

Program jarního Rekondičně-edukačního pobytu

Hotel Labe Pardubice, 7. 6. – 9. 6. 2019

Pátek 7. 6. 2019

- 14:00 – 18:00 ubytování
18:30 – 19:30 večeře
19:30 – 19:45 **Zahájení Rekondičně-edukačního pobytu**
19:45 – 21:00 Členská schůze SPHCH



Sobota 8. 6. 2019

07:00 – 08:15 snídane

Hlavní program

- 08:30 – 08:45 *Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků a hostů*
- 08:45 – 09:20 prof. MUDr. Jan Roth, CSc., MUDr. Irena Lišková, MBA,
Huntingtonova choroba – základní informace
- 09:20 – 09:35 Jana Flídrová, Věra Buřičová
Představení služeb DD Proseč – pobytové zařízení s celorepublikovou působností pro diagnózu HCH
- 09:35 – 09:50 MUDr. Jan Diblík, Ph.D.
Preimplantační genetická diagnostika – využití genetické diagnostiky v rámci umělého oplodnění
- 09:50 – 10:00 Michaela Opletalová
Výživa v nemoci – novinky od firmy NUTRICIA
- 10:00 – 10:15 *přestávka*
- 10:15 – 10:45 prof. MVDr. Jan Motlík, DrSc.
Novinky v oblasti výzkumu genové terapie HCH – základní výzkum HCH v ČR
- 10:45 – 11:45 MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D., PhDr. Olga Klempířová, Ph.D.
Psychiatricko-psychologická problematika HCH – diskuse
- 12:00 – 13:00 *oběd*
- 12:00 – 15:00 Bc. Alena Lorencová, Bc. Jiří Havelka, Královéhradecká diecézní katolická charita
Ukázka z půjčovny speciálních křesel pro pacienty s HCH
- 13:00 – 14:00 *Mgr. Soňa Thérová, Jana Dvořáková*
Muzikoterapie – relaxace a odpočinek při hudbě
- 16:00 – 16:40 **Pro zájemce promítnutí dokumentu ČT2 z pořadu Klíč: „Huntingtonova choroba“**
- 18:00 – 19:00 *Večeře*
- 20:00 – 01:00 **Hudba k tanci a individuální program**

Diskusní skupiny

- 10:30 – 11:30 MUDr. Jan Diblík, Ph.D., Mgr. Lenka Raszyková, RNDr. Michal Slaný, Ph.D.
Osoby v riziku a genetické testování, umělé oplodnění a preimplantační genetická diagnostika
- 13:00 – 14:00 prof. MUDr. Jan Roth, CSc., MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D., PhDr. Olga Klempířová, Ph.D.,
MUDr. Irena Lišková, MBA, Iva Vestfálová
Jak zvládáme péči o pacienty v domácí péči, můžeme se nějak připravit na problematiku terminálního stádia?
- 14:00 – 15:00 MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D., PhDr. Olga Klempířová, Ph.D., prof. MUDr. Jan Roth, CSc.,
Jak si doma nastavovat pravidla, abychom zvládli péči o nemocného i zdravé členy rodiny?

Poradenství a individuální konzultace

- 10:00 – 15:00 prof. MUDr. Jan Roth, CSc., MUDr. Irena Lišková, MBA
Neurologické poradenství
- 10:00 – 15:00 MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.
Psychiatrické poradenství
- 10:00 – 15:00 PhDr. Olga Klempířová, Ph.D.
Psychologické poradenství

Rekondičně-edukační pobyt pro pacienty

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

- 08:30 – 11:30 Bc. Marta Pudilová, Bc. Jana Vostatková, Martina Machatá
Léčebný tělocvik pro pacienty s HCH ve skupinách, vítána účast pečujících
- 08:30 – 11:30 Mgr. Jitka Sýkorová, Bc. Helena Tlachačová, Bc. Iveta Bulvová, Eliška Rotbartová
Ergoterapeutická cvičení a nácvik kognitivní dovednosti ve skupinách, vítána účast pečujících
- 10:00 – 11:30 Mgr. Soňa Thérová, Jana Dvořáková
Muzikoterapie a relaxace ve skupinách s muzikoterapeutkou vítána účast pečujících
- 12:00 – 13:00 *oběd*
- 13:00 – 14:00 Mgr. Soňa Thérová, Jana Dvořáková
Muzikoterapie – relaxace a odpočinek při hudbě
- 15:00 – 16:00 **Volný program, vycházka**
- 18:00 – 19:00 *Večeře*
- 20:00 – 01:00 **Hudba k tanci a individuální program**

Neděle 9. 6. 2019

- 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**

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

Připomínáme, že ubytování a strava (kromě individuálních objednávek nápojů) jsou hrazeny z prostředků SPHCH, dotací a darů. Účastník si přispívá částkou 600 Kč (bez ohledu na délku pobytu či požadavek s/bez ubytování) a hradí si dopravu.

Účastníci, kteří nezaslali poplatek (600 Kč/osoba) za rekondiční pobyt převodem na účet nebo složenkou, mohou zaplatit hotově na místě u paní Zemanové, stejně tak členský příspěvek za rok 2019 ve výši 300 Kč/člen.

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

Děkujeme za pochopení a přejeme příjemný a obohacující pobyt.