



Kolpingova rodina Smečno,

Nadace Sirius,

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta

Klinika dětské neurologie 2. LF UK Praha, FN Motol

pod záštitou náměstkyně hejtmana Jihočeského kraje **Mgr. Ivany Stráské**
primátora Města České Budějovice **Mgr. Juraje Thomy**
rektorky JU v Českých Budějovicích **prof. Ing. Magdaleny Hrabánkové, CSc., prof.h.c.**,
děkanky Zdravotně sociální fakulty JU v Č. Budějovicích **prof. PhDr. Valérie Tóthové, Ph.D.**
a **prof. MUDr. Miloše Velemínského, CSc., dr.h.c.**

pořádají

konferenci

**MULTIDISCIPLINÁRNÍ PÉČE O PACIENTY
S NERVOSVALOVÝMI ONEMOCNĚNÍMI SE ZVLÁŠTNÍM
ZŘEATELEM NA SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFII
/SMA/**

16. -18. září 2011, ZSF JU v Českých Budějovicích, Boreckého 27

Garant konference: doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc.

Přípravný výbor:

Mgr. Helena Kočová

Mgr. Dana Kováčová

Mgr. Dagmar Světlíková

Mgr. Pavel Dušánek

doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc.

As. MUDr. Dana Šišková

MUDr. Jana Haberlová, Ph.D

Mgr. Marta Ferdanová

Mgr. Marie Chlopčíková

Mgr. Gabriela Kopecká, Ph.D

Bc. Klára Soukupová

Program konference

Pátek 16. 9. 2011

8:30 – 9:00 Prezence účastníků, vstupní prostor ZSF JU, Boreckého 27, Č.Budějovice

9:00 Slavnostní zahájení konference -sál E, 2. poschodí

představitelé pořádajících a zaštiťujících organizací

9:15 Neuromuskulární onemocnění - SMA a Svalové dystrofie

- **As. MUDr. Dana Šišková, FTN Praha Krč**
Nervosvalová onemocnění v dětském věku
- **MUDr. Jana Haberlová, Ph.D, FN Praha Motol**
Standardy péče o dětské pacienty s diagnosou SMA
- **doc. MUDr. Petr Vondráček, Ph.D, FN Brno**
Výzkum a nové metody léčby SMA
- **doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc., VFN Kateřinská, Praha**
Zkušenosti s léčbou pacientů se SMA

10:30 Cofee break

11:00 Genetika neuromuskulárního onemocnění SMA a etické aspekty péče v multidisciplinárním týmu

- **Dr. Luise Simard, M.D., Department of Biochemistry and Medical Genetics Univerzita Manitoba Kanada**
From the clinic to the bench and back again
- **doc. MUDr. Taťána Maříková, CSc., Ústav biologie a lékařské genetiky FN Motol**
Spinální muskulární atrofie – genetická diagnostika a následná komplexní genetická péče
- **doc. MUDr. Jiří Šimek, CSc. ZSF JU v Č. Budějovicích**
Etika péče o děti s vrozenými vývojovými vadami

13:00 Přestávka na oběd

14:00 Podpora výzkumu neuromuskulárních onemocnění v Evropě

- **Dr. Janbernd Kirschner, M.D., Treat NMD Translation Research in Europe – Assessment and Treatment of Neuromuscular Diseases,**
Treat NMD - Care - NMD: mezinárodní spolupráce a dohodnuté standardy péče

15:00 Respirační péče o pacienty. Pacienti na umělé plicní ventilaci /UPV/ v domácí péči

- **MUDr. Iva Příhodová, 1. LF UK, VFN Kateřinská, Praha**
Respirační péče o pacienty se SMA
- **MUDr. David Kemlink, Ph.D, 1. LF UK, VFN Kateřinská, Praha**
Respirační péče o pacienty se SMA se zaměřením na umělou plicní ventilaci

