

Program jarního Rekondičně-edukačního pobytu

Hotel Labe Pardubice, 24.–26. 4. 2015



Pátek 24. 4. 2015

- do 18:00 ubytování
18:30 –19:30 večeře
19:30 –19:45 **Zahájení rekondičního pobytu**
19:45 –20:30 Pavla Šašinková, Dis., Ing. Martina Musilová, Ing. Jiří Hruďa,
PharmDr. Zdeňka Vondráčková,
Zpráva paní účetní za rok 2014
Zpráva o průběhu projektu z Švýcarsko-českých fondů
Organizační záležitosti SPHCH a stanovení hlavních cílů pro další činnost
20:30 –21:15 Ing. Zdeňka Ellederová, Ph.D.
Poznátky z CHDI terapeutické konference v Palm Springs

Sobota 25. 4. 2015

07:00 – 08:15 snídane

Hlavní program

- 08:30–08:45 **Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků a hostů**
08:45–09:10 MUDr. Václav Dostál
Huntingtonova choroba – základní informace z pohledu neurologa z Pardubické krajské nemocnice
09:10–09:25 Mgr. Miroslav Horňák, Ph.D., Bc. Tomáš Kocur
Nové přístupy a naše zkušenosti s PGD u HCH
09:25–09:45 Mgr. Monika Baxa
Prevalence HCH ve světě a vysvětlení mutace a dědičnosti u HCH
09:45–10:00 Michaela Opletalová, Nutricia
Výživa v nemoci – novinky od firmy NUTRICIA
10:00–10:15 přestávka
10:15–12:30 *Dopolední diskusní skupiny*
10:15–11:30 Mgr. Olga Klempířová, Ph.D.
Vyrovňávání se s HCH u osob v riziku a pečovatelů + diskuse
11:30–12:00 Mgr. Petra Rausová
Melatonin a Huntingtonova choroba
12:00–12:15 Linde Healthcare Česká Republika
Prezentace rehabilitačního dechového přístroje CoughAssist
12:30–13:30 oběd
13:30–15:30 *Odpolední diskusní skupiny*
15:30–18:00 Volný program
17:00–18:00 **Pro zájemce promítnutí filmů: „Péče o pacienta s HCH“ nebo dokument o predikt. testování „Katka“**
18:00–19:00 Večeře
19:30–01:00 **Hudba k tanci a individuální program**

Změna programu vyhrazena.

Dopolední diskusní skupiny

10:15–11:30 Osoby v riziku a genetické testování I.

MUDr. Věra Krutílková, Mgr. Miroslav Horňák, Ph.D., Bc. Tomáš Kocur

Možnosti využití preimplantační genetické diagnostiky (PGD) v rodinách zatížených HCH + hrazení z veřejného zdravotního pojištění – změny v úhradách, dopad na celkovou cenu výkonu

11:30–12:30 Osoby v riziku a genetické testování II.

MUDr. Jana Židovská, CSc., Mgr. Olga Klempířová, Ph.D., MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.

Možnosti, průběh a problematika genetických testů na HCH v ČR, hrazení z veřejného zdravotního pojištění

Odpolední diskusní skupiny

13:30–14:30 Neurologické poradenství

prof. MUDr. Jan Roth, CSc., MUDr. Václav Dostál

Diskuse o možnostech a postupech léčby v péči o pacienta s HCH

13:30–14:30 Psychologické poradenství

PhDr. Jana Kovařovicová

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

14:30–15:30 Psychiatrické poradenství

MUDr. Tereza Uhrová, Ph.D.

Diskuse o možnostech a postupech psychiatrické léčby v péči o pacienta a pečovatele

14:30–15:30 Pečovatelé

Mgr. Bc. Iva Dörrová

Péče o pacienta v pečovatelském zařízení

Bc. Alena Lorencová, Bc. Jiří Havelka

Předvedení křesel pro pacienty s HCH z Půjčovny zdravotnických pomůcek při Diecézní katolické charitě v HK

16. rekondičně-edukační pobyt pro pacienty

08:30–08:45 **Zahájení sobotního programu a představení všech odborníků a hostů**

08:45–09:10 **MUDr. Václav Dostál**

Huntingtonova choroba – základní informace z pohledu neurologa z Pardubické krajské nemocnice

09:10–09:25 **Mgr. Miroslav Horňák, Ph.D., Bc. Tomáš Kocur**

Nové přístupy a naše zkušenosti s PGD u HCH

09:25–09:45 **Mgr. Monika Baxa**

Prevalence HCH ve světě a vysvětlení mutace a dědičnosti u HCH

09:45–10:00 **Michaela Opletalová, Nutricia**

Výživa v nemoci – novinky od firmy NUTRICIA

10:00–10:15 *přestávka*

10:30–12:30 **Mgr. Soňa Therová, Jana Dvořáková, Mgr. Eva Baborová**

Terapeutický nácvik ve skupinách s muzikoterapeutkou a logopedkou, i pro pečující

12:30–13:30 *oběd*

13:30–14:30 **Volná činnost, odpočinek**

14:30–15:30 **Mgr. Olga Klempířová, Ph.D.**

Psychologické poradenství pro pacienty

14:30–16:30 **Mgr. Soňa Therová, Jana Dvořáková, Mgr. Eva Baborová**

Terapeutický nácvik ve skupinách s muzikoterapeutkou a logopedkou, i pro pečující

17:00–18:00 **Pro zájemce promítnutí filmů: „Péče o pacienta s HCH“ nebo dokument o predikt. testování „Katka“**

18:00–19:00 *večeře*

19:30–01:00 **Hudba k tanci a individuální program**

Neděle 26. 4. 2015

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**