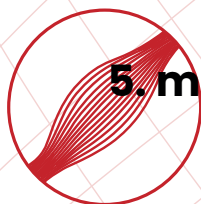


17. května 2023
Hotel Golf Praha



5. mezinárodní odborná konference:

Péče o pacienty se svalovou dystrofií,
zejména typ **Duchenne**

Konference se koná pod záštitou
předsedy vlády ČR,
ministra zdravotnictví ČR
a
vládní zmocněnkyně pro lidská práva.



Parent Project, z.s.

je organizace založená rodiči dětí, které se narodily se svalovou dystrofií Duchenne/Becker nebo jiným vzácným nervosvalovým onemocněním. Posláním organizace je prosazovat a hájit zájmy pacientů a členů, vytvářet podmínky pro zlepšení a zajištění kvalitnějšího života, zajišťovat komplexní péči a podporovat dostupnost účinné léčby.

Duchennova svalová dystrofie (DMD)

je nejčastější svalovou dystrofií dětského věku, postihuje asi 1 ze 3500 až 5000 živě narozených chlapců, jedná se o nemoc vázanou na chromozom X, tedy dívky postihuje pouze v extrémně vzácných případech. Nemoc je způsobena mutací v genu pro dystrofin, bílkoviny na vnitřním povrchu membrány svalové buňky. Nemoc je charakteristická progresivním ochabováním a ztrátou svalové hmoty. Dítě je zprvu bez viditelných příznaků, první symptomy jsou patrné přibližně od dvou let věku, dítě má problémy s chůzí, se vstáváním ze země, s chůzí do schodů. DMD postupně bere pacientům schopnost samostatného pohybu, poutá je na vozík, vyžaduje dýchací podporu či léčbu srdečního selhání. S postupem onemocnění vzrůstá závislost na pomoci druhé osoby.

Sponzoři konference



SAREPTA
THERAPEUTICS



PTC
THERAPEUTICS



ITALFARMACO

Partneři konference



MEDICCO
a division of
SUNRISE MEDICAL



ERILENS



ORTOSERVIS



ResMed



**Iceland
Liechtenstein
Norway grants**

**Norway
grants**



5. mezinárodní odborná konference:

Péče o pacienty se svalovou dystrofií,
zejména typ **Duchenne**

PROGRAM

I. blok

8:50

Zahájení konference – Ing. Jitka Reineltová

9:00 – 9:20

doc. MUDr. Jana Haberlová – Péče o děti s nervosvalovým onemocněním v centru FN Motol

9:20 – 9:30

MUDr. Karolína Podolská – Koordinace péče o dospělé pacienty s nervosvalovým onemocněním

9:30 – 9:45

MUDr. Simona Dostálová, Ph.D. – Neinvazivní ventilace u pacientů s DMD

9:45 – 10:05

Claire Wood, MD – Jak ovlivňují hormony kvalitu života chlapců s DMD?

10:05 – 10:20

Asist. Prof. Paola Mantuano – Výhody a rizika výživových doplňků

10:20 – 10:40

Panelová diskuze

10.40 – 11:00

Přestávka

II. blok

Advokacie a sociální péče

11:00 – 11:15

Ing. Jitka Reineltová – Proč je advokacie důležitá a jak se můžeme zapojit?

11:15 – 11:40

Pat Furlong – PPMD – Budování komunity

11:40 – 11:55

Mgr. Erik Čípera – Vztah klienta a asistenta

11:55 – 12:10

Mgr. Klára Šimáčková Laurenčíková – Jak může stát pomoci lidem s postižením?

12:10 – 12:30

Diskuze

12:30 – 13:30

Oběd



5. mezinárodní odborná konference:

Péče o pacienty se svalovou dystrofií,
zejména typ **Duchenne**

PROGRAM

III. blok

Výzkum a léčba

13:30 – 14:00

MUDr. Karolína Podolská – Jak rozumět vývoji léků a co očekávat?

