionis Pharmaceuticals – klinická studie přípravku RG6042
- 20:30 – 20:45 Bc. Tomáš Bernard
Aktuální přehled studií a projektů z pracovních skupin v EHDN
- 20:45 – 22:00 diskuse, volný program



Sobota 20. 10. 2018

- 07:00 – 08:15 snídaně
- 08:30 – 09:00 Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků a hostů
- 09:00 – 16:00 Rekondiční pobyt pro pacienty – poradenství a terapie*
- 09:00 – 09:15 MUDr. Gabriela Krejstová
Péče o pacienty s HCH v nemocnici v Prostějově
- 09:15 – 09:45 MUDr. Pavel Svoboda
Paliativní péče u pacientů s HCH
- 09:45 – 10:00 přestávka
- 10:00 – 11:00 diskusní skupiny*
- 10:00 – 11:15 Pavla Šašinková, DiS.
Informace z kongresu ve Vídni 2018 – Business Meeting EHA a Plenary Meeting EHDN
- 11:15 – 11:40 PhDr. Pavla Banýrová
Co s námi dělají emoce a jak je ovládat
- 11:40 – 12:00 Bc. Jiří Havelka
Představení křesel pro pacienty s HCH z půjčovny zdravotnických pomůcek při DKCh v Hradci Králové
- 12:00 – 13:00 oběd
- 13:00 – 16:00 diskusní skupiny*

Možnost skupinových terapií, dle zájmu

- 16:30 – 17:30 Bc. Marta Pudilová
Pohybová relaxace – aktivním pohybem proti stresu
- 17:00 – 18:00 Mgr. Soňa Thérová
Relaxace při muzikoterapii
- 17:00 – 18:00 **pro zájemce promítnutí dokumentu ČT2 z pořadu Klíč: „Huntingtonova choroba“**
- 17:00 – 18:30 Večeře
- 19:30 – 01:00 hudba k tanci a individuální program

Neděle 21. 10. 2018

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

Diskusní skupiny

Dopolední část

10:00 – 11:00 Genetické testování a možnosti PGD

Vede prof. MUDr. Jan Roth, CSc.; Mgr. Miroslav Horňák, PhD.

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

10:00 – 11:00 Péče o pacienty s HCH v zařízeních sociálních služeb

Vede Mgr. Jana Tomanová, PhD.; MUDr. Pavel Svoboda

- Co můžeme dělat se svými emocemi, když je pacient náročný?
- Můžeme poznat přicházející odchod u pacient?
- Jak na danou situaci připravit rodinu?

10:00 – 15:30 Individuální výživové poradenství

Mgr. Tereza Havlínová

11:00 – 15:30 Individuální neurologické poradenství

prof. MUDr. Jan Roth, CSc.

Odpolední část

13:00 – 14:00 Partneři nemocných a pečovatelé

Vede Mgr. Jana Tomanová, PhD.

- Jak se vyrovnat se skutečností, že partner trpí HCH, mohu i tak prožít šťastný život? Co řešit racionálně a jak se poprat s emocemi? Co izolace?

13:00 – 14:00 Osoby v riziku HCH

Vede PhDr. Pavla Banýrová

- Jak se vyrovnat s faktem, že jsem osobou v riziku HCH, mohu i tak prožít šťastný život? Co řešit racionálně a jak se poprat s emocemi? Co partnerství či děti, zůstanu na vše nakonec sám? Co přinese genetický test? Co izolace?

14:00 – 15:00 Jak to říci dětem a jak zvládat svou únavu a frustraci, aby se vše na děti přenášelo co nejméně?

Vede PhDr. Pavla Banýrová; Mgr. Jana Tomanová, PhD.

- Kdy říci dětem o existenci HCH v rodině, jak a proč jim to říci a proč netajit diagnózu příbuzných

15:00 – 16:00 Truchlení a jak se vyrovnat se ztrátou blízkého

Vede MUDr. Pavel Svoboda

- Co je truchlení a jak se vyrovnat se ztrátou blízkého, je možné se na to připravit

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

Na rekondičním pobytu pro pacienty s HCH se jim budou věnovat pohyboví terapeuti, a proto, prosím, zajistěte pro pacienty vhodné sportovní pohodlné oblečení a obutí. Předpokládáný je i bazén a procházka venku. U pacientů je třeba mít na paměti, že není zajištěn speciální dohled.

Připomínáme, že ubytování a strava (kromě individuálních objednávek nápojů) jsou hrazeny z prostředků SPCH, 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) za rekondiční pobyt převodem na účet nebo složenkou, mohou zaplatit hotově na místě u paní Zemanové, stejně tak členský příspěvek za rok 2018 ve výši 300 Kč/člen.

V případě nejasností se obraťte na Dr. Z. Vondráčkovou či Ing. Martinu Musilovou

Děkujeme za pochopení a přejeme příjemný a obohacující pobyt.

Rekondiční pobyt pro pacienty



Sobota 20. 10. 2018

Diskusní skupiny a poradenství

- 09:00 – 09:45 PhDr. Pavla Banýrová, Mgr. Jana Tomanová, PhD.
Co s námi udělala informace, že máme HCH – jsou naše emoce přirozené, můžeme je ovládat?
- 09:45 – 10:00 *přestávka*
- 10:00 – 11:00 PhDr. Pavla Banýrová
Individuální psychologické poradenství pro pacienty

Terapeutické skupiny

- 10:00 – 12:00 Mgr. Soňa Thérová, Jana Dvořáková
Skupinová relaxační muzikoterapie, vítána účast pečujících
- 10:00 – 12:00 Bc. Marta Pudilová, Martina Machatá
Skupinová pohybová terapie, vítána účast pečujících
- 10:00 – 12:00 Bc. Jitka Sýkorová, Eliška Rotbartová
Skupinová ergoterapie, vítána účast pečujících
- 12:15 – 13:00 *oběd*
- 13:00 – 14:00 Mgr. Soňa Thérová, Jana Dvořáková
Odpočinek při muzikoterapii
- 13:00 – 14:00 Bc. Jitka Sýkorová, Eliška Rotbartová
Nácvik a konzultace v ergoterapii, seznámení s projektem Domácí ergoterapeutické cvičení po SKYPE
- 13:00 – 14:00 Bc. Marta Pudilová, Martina Machatá
Nácvik a konzultace v pohybové terapii, seznámení s projektem Domácí pohybové cvičení po SKYPE
- 14:30 – 17:00 **Odpolední vycházka s doprovodem** – dle zájmu a počasí
- 16:00 – 17:00 **Bazén** – dle zájmu
pozn. do bazénu je nutné zajistit pro pacienta doprovod (pokud ho potřebuje)

Pevně věříme, že v programu každý nalezne to, co potřebuje. Pro obsahovou náročnost programu prosíme o dochvilnost. Na Rekondičním pobytu pro pacienty s HCH se jim budou věnovat terapeuti, a proto, prosím, zajistěte pro pacienty vhodné sportovní pohodlné oblečení a obutí. Předpokládáný je i bazén a procházka venku.

U pacientů je třeba mít na paměti, že není zajištěn speciální dohled.

V případě nejasností se obraťte na Dr. Z. Vondráčkovou či Ing. Martinu Musilovou