

Pomozme Ronje

8.12.2025 - | Městská část Praha 7

Radnice Prahy 7 a její starosta Jan Čížinský odstartovali o druhé neděli adventní spolu s rodinou 12leté Ronji, která je obyvateľkou Prahy 7 s těžkým kombinovaným hendikepem, velkou charitativní Sbírkou pro Ronju.

Cílem sbírky je vybrat nejméně 3,5 milionu korun, které pokryjí náklady na pořízení ortopedických ortéz, neurorehabilitačního cvičení, bezbariérových úprav a také nákup dodávky, kterou Ronja potřebuje pro každodenní fungování. Ronja by tak získala potřebnou podporu pro svůj život a rodina mohla v dalších letech zvládnout náročnou péči.

Po 12 letech nepřetržité péče, kterou Ronja nutně potřebuje v režimu 24/7, se proto její rodiče a přátelé obracejí na všechny lidi dobré vůle s žádostí o finanční příspěvek. Pokud by byla sbírka úspěšná a celková částka by přesahovala aktuální potřeby rodiny, bude možné navíc dokončit budování malého komunitního odlehčovacího centra. To pak budou využívat rodiny a děti s podobně vysokými nároky na péči, jako má Ronja.

Radnice Prahy 7 a rodina se obracejí na veřejnost i proto, že český systém zdravotního a sociálního pojištění není nastaven tak, aby tyto naprosto klíčové potřeby pro elementárně zvladatelný život bylo možné hradit z těchto zdrojů. Sbírkou na Ronju upozorňuje na systémové nedostatky a mohla by napomoci v jejich nápravě.

Stručně o Ronje a jejím zdravotním stavu

podrobnější informace jsou v samotné sbírce na platformě Donio

Ronja je malá loupežnice, co má souhrnnou diagnózu dětská mozková obrna (DMO), která vznikla následkem předčasného narození a komplikacemi s ním spojených.

Díky dlouhodobé neurorehabilitaci umí Ronja s dopomocí popojít pár metrů a vestoje jí mohou pomoci speciální ortézy. Poloha vestoje a chůze totiž pomáhá člověku rozložit jednostranné zatížení těla i vnitřních orgánů, pomáhá proti bolestem, s kvalitním trávením, dýcháním a v neposlední řadě prospívá i psychicky.

Tyto ortézy se ale vyrábí pouze v Německu a žádný podobný výrobce v Česku tyto kompenzační pomůcky vyrobit neumí a zdravotní pojišťovna je běžně nehradí.

S postižením Ronji souvisí také hypotonie a spasticita. Jediná dostupná terapie je každodenní cvičení a pravidelné neurorehabilitace.

Velký zdravotní problém, který s DMO souvisí, je těžká a život ohrožující skolióza. Ronjina křivka je 115 stupňů, což znamená, že je dívka zlomená v pase, páteř jí utlačuje plíce a vnitřní orgány. Operace je natolik náročná a v jejím případě také tolik riskantní, že se k ní lékaři zatím neodvážili a nebo ji vůbec nedoporučují.

Ronja má také obří problémy s dýcháním, trpí spánkovou apnoí a sníženou imunitou. V nemocnici strávila celkově zhruba dva roky života. Dýchání u ní zahrnuje denní i noční péči s podporou kyslíku, kašlacího asistenta, oxymetru a inhalací. V domácnosti se kvůli dýchání nachází prakticky malá JIPka a o Ronju ve dne v noci pečují oba rodiče.

„Ronja je, stejně jako její rodiče, obyvateľkou Prahy 7 a rodinu dobře známe. Je tedy pro nás samozřejmé, abychom tuto sbírku zastřešili a maximálně podpořili. Sounáležitost obyvatel Prahy 7 se projevuje opakovaně a my budeme rádi, když se zapojí i tentokrát. Jedná se totiž o opravdu mimořádný případ a chceme Ronje a jejím rodičům skutečně pomoci,“ uvádí Jan Čížinský, starosta Prahy 7.

„Osobně ale nechci, aby to zůstalo jen u této pomoci, budu usilovat i o systémovou změnu, aby do budoucna nebylo nutné takové potřeby hendikepovaných řešit charitativní sbírkou, ale aby pro ně byla k dispozici systémová pomoc v rámci sociálního a zdravotního systému. Oslovím proto spolu s odborníky, kteří se péčí o lidi se specifickými potřebami dlouhodobě věnují, novou vládu a budu rád, když bude otevřená tomu, měnit parametry systému, aby dokázal dětem s vysokou potřebou péče, jako je Ronja, skutečně pomoci,“ dodává Čížinský.

„V mamince Ronji Adéle Kubíčkové jsem poznal mimořádně silnou a vyzrálou osobu, která pro svou dceru dělá první poslední. Ale po 12 letech, kdy je na to s partnerem takřka sama, už prostě nemůže. Myslím, že systém sociálního a zdravotního pojištění by měl umět řešit mnohem lépe věci, jako je finanční pomoc s pořízením odpovídajícího vozidla, zdravotních pomůcek nebo se zajištěním bezbariérového bydlení, a umět rozlišovat pomoc pro děti i dospělé s vysokou potřebou asistence, ale také pro jejich pečující,“ říká Matěj Hollan, bývalý náměstek primátora města Brna pro sociální a zdravotní oblast a ředitel Asociace poskytovatelů adiktologických služeb, který s organizací sbírky pomáhá.