14:00 – 14:15

Ing. René Břečtan – Systém úhrady léčiv v ČR

14:15 – 14:30

Dr. Paolo Bettica – Novinky z Italfarmaco

14:30 – 14:50

Panelová diskuze – výzkum a léčba

14:50 – 15:05

Mgr. Jana Plešková – Přínos respirační fyzioterapie

15:05 – 15:30

Představení jednotlivých workshopů

15:30 – 16:00

Přestávka

IV. blok

Workshopy + kulatý stůl odborníků

16:00 – 18:00

Otužování a jeho vliv na svaly – doc. RNDr. Jitka Žurmanová, Ph.D.

Jak mluvit se svým dítětem o jeho vzácné svalové dystrofii – Mgr. Simona Dejdarová

Respirační fyzioterapie – Mgr. Jana Plešková

Chytrá domácnost – Daniel a Pavel Trojanovi

16:00 – 18:00

Kulatý stůl odborníků na téma Péče o pacienty s nervosvalovým onemocněním a jak ji můžeme společně zlepšit

18:00

Zakončení konference



5. mezinárodní odborná konference:

Péče o pacienty se svalovou dystrofií,
zejména typ **Duchenne**



Doc. MUDr. Jana Haberlová

je primářkou Kliniky dětské neurologie FN Motol a 2. LF UK, současně vedoucí lékařkou a zakladatelkou Neuromuskulárního centra na této klinice. Je autorkou mnoha odborných publikací na téma nervosvalových onemocnění a je celosvětově uznávaným expertem v tomto oboru. Neuromuskulární centrum získalo pod jejím vedením mezinárodní certifikaci specializovaného centra pro pacienty s Duchennovou svalovou dystrofií - a to jako první v Evropě. Je odborným garantem spolku Parent Project.

MUDr. Karolína Podolská

je lékařkou, která se v rámci organizace Parent Project již osm let věnuje rozvoji péče o pacienty s nervosvalovým onemocněním. Inspiruje se dobrou praxí ze zahraničí, zkušenosti získala mimo jiné na stáži v Yale New Haven Hospital. Je koordinátorkou terénního odborného týmu, věnuje se navazování kontaktů s odborníky a jejím dlouhodobým cílem je vznik multidisciplinárního centra pro dospělé pacienty se svalovými dystrofiemi.



MUDr. Simona Dostálová, Ph.D.

je lékařkou spánkové laboratoře Neurologické kliniky Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a dlouhodobě se věnuje diagnostice a léčbě dechového selhání u dospělých s nervosvalovým onemocněním. Zasaduje se o optimální nastavení péče o tyto pacienty a o mezioborovou spolupráci, která povede ke komplexní péči o pacienty s nervosvalovým onemocněním. Je spoluautorkou učebnice Spánková medicína v kazuistikách.



5. mezinárodní odborná konference:

Péče o pacienty se svalovou dystrofií,
zejména typ **Duchenne**



Claire Wood, MD

je lékařkou na klinice dětské endokrinologie v nemocnici v Newcastle-upon-Tyne a akademickou pracovnící v rámci Národního institutu pro výzkum ve zdravotnictví. Nedávno získala ocenění zvané William Dick medal v kategorii nejlepší postgraduální student za práci nazvanou: Charakteristika skeletálního vývoje a užití anabolik u murinních modelů s Duchennovou svalovou dystrofií, které se věnovala v rámci Roslin Institutu v Edinburghu. Za finanční podpory organizace Duchenne UK dokončila klinickou studii zkoumající vliv terapie testoronom u pacientů s DMD.

Paola Mantuano, Ph.D.

je výzkumným vědcem a odbornou asistentkou v oboru farmakologie na Univerzitě v Bari, již deset let je členkou týmu preklinické farmakologie profesorky Annamarie de Luca. Hlavním předmětem jejího výzkumu je vliv léků, nových i již schválených, a potravinových doplňků na průběh Duchennovy svalové dystrofie. V rámci svých doktorských studií absolvovala stáž na Harvardu či na Královské veterinární akademii v Londýně, kde se věnovala využití zvířecích výzkumných modelů.