15:40 Cofee break

- 16:00 Operace pacientů s neuromuskulárním onemocněním**
- **doc. MUDr. Martin Repko, Ph.D., FN Brno, Ortopedická klinika**
Operační léčba deformit páteře při SMA
- 16:30 Ortotika u pacientů s neuromuskulárním onemocněním**
- **MUDr. Petr Krawczyk, Proteor Ostrava**
Ortotická péče u pacientů se SMA
- 17:00 Kvalitní sed ve vozíku**
- **MUDr. Lia Vašíčková, FN Brno**
Sed ve vozíku a specifika u dětí se spinální svalovou atrofií
- 17:30 Rehabilitace dětských pacientů**
- **PaedDr. Irena Zounková, Ph.D, Mgr. Martina Ježková, UK, 2.LF, FN Praha Motol**
Jaké jsou možnosti fyzioterapie u jedinců s neuromuskulárním onemocněním
- 18:00 Večeře**
- od 19:00 volný program**

Sobota 17.9.2011

8:00 Snídaně

9:00 Ucelená rehabilitace

- **doc. PhDr. Jiří Jankovský, Ph.D, Arpida ČB a ZSF JU v Č. Budějovicích**
Koordinovaná péče v duchu uceleného systému rehabilitace

9:30 Integrace/inkluze dětí s neuromuskulárním onemocněním

- **doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D, PF UK Praha**
Integrace/Inkluze dětí s tělesným postižením
- **PhDr. P. Šumníková, Ph.D, Doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D, PF UK Praha**
Handling a polohování dětí s kombinovaným postižením ve třídě

10:30 Cofee break

11:00 Předškolní a školní integrace. Pomůcky pro pedagogické vzdělávání

- **PhDr. Kateřina Soudná, SPC Štíbrova Praha**
Zkušenost SPC při integraci dětí s nervosvalovým nemocněním
- **Mgr. Helena Kočová, ZSF JU v Českých Budějovicích**
Specifika edukace dětí s SMA v raném a předškolním věku
- **Mgr. Markéta Vlčková**
Integrace bez legrace

12:00 Ergoterapie u neuromuskulárních onemocnění

- **Mgr. Veronika Schönová, FN Praha Motol**
Možnosti ergoterapie u pacientů se SMA
/Bobath konceptu, Bazální stimulace a Orofaciální stimulace/
- **Mgr. Veronika Ječná, SPC Teplice**
Využití multisenzorické stimulace Snoezelen u dětí a žáků s progresivním postižením

13:00 Přestávka na oběd

14:00 Sociální poradenství

- **Daniela Jeníčková , SPC Štíbrova Praha**
Podpora rodin z pohledu sociálního pracovníka
- **Mgr. Ludmila Švehlová, Krajský úřad JČK České Budějovice**
Možnosti odvolacích řízení

14:30 Diskuse, závěry

15:00 ukončení teoretické části konference

od 16:00 Společný program pro rodiny s dětmi
ARPIDA, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením – prohlídka

- **Mgr. Dana Pšeničková, Arpida ČB**
Podzimní muzikoterapeutické hrátky (děti)

Paralelní workshopy pro děti:

- **doc. PhDr. Ludmila Muchová, Ph.D, TF JU v Č. Budějovicích**
Když se nás život zeptá. (Podněty logoterapie pro život s handicapem)
- **Mgr. Jaroslava Eisertová, Ph.D, ZSF JU ČB, OS Hafík**
Canisterapie
- **Kolpingova rodina Smečno**
ergoterapie, muzikoterapie, výtvarné dílny, zdravotní klaun a práce ve skupinách za pomoci osobních asistentů.

18:00 Společenský večer v DC Arpida.

Neděle 18.9.2011

8:00 Snídaně

10:00 Art IGY Benefiční představení pro děti
Divadlo Já to jsem Vít'a Marčík jr.

Po celou dobu budou přítomni zástupci firem dodávajících kompenzační pomůcky pro děti s tělesným postižením. Pro děti na UPV bude zajištěn odborný personál Nemocnice České Budějovice, a.s.