

Konference Multidisciplinární péče o pacienty s nervosvalovými onemocněními se zvláštním zřetelem na spinální muskulární atrofii (SMA)

Neurol. praxi 2012; 13(1): 56

Ojedinelá konference proběhla ve dnech 16. – 18. září 2011 na Zdravotně sociální fakultě v Českých Budějovicích.

Konference k tématu nervosvalových onemocnění (spinální svalové atrofie a svalové dystrofie) zprostředkovala nový pohled na multidisciplinaritu v přístupu péče o děti s tímto závažným progresivním a dosud nevyléčitelným onemocněním.

Hlavním organizátorem konference bylo občanské sdružení Kolpingova rodina Smečno, které v rámci projektu Podpora rodin s onemocněním SMA poskytuje sociální služby a doprovázení rodinám s dětmi s tímto postižením. Odbornou spolupráci poskytla ZSF JU v Českých Budějovicích a Klinika dětské neurologie 2. LF UK Praha, FN Motol. Finanční záštitu poskytla Nadace Sirius. Odborným garantem konference byla doc. MUDr. Miluše Havlová, CSc.

Konference se zúčastnilo 190 odborníků různých profesí, kteří se na péči o osoby s nervosvalovým onemocněním podílejí (lékaři různých specializací, zdravotní sestry, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, logopedi, speciální pedagogové, sociální pracovníci). Ojedinelá je účast 25 rodin s dětmi s nervosvalovým onemocněním na této konferenci a možnost sdílení různých zkušeností a pohledů na komplexní péči.

Vzácným hostem konference byla prof. Dr. Louise Simard z University Manitoba Kanada, která upozornila na nutnost screeningu nervosvalových onemocnění u nově narozených dětí.

Cílem konference bylo zprostředkovat nejnovější poznatky z výzkumu a dále představit nové přístupy v multidisciplinární péči.

V rámci doprovodného programu proběhl společenský večer v Dětském centru Arpida, benefiční představení Pinocchio a výstava fotografií. Po celou dobu odborného programu zajišťovali přímou péči o děti s nervosvalovým onemocněním asistenti a pro děti byl připraven psycho-relaxační a terapeutický program (Zdravotní klaun, PC koutek, muzikoterapie, logoterapie, canisterapie, tvořivé dílny aj).

Sborník z konference a více o projektech na podporu dětí se spinální svalovou atrofií najdete na <http://www.dumrodin.cz>.

*Koordinátorky projektu
Podpora rodin s onemocněním SMA
Helena Kočová, Dagmar Světlíková
helena.kocova@dumrodin.cz
www.dumrodin.cz*