5. mezinárodní odborná konference:

Péče o pacienty se svalovou dystrofií,
zejména typ **Duchenne**



Ing. Jitka Reineltová

je předsedkyní a ředitelkou spolku Parent Project. Je členkou Pacientské rady Ministra zdravotnictví ČR a několika odborných pracovních skupin. Advokací a rozvoji zdravotní a sociální péče o pacienty se svalovou dystrofií se věnuje řadu let. Za svou práci, které se věnuje vedle péče o syna a svého zaměstnání, byla oceněna Cenou ministra zdravotnictví za přínos v oblasti zdravotně – sociálního pomezí 2021 a cenou Osobnost neziskového sektoru 2022.

Pat Furlong

v roce 1994 založila a stále vede největší neziskovou organizaci zaměřenou na nervosvalová onemocnění – Parent Project Muscular Dystrophy. S neuvěřitelným nasazením se věnuje advokacii v USA i na mezinárodní úrovni. V roce 2010 byla oceněna titulem "World Changer" – člověk, který mění svět. Dostala několik prestižních cen za své advokační schopnosti – Rare champion of hope advocacy award, Research!America Advocacy Award. Byla jedním z prvních iniciátorů rozvoje výzkumu léčby na DMD, sehnala prostředky v řádu milionu dolarů na podporu vývoje léků a zůstává jednou ze světově nejvýznamnějších lidí pro komunitu pacientů s DMD.



Mgr. Erik Čipera

je ředitelem Asistence o.p.s., která poskytuje každoročně sociální služby přibližně 250 lidem s tělesným a kombinovaným postižením v Praze. Je aktivní v prosazování odstraňování bariér ve veřejném prostoru a dopravě a je jedním z iniciátorů změn v novele zákona o sociálních službách. Prosazuje také zařazení V. stupně příspěvku na péči (kampaně Zařadte pětku), který by byl založen na individuálním posouzení potřeb.



5. mezinárodní odborná konference:

Péče o pacienty se svalovou dystrofií,
zejména typ **Duchenne**



Mgr. Klára Šimáčková Laurenčíková

je zmocněnkyní vlády ČR pro lidská práva, národní koordinátorkou pro adaptaci a integraci uprchlíků z Ukrajiny a náměstkyní ministra pro evropské záležitosti. Působila jako ředitelka Odboru pro rovné příležitosti ve vzdělávání v rámci MŠMT ČR, poté jako náměstkyně ministra školství, také jako poradkyně ministra práce a sociálních věcí. Je spoluzakladatelkou České odborné společnosti pro inkluzivní vzdělávání, nyní SOFA (Society for All).

Ing. René Břečťan

je místopředseda Parent Project a místopředseda České asociace pro vzácná onemocnění. Působil jako odborník na strategický marketing a komunikační management, nyní se především věnuje práci ve prospěch pacientů se vzácným onemocněním, podílel se na změně systému úhrad léků pro vzácná onemocnění. Je členem pracovní skupiny pro inovativní léčbu v rámci Ministerstva zdravotnictví ČR a členem výkonného výboru Národní asociace patientských organizací.



5. mezinárodní odborná konference:

Péče o pacienty se svalovou dystrofií,
zejména typ **Duchenne**

Otužování a jeho vliv na svaly

Doc. RNDr. Jitka Žurmanová, Ph.D.

V rámci našeho workshopu jsme pro Vás připravili zajímavé informace o chladové terapii známé pod pojmem otužování. Dozvíte se o blahodárném účinku vhodné aplikace chladu nejen na kosterní a srdeční sval, ale i kondici celého organismu. Tato metoda je vyzkoušena již stovky let, ale podstata účinku není zatím zcela známa. Poznatky, které přinášíme plynou z nejnovějších výzkumů a praktických zkušeností odborníků Priessnitzových léčebných lázní, se kterými na tomto výzkumu spolupracujeme. Seznámíme vás s rehabilitačním programem, který můžete v Priessnitzových léčebných lázních využít. Budete si též moci prohlédnout a vyzkoušet snadno použitelné Priessnitzovy zábaly pro 21. století, které vytvořila česká firma Mamavis, s úctou k odkazu Vincenze Priessnitze. Základem je spojení tří vrstev do jedné, prostřední nepromokavá, a prodyšná membrána nahrazuje špatně používaný igelit. Postup zná každý, úspěšně ho používají lidé na celém světě při zánětlivých onemocněních. Dle slov Vincenze Priessnitze: „Studený obklad přiměje tělo, aby vytvářelo teplo, které léčí“.

