



POSILANĚKÁ
SNĚMOVNA
PARLAMENTU
ČESKÉ REPUBLIKY



Úřad vlády
České republiky



Ministerstvo
zdravotnictví



Ministerstvo
práce a sociálních věcí



POZVÁNKA

na odborný kulatý stůl

pořádaný PhDr. Ivanou Mádlovou, Ph.D., MBA, poslankyní Výboru pro zdravotnictví PS PČR
a prof. MUDr. Věrou Adámkovou, CSc., poslankyní Výboru pro zdravotnictví PS PČR
ve spolupráci s PARENT PROJECT, z.s. a Poradní unií pro legislativu ve zdravotnictví, z.s.

na téma

SVĚTOVÝ DEN POVĚDOMÍ O DUCHENNOVĚ SVALOVÉ DYSTROFII

Od zkušeností rodin ke konkrétní systémové změně

který se koná v pondělí **7. září 2026 od 14.00-16.30 hodin**
v budově Poslanecké sněmovny, Malostranské nám. 7/19, Praha 1- Malá Strana,
místnost E48-Konírna

Tématem bude dostupnost a návaznost zdravotních a sociálních služeb pro pacienty s vysokou potřebou podpory a jejich rodiny. Cílem setkání je pojmenovat konkrétní překážky na sociálně-zdravotním pomezí, představit návrhy legislativních změn a dohodnout další společný postup.

Výstupem kulatého stolu bude souhrn konkrétních doporučení a návrh dalšího meziresortního postupu.

Záštitu udělili:

Mgr. et Mgr. Adam Vojtěch, MHA, ministr zdravotnictví

Ing. Aleš Juchelka, ministr práce a sociálních věcí

Mgr. Ing. Taťána Malá, poslankyně Výboru pro zdravotnictví, vládní zmocněnkyně pro lidská práva

MUDr. Jiří Mašek, poslanec a předseda Výboru pro zdravotnictví

MUDr. Lumír Kantor, Ph.D., senátor a předseda Výboru pro sociální politiku

PROGRAM

13:30 - 14:00 *Registrace a káva*

14:00 – 14:10 *Přivítání a úvodní slovo*

PhDr. Ivana Mádlová, Ph.D., MBA, členka Výboru pro zdravotnictví PS PČR

prof. MUDr. Věra Adámková, CSc., členka Výboru pro zdravotnictví PS PČR

- 14:10–14:30 *Úvodní slova představitelů vlády*
Mgr. et Mgr. Adam Vojtěch, MHA, ministr zdravotnictví / pověřený zástupce
Mgr. Jiřina Žezulová, náměstkyně, Ministerstvo práce a sociálních věcí
- 14:30 – 14:45 *Život mezi dvěma systémy: zkušenost pacientů, rodin a pečujících*
Ing. Jitka Reineltová, ředitelka PARENT PROJECT, z. s., a místopředsdkyně Pacientské rady Ministra zdravotnictví ČR
- 14:45 – 14:50 *Předávání ceny **Parent Project** za zásluhy o vyšší kvalitu života pacientů a jejich rodin*
- 14:50 – 15:05 *Potřeby pacientů s Duchennovou svalovou dystrofií z pohledu medicíny*
doc. MUDr. Jana Haberlová, Ph.D., vedoucí lékařka Centra vysoce specializované péče pro vzácná neuromuskulární onemocnění a primářka Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FNMH v Praze
- 15:05 - 15:20 *Jaké legislativní změny jsou potřeba a co lze změnit nyní*
Mgr. Jan Zahálka, Poradní unie pro legislativu ve zdravotnictví z.s.
- 15:20 – 15:30 *Přestávka na kávu*
- 15:30 - 16:10 *Moderovaná panelová diskuse: Kdo převeze odpovědnost za péči, která dnes zůstává na rodinách?*

- Kompetence zdravotních a sociálních služeb v domácím prostředí,
- Zdravotní úkony prováděné mimo zdravotnická zařízení,
- Dostupnost osobní asistence, odlehčovacích a terénních služeb,
- Financování a meziresortní spolupráce,
- Podpora rodin pečujících nepřetržitě,
- Konkrétní legislativní a organizační kroky.

Moderují:

PhDr. Ivana Mádlová, PhD., MBA, členka Výboru pro zdravotnictví PS PČR

prof. MUDr. Věra Adámková, CSc., členka Výboru pro zdravotnictví PS PČR

Účastníci panelu:

Mgr. et Mgr. Adam Vojtěch, MHA, ministr zdravotnictví / pověřený zástupce

Mgr. Jiřina Žezulová, náměstkyně, Ministerstvo práce a sociálních věcí

Mgr. Ing. Tat'ána Malá, poslankyně PS PČR, vládní zmocněnkyně pro lidská práva

MUDr. Jiří Mašek, poslanec a předseda Výboru pro zdravotnictví PS PČR

MUDr. Lumír Kantor, Ph.D., senátor a předseda Výboru pro sociální politiku Senátu PČR

Ing. Jitka Reineltová, ředitelka PARENT PROJECT, z. s., a místopředsdkyně Pacientské rady Ministra zdravotnictví ČR

doc. MUDr. Jana Haberlová, Ph.D., vedoucí lékařka Centra vysoce specializované péče pro vzácná neuromuskulární onemocnění a primářka Kliniky dětské neurologie 2. LF UK a FNMH v Praze

Mgr. Jan Zahálka, Poradní unie pro legislativu ve zdravotnictví z.s.

- 16:10 – 16:20 *Dotazy účastníků*

16:20 – 16:30

Shrnutí závěrů a další postup

PhDr. Ivana Mádlová, PhD., MBA, členka Výboru pro zdravotnictví PS PČR

prof. MUDr. Věra Adámková, CSc., členka Výboru pro zdravotnictví PS PČR

**Ing. Jitka Reineltová, ředitelka PARENT PROJECT, z. s., a
místopředsedkyně Pacientské rady Ministra zdravotnictví ČR**

16:30

Otázky novinářů, občerstvení a neformální diskuse

Kulatý stůl bude možno sledovat také prostřednictvím živého online přenosu.

**PhDr. Ivana MÁDLOVÁ, PhD., MBA, v.r.
členka Výboru pro zdravotnictví PS PČR**

a

**prof. MUDr. Věra Adámková, CSc., v.r.
členka Výboru pro zdravotnictví PS PČR**

***„Nejtěžší na Duchenne není samotná nemoc, ale to, že nám systém nedovoluje sdílet péči
— všechno zůstává na rodině, i když by to šlo dělat jinak.“
matka chlapce s Duchenne***

Pro vstup do budovy Poslanecké sněmovny je nutné mít s sebou platný průkaz totožnosti (občanský průkaz nebo cestovní pas) a dostavit se nejpozději hodinu před seminářem pro včasné zajištění bezpečnostní kontroly.

Těšíme se na viděnou!

Prosíme o potvrzení Vaší účasti přes registrační formulář [zde](#)