

Konference-RSE Praha - 17.09 2005

Konference se koná pod záštitou Evropské asociace Rettova syndromu (Rett Syndrom Europe) a ve spolupráci 1.LF UK a Zdravotně sociální fakulty Jihočeské Univerzity.

Pořadatel konference jsou občanská sdružení Alfa Human Service a Rett Community.
<http://www.alfabet.cz>, <http://www.rett-cz.com/>

Odborná garance konference 1.LF UK, Zdravotně sociální fakulta JU

Konference je podpořena grantem MZ ČR a je zařazena do vzdělávacího programu fyzioterapeutů s třemi přidělenými kredity.

Konference je určena rodičům dětí s RS, pečujícím odborníkům (lékařům, fyzioterapeutům a speciálním pedagogům) s cílem seznámit účastníky s novinkami v oblasti diagnostiky tohoto syndromu a některými vybranými prvky zdravotně sociální péče.

Z konference bude vydán sborník s evidovaným číslem ISBN v nákladu 100 ks, který bude sloužit jako informační zdroj o RS.

Místo konání konference Palác Charitas, Karlovo náměstí 5 , 120 00 Praha 2
www.kc-charitas.cz

Datum konání: . 9. 2005

Dopravní dostupnost

Konferenční centrum se nachází cca 50 m od stanice metra linky B "Karlovo náměstí" a zastávka tramvají číslo 3, 4, 6, 10, 14, 16, 18, 22, 23, 24 a autobusů číslo 176, 291 MORÁŇ je umístěna přímo před hlavním vchodem do budovy konferenčního centra. K zaparkování vozidla je možné využít podzemní garáže pod objektem či hlídané parkoviště. Do všech prostor je bezbarierový přístup.

Konferenční poplatek je stanoven na 200 Kč, pro rodiče dětí s RS 50.-Kč.

Registraci je nutné provést na <http://www.alfabet.cz>, obratem Vám bude na vaši e-mailovou adresu přidělen variabilní symbol, pod kterým realizujete platbu na účet: 14007369/0800

Kontaktní osoby:

Mgr.Martina Chmelová, 603 31 79 97, martina.chmelova@alfabet.cz, Alfa Human Service

Blanka Mullerová, 602 246 404, blanka_muellerova@centrum.cz, Rett Community

Program

Program konference je zaměřen na předání teoretických i praktických informací o dg. Rett syndrom. Program je rozdělen na 2 základní části.

Dopolední část je věnována lékařským informacím, odpolední část je zaměřena na praktické předávání informací a zkušeností z hlediska některých vybraných témat zdravotně sociální péče.

Dopolední blok

09.00-12.00 hod.

Odborná garance dopoledního bloku 1.LF UK, prof. MUDr. Pavel Martásek

Blokem provází B. Mullerová, o.s. Rett Community

1. Přivítání , úvodní slovo k programu (*Rett-Community*)
2. Úvodní slovo prezidentky Rett Syndrom Europe (*Y. Milne, VB*)
3. Historie a současnost RS v ČR, diagnostika (*J. Zeman, P.Martásek, D. Záhoráková*)
4. Klinické projevy RS (*J. Hadač, D. Šišková*)
5. Genetická onemocnění a prenatální diagnostika (*A. Baxová*)
6. Výzkum RS dívek ve Velké Británii (*A. Kerr, VB*)

Odpolední blok

13.00– 17.00 hod.

Odborná garance prof. MUDr.Miloš Velemínský, ZSF JU

Blokem provází Martina Chmelová, o.s. Alfa Human Service

- 1.Definice potřeb rodiny pečující o dítě se ZP a zajímavé informační zdroje na českém internetu (*M. Chmelová*)
- 2.Alternativní komunikace (*Středisko alternativní a augmentativní komunikace*)
- 3.Vzdělávání dětí se ZP (*Z. Kaprová, MŠMT*)
4. Rehabilitace dětí s RS (*J. Vadasová, Centrum léčebné rehabilitace Praha 4*)
5. Péče o pečující rodiče z pohledu psychosociálního (*Alkion*)
6. Péče o pečující rodiče z pohledu fyzioterapeutického (*I. Dolínková*)
7. Výživa dětí s RS (*I.Benigni, Francie*)

Na konferenci jsou pozváni někteří výrobci či prodejci zdravotnické a protetické techniky, pomůcek, a hraček.

V době odpoledního programu bude přítomna sociální pracovnice, která bude poskytovat individuální konzultace.