

Program jarního Rekondičně-edukačního pobytu

Hotel Labe Pardubice, 22.–24. duben 2016



Pátek 22. 4. 2016

- do 18:00 ubytování
18:30 – 19:30 večeře
19:30 – 20:00 Zahájení rekondičního pobytu
20:00 – 21:45 Členská schůze SPHCH

Program:

Účetní zpráva za rok 2015 – Pavla Šašinková, DiS.
Zpráva o dotačních projektech na rok 2016 – Mgr. Monika Baxa
Zpráva o projektu „Osvěta o HCH a vzdělávání v oblasti péče o pacienty s HCH“ – Ing. Martina Musilová
Zpráva o dosavadní činnosti SPHCH – PharmDr. Zdeňka Vondráčková
Volba Rady SPHCH;
Volba Revizní komise
Volby vede: Pavla Šašinková, DiS.
Schválení vnitřního předpisu – Ing. Marie Baxová
Schválení změn a dodatků v nových stanovách

Sobota 23. 4. 2016

07:00 – 08:15 snídáně

Hlavní program

- 08:30 – 08:45 Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků a hostů
08:45 – 09:15 MUDr. Jana Židovská, CSc.
Huntingtonova choroba – základní informace z pohledu zakladatelky SPHCH a genetiky
09:15 – 09:45 prof. MUDr. Jan Roth, CSc.
Prevalence HCH a možnosti léčby HCH v ČR
09:45 – 10:00 Michaela Opletalová
Výživa v nemoci – novinky od firmy NUTRICIA
10:00 – 10:15 přestávka
10:15 – 11:30 MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.
Psychosociální dopady HCH na pacienta a rodinu, diskuse
11:30 – 11:40 Mgr. Monika Baxa
Informace o akci Týden mozku s SPHCH
11:40 – 12:00 Mgr. Monika Baxa
CHDI terapeutická konference v Palm Springs 2016
12:00 – 13:00 oběd
13:00 – 13:30 Rastislav Ostríž
Alternativní a augmentativní komunikace s pacienty s HCH
13:30 – 14:15 Multidisciplinární panelová diskuze
prof. MUDr. Jan Roth, CSc.; MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D.; MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.;
PhDr. Olga Klempířová, Ph.D.; PhDr. Jana Koblihová; Mgr. Eva Baborová; Mgr. Romana Lavičková
Pokročilé stadium HCH, možnosti odborné pomoci, jak a jakou pomoc můžeme hledat a dostat v místech bydliště
14:15 – 14:30 přestávka
14:30 – 16:00 **Bc. Alena Lorencová, Bc. Jiří Havelka**
Předvedení křesel pro pacienty s HCH z Půjčovny zdravotnických pomůcek při Diecézní katolické charitě v HK
17:00 – 18:00 **Pro zájemce promítnutí magazínu České televize „Klíč“, díl s názvem „Huntingtonova choroba“**
17:00 – 18:30 večeře
19:30 – 01:00 **Hudba k tanci a individuální program**

Sobotní diskusní skupiny

13:00 – 14:00 Osoby v riziku a genetické testování

Vede MUDr. Jana Židovská, CSc.

MUDr. Věra Krutílková, PhDr. Olga Klempířová, Ph.D., MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D., Bc. Tomáš Kocur

Možnosti využití preimplantační genetické diagnostiky (PGD) v rodinách zatížených HCH

Možnosti, průběh a problematika genetických testů na HCH v ČR + hrazení ze zdravotního pojištění

14:30 – 15:15

Truchlení a jak se vyrovnat

se ztrátou blízkého

Vede PhDr. Jana Koblihová

Co je truchlení a jak se vyrovnat se ztrátou blízkého,

je možné se na to připravit?

15:15 – 15:30 přestávka

15:30 – 16:15

Psychologické a sociální

poradenství v presymptomatickém stadiu HCH

Vede PhDr. Olga Klempířová, Ph.D.

Mgr. Iva Dörrová, Rastislav Ostrůž

Pomoc při řešení Vašich existenčních problémů

14:30 – 15:15

Neurologické poradenství

Vede prof. MUDr. Jan Roth, CSc.,

MUDr. Jiří Klempíř, Ph.D.

Diskuse o možnostech

a postupech léčby v péči o pacienta s HCH

15:15 – 15:30 přestávka

15:30 – 16:15

Psychiatrické poradenství

Vede MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.

Diskuse o možnostech a postupech

psychiatrické léčby v péči o pacienta

a pečovatele

Sobotní zdravotní program pro pacienty

10:15 – 12:00 Terapeutické skupiny

Muzikoterapie

Mgr. Soňa Therová

Jana Dvořáková

Ergoterapie

Jitka Sýkorová

Jana Vostatková

Fyzioterapie

Mgr. Romana Lavičková

Šárka Petruželová

Barbora Pohlová

Logopedie

Mgr. Eva Baborová,

individuální konzultace

12:00 – 13:00 oběd

13:00 – 14:00 odpočinek

14:00 – 14:30 PhDr. Olga Klempířová

Pojďte si promluvit o svých problémech

14:00 – 16:00 Terapeutické skupiny

Muzikoterapie

Mgr. Soňa Therová

Jana Dvořáková

Ergoterapie

Jitka Sýkorová

Jana Vostatková

Fyzioterapie

Mgr. Romana Lavičková

Šárka Petruželová

Barbora Pohlová

Logopedie

Mgr. Eva Baborová,

individuální konzultace

15:00 – 16:00 procházka do parku (v závislosti na počasí)

Neděle 24. 4. 2016

08:00 – 09:00 snídane

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.

Pro pacienty s HCH je připraven již po osmnácté zdravotní program, na kterém se jim budou věnovat i terapeuti, prosíme, zajistěte pro pacienty vhodné sportovní pohodlné oblečení a obutí. 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 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) za rekondiční pobyt převodem na účet nebo složenkou, mohou zaplatit hotově na místě u Ing. Baxové, stejně tak členský příspěvek za rok 2016 ve výši 300 Kč/člen.

V případě nejasností se obraťte na PharmDr. Zdeňku Vondráčkovou či Ing. Jiřího Hrudu.

Děkujeme za pochopení a přejeme příjemný a obohacující pobyt!