

Zpráva o průběhu 5.ročníku konference pořádané Domovem sv.Josefa a spolkem MSrehab z.s.

Ve čtvrtek 19.října 2023 proběhl další ročník mezioborové konference zaměřený na komplexní rehabilitační péči o těžce nemocné pacienty s roztroušenou sklerózou (RS), tentokrát s podtitulem: „O čem se nemluví u těžce nemocných s roztroušenou sklerózou“. Díky podpoře z Visegrádského fondu bylo možné akci tentokrát uspořádat s mezinárodní účastí a zajistit simultánní tlumočení. Kromě předních českých odborníků tak byli pozváni také specialisté z rehabilitačních pracovišť v Polsku a zástupce ze Slovenska.

Konferenci zahájil úvodním slovem ředitel DSJ pan Mgr. Dominika Melichar, který jako již tradičně přivítal účastníky v krásném podkrovním sále sv.Damiána.



Obrázek 1- Úvodní slovo
Mgr.Dominika Melichara,
ředitele DSJ (Domova
sv.Josefa)

Následovala přednáška odborného neurologa pana docenta MUDr. Radomíra Talába, CSc. o možnostech symptomatické léčby u pacientů s RS, kteří mají větší neurologický deficit a pro svůj pohyb využívají vozík.

Vlastní pohled pacienta s RS s přítomnými krátce sdílel také MVDr. Pavel Bělobrádek, Ph.D. poslanec Parlamentu ČR.

Zkušenost slovenských pacientů pak zprostředkovala paní Mgr. Juliána Ilenčíková, předsedkyně Národního centra sklerosis multiplex, která ve svém příspěvku popsala fungování jejich patientského centra.



Obrázek 2-
Zkušenost ze
Slovenska paní
Mgr. Juliána
Illenčíková

O tom, jak je organizovaná rehabilitační péče v sousedním Polsku, účastníkům povyprávěl fyzioterapeut Jacek Olszewski z Národního pobytového a rehabilitačního centra pro osoby s RS. Tato přednáška v polštině byla účastníkům simultánně tlumočena.

Obrázek 3 -fyzioterapeut
Jacek Olszewski



Obrázek 4- Účastníci konference měli k dispozici sluchátka
pro poslech simultánního překladu



Poté se účastníci mohli občerstvit kávou a během přestávky často i živě diskutovali o prezentovaných tématech.



Obrázek 5 a 6 - Diskuse v sále během kávové přestávky



Také následná část odborného programu po přestávce se nesla v diskusním duchu. Jednalo se nejdříve o panelovou diskusi na téma poruch polykání a prevence respirační pneumonie. Poté se rozběhla další panelová diskuse tentokrát na téma intimita. Obě témata přesně odpovídala podtitulu letošního ročníku konference-„o čem se nemluví“ a přinesla nové inspirující myšlenky. Diskuse se zúčastnila vedoucí fyzioterapeutka DSJ Mgr. Kamila Voňková, logopedka Mgr. Lucií Lubinovou, ergoterapeutka Bc. Tereza Krejsková spolu s dalšími odborníky z řad ošetrovatelského personálu. Z externistů doplnila diskusní panel zástupkyně organizace Freya.



Obrázek 7- Panelová diskuse poruchy polykání



Obrázek 8 – Panelová diskuse na téma intimita

Po podnětné panelové diskusi se účastníci konference odebrali do prostorů kavárny DSJ na oběd, po kterém si mohli vyslechnout přednášku profesorky MUDr. Evy Kubala Havrdové, CSc. Přednáška se věnovala vzniku a charakteristice progresivní formy roztroušené sklerózy včetně nejnovějších vědeckých poznatků. Nejen přítomní pacienti pak využili možnost položení dotazů.



Obrázek 10 – Naplněný sál během přednášek konference



Obrázek 11 – doc. MUDr. Radomír Taláb, CSc.



Obrázek 12- prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, DrSc.

Problematice podobné diagnózy ALS-amyotrofické laterální sklerózy, která je někdy laicky za RS zaměňována se měla věnovat přednáška Mgr. Evy Bezuchové z organizace Alsa. Bohužel se z vážných důvodů paní magistra nemohla dostavit a zastoupila ji proto její kolegyně z Neurologické kliniky 1.LF UK a VFN Mgr. Klára Novotná.

S nejnovějšími trendy v možnostech alternativní komunikace u pacientů s porušenou schopností komunikace seznámili účastníky pracovníci Centra informačních technologií a alternativní komunikace DSJ Mgr. Kristýna Kolmanová a pan Josef Tintěra.



Obrázek 13 a 14 pracovníci CITAK Domova sv. Josefa pan Josef Tintěra a Mgr. Kristýna Kolmanová

Dále na téma moderních technologií, konkrétně využití mobilních aplikací k umožnění ovládní PC a zařízení v domácnosti pacienta promluvili online pánové Ing. Mgr. Petr Uličný a Jiří Jambor. Ve svém sdělení představili mimo jiné ovládní pomocí ústní „myši“.



Obrázek 15 –
Představení chytrých
pomůcek v praxi
Chytrepomucky.cz

Paní doktorka Aleksandra Sedziak, MD zastupujícího ředitelka zdravotnického zařízení pak na konkrétním příkladu polského lázeňského zařízení představila jimi využívané možnosti léčby.



Obrázek 16 – Doktorka Aleksandra Sedziak z Uzdrawisko Ladek – Dlugopole, S.A.

V samém závěru konference pak pan Ing. Jiří Staněk z DSJ nastínil, kam by se v budoucnu chtěla ubírat péče v DSJ. Konkrétněji představil budovaný projekt chytrých bezbariérových bytů, v nichž by si pacienti měli možnost chytré technologie pomáhající (nejen) různé přístroje v bytě sami vyzkoušet.



Obrázek 17 – Pan inženýr Staněk z oddělení fundraisingu představuje nové trendy rozvoje péče

Ani letošní pořádání konference by nebylo možné bez pomoci celé řady sponzorů, kterým tímto za jejich podporu srdečně děkujeme.

Stříbrným sponzorem konference byla společnost Merck.



Sponzorem konference byly společnosti Biogen a Hartmann.



Sponzorem kávové přestávky byla společnost Roche.