Respirační fyzioterapie

Mgr. Jana Plešková

Cílem workshopu respirační fyzioterapie je základním způsobem přiblížit pacientům a jejich rodinám techniky a pomůcky, které mohou v rámci péče o své dýchací cesty (a nejen je) používat v domácím prostředí. Během workshopu si budete moci prohlédnout nádechové a výdechové trenažery, ale také přístroj Cough Assist E 70, tzv. asistent kašle, který je dnes již samozřejmou součástí výbavy pacientů se závažnějšími poruchami expektorace (odkašlávání). Ukážeme si možnosti nastavení tohoto přístroje, vysvětlíme si proč, kdy a jak často je vhodné jednotlivé techniky a pomůcky používat, ale také se budeme bavit o tom, co může nastat, když respirační péči zanedbáte. Vaše otázky bude zodpovídat Mgr. Jana Plešková, fyzioterapeutka specializovaná na oblast respirační fyzioterapie nejen u pacientů s neuromuskulárním onemocněním.



5. mezinárodní odborná konference:

Péče o pacienty se svalovou dystrofií,
zejména typ **Duchenne**

Jak mluvit se svým dítětem o jeho vzácné svalové dystrofii

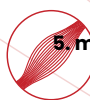
Mgr. Simona Dejdarová

Vzácná svalová dystrofie je celoživotní vážně progresivní onemocnění, které významně ovlivňuje psychosociální vývoj a způsob života nemocných dětí i jejich rodin. Komunikace o nemoci se nevyhnutelně stává trvalou součástí vzájemných interakcí a vztahů mezi jednotlivými členy rodiny. Její dostatečná otevřenost, plynulost, bezpečnost a uspokojivost je podmínkou spokojeného života v rodině i zdravého psychického a osobnostního vývoje dítěte. Kdy s rozhovory o nemoci s dítětem začít? O čem otevřeně mluvit a čemu se vyhýbat? Co potřebuje dítě v jakém věku vědět? A jsou nějaké informace o jeho nemoci, které mu mohou ublížit? Co dělat, když jako rodič nevím, jak na to? Co když se mi do rozhovoru o nemoci s dítětem nechce? Na tyto a podobné otázky si budeme odpovídat v našem workshopu. Zohledníme především hledisko vývojové psychologie a psychoterapie, ale i naši dlouholetou spolupráci s dětskými a dospělými členy organizace Parent Project.

Chytrá domácnost

Daniel a Pavel Trojanovi

Úmyslem workshopu na téma „Chytrá domácnost“ je zájemcům o tuto problematiku poskytnout základní informace o alternativních možnostech ovládání, automatizace a monitoringu domácnosti, ale i mimo ni. Chytrá domácnost (Smart Home) může být přínosem pro tělesně postiženého i celou jeho rodinu. Prezentace je zaměřena zejména na ovládání domácnosti počítačem zrakem (očima) a hlasem. Během workshopu budou předvedeny některé produkty provozovatelné nejen v rámci domácnosti umožňující komunikaci s okolím, ovládání mnohých spotřebičů, osvětlení, vytápění, oken, žaluzií, zámků dveří ... Chytrou domácnost je možné snadno zřídit i svépomocí bez rekonstrukce či složité instalace zařízení. Možnosti budou prezentované osobou s tělesným postižením, Bc. Danielem Trojanem a jeho otcem Pavlem, pro kterého jsou informační technologie „koníčkem“.



5. mezinárodní odborná konference:

Péče o pacienty se svalovou dystrofií,
zejména typ **Duchenne**