

Přednášky o Huntingtonově chorobě a péči o pacienty s Huntingtonovou chorobou

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s. (SPHCH) realizuje projekt zaměřený na vzdělávání pečovatелů a zaměstnanců pečovatelských zařízení. Systém přednášek má za cíl seznámit tyto osoby s problematikou Huntingtonovy choroby (HCH) a péčí o tyto pacienty.

Huntingtonova choroba je neurodegenerativní (postupné poškozování nervové tkáně) genetické onemocnění s autozomálně dominantním přenosem z rodičů na děti – pokud jeden rodič trpí touto chorobou je 50% riziko, že onemocní i jeho potomek.

Cíle projektu

Hlavním cílem je zajištění vhodné péče pro pacienty s HCH po celém území ČR, v rámci stávající sítě pečovatelských zařízení. V období nemoci, kdy již péči o pacienta nezvládá rodina, je vhodné využít takového pečovatelského zařízení, které je snadno dostupné, aby nedocházelo k úplnému odtržení pacienta od rodiny – možnost častých návštěv bez problému nákladnosti cestování na dlouhou vzdálenost.

Přednášky jsou zcela zdarma a jsou realizovány přímo v zařízení.

Vhodná zařízení

Přednášky jsou určeny pro zařízení pobytových sociálních služeb, která poskytují péči pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem, stacionáře, atd. **Jelikož je největší výskyt choroby u pacientů v produktivním věku, mělo by se jednat o zařízení, která přijímají osoby ve věku 30 let a výše.**

Přednášky

Přednáška je bezplatná, vždy realizována přímo v zařízení a skládá se ze tří částí. Mezi jednotlivými částmi je krátká přestávka a po přednášce je prostor na diskusi. Celková doba přednášky je cca 3 hodiny.

Části přednášky:

- **Představení SPHCH a projektu:** přednáší zástupce SPHCH
- **Huntingtonova choroba:** přednáší neurolog, který se zabývá HCH
- **Péče o pacienty:** přednáší pracovník v sociálních službách se zkušenostmi ze specializovaného zařízení v zahraničí

Kontakt: Ing. Martina Musilová, e-mail: office@huntington.cz, GSM: +420 775 321 784

Více informací naleznete na prednasky.huntington.cz nebo na www.huntington.cz

Podpořeno z Programu švýcarsko-české spolupráce
Supported by a grant from Switzerland through the Swiss Contribution
to the enlarged European Union



Název projektu je "Osvěta o Huntingtonově chorobě a vzdělávání v oblasti péče o dlouhodobě nemocné pacienty s Huntingtonovou chorobou v ČR, zajištění činnosti organizace".

Projekt je evidován na Ministerstvu zdravotnictví ČR pod evidenčním číslem CH.10/2/043.

Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě, z.s.
Velké náměstí 37
500 01 Hradec Králové

office@huntington.cz
www.huntington.cz
prednasky.huntington.cz