„Domácí péče je daleko levnější než ústavní péče a navíc v případě dětí, jako je Ronja, ani ústav nepřichází v úvahu, Ronja by v něm nepřežila. Musíme umět jako společnost pomoci rodičům takových dětí, kteří se jím s láskou a neskutečným nasazením věnují, proto věřím, že sbírka bude úspěšná a poslouží i systémové změně,“ doplňuje Terezie Hradílková, předsedkyně JDI (dříve Jednota pro deinstitucionalizaci) a zakladatelka rané péče v České republice.

Následují citace Adély Kubíčkové, matky Ronji.

Proč je sbírka potřeba

Ortopedické ortézy / proč ne v Česku?

„Pro české děti se jednoduše nevyrábí u nás, ale buď v Rakousku, nebo v Německu. Něco jiného je vyrobit ortézu dospělému člověku, který už neroste a nevyvíjí se chůze. A úplně jiná liga jsou děti s růstovým spurtem. Takovou zkušenost mají lékaři a ortotici v Otto Bock Pohlig, na které se díky jejich specializaci a s vírou v lepší zvládání obtíží s pohybem obrací mnoho českých dětí. Ronja tu už podstoupila několik základních vyšetření a může již podstoupit proces, ve kterém se ortézy s hydraulickým pístem vyrábějí přímo na míru.

Sbírka také pomůže pokrýt potřebné finance pro pravidelné neurorehabilitace, které jsou pro Ronju klíčové, případně asistenční a odlehčovací služby, abychom vůbec mohli péči i nadále zvládat,“ říká Adéla Kubíčková, matka Ronji.

Jak vypadá reálně státní příspěvek na auto

„Stará dodávka, kterou před osmi lety částkou 200 000 Kč podpořil stát, je po těchto letech našeho provozu a celkově po 17 letech od výroby zcela opotřebovaná a rozhrkaná a naprosto nezpůsobilá k dennímu provozu, který Ronja ale nezbytně potřebuje. Nicméně za státní příspěvek i s naším vkladem nebylo možné pořídit jinou než starou bazarovou dodávku. V dožívajícím autě však Ronjičina nemocná záda trpí nadměrnými otřesy. A nejhorší je nepříjemný kouř, kterého se ani

přes všechny drahé opravy nebylo možné zbavit,“ uvádí Adéla Kubíčková.

„Státní finance jsou bohužel nastaveny příliš nízko a v mnoha ohledech nesmyslně – požadují, aby dopravní prostředek fungoval dalších 7 let. Pro mnoho lidí to ale znamená pořídit ojeté auto, které sedm let, při denním používání, dlouhých cestách a vysoké zátěži, není reálné udržet. Dodávka pro Ronju, kam se musí vejít speciální nakládací systém, její speciální invalidní kočárek, podpora dýchání atd., je vlastně malá sanitka, proto jsou také náklady na dodávku větší než na běžné auto.“

„Někomu, kdo chodí o holi, k autu si dojde a naloží se do něj, určitě státní příspěvek vystačí. Ale pokud máte dítě, které se samostatně nepohybuje, a pořídíte si ojeté auto s malou podporou státu, vyjde to na těch sedm požadovaných let maximálně na havarijní pojištění, které musíte mít, protože pokud by auto se státním příspěvkem mělo nehodu, musíte příspěvek vrátit do 30 dnů. A to je pak pro rodinu totálně likvidační situace. Když najednou ve své, už tak neudržitelné situaci musíte během měsíce vrátit třeba 150 tisíc, které samozřejmě ta rodina reálně nemá, složí vás to na kolena. Takové případy bohužel znám a také stres s tím po celou dobu spojený je pro už tak frustrovanou rodinu opravdu velký. Rozhodujete se, jestli auto pojistit, což vyjde na víc než 30 tisíc ročně, a to jednoduše nemáte. Protože už jste za poslední roky zaplatili třeba 50 tisíc za doplatek na vozík, 100 000 Kč za neurorehabilitace, a další desítky nebo stovky tisíc za jiné nezbytné pomůcky a služby s doplatky.

Navíc musíte při každém servisu dokládat úřadu, že je auto odstavené a ta doba se připisuje k těm sedmi letům, co auto musíte mít. Umíte si jistě živě představit, co znamená rozbité auto v normální rodině, ale pokud je auto vaše zdravotní pomůcka, už je těch podmínek a administrativy jednoduše přespříliš.

Navíc se za poslední vládní období podmínky pro pořízení auta finančně výrazně zhoršily právě pro pořízení auta. Namísto 200 000 Kč a možnosti odpočtu DPH (což je právě u větších aut podstatné) nyní nabízejí sice 285 000 Kč, ale bez možnosti odpočtu DPH, a tudíž právě pro rodiny a postižené, kteří potřebují větší, a tedy dražší auto, je toto mnohem méně výhodné.

Jako by stát už rovnou počítal s tím, že všechno za něj zaplatí dobří lidé na Doniu, a to byla jeho jediná strategie, jak se postarat o lidi s hendikepem a na jakékoli systémové změny a opravy systému již zcela rezignoval.

Dobročinné nadace ani jiná instituce s nákupem auta bohužel nepomůžou, to není jejich agenda a soustředí se na podporu zdravotních a kompenzačních pomůcek či asistencí a nemají zdaleka tak vysoké rozpočty.

S dítětem, které jednoduše po většinu roku nemůže do MHD, nebo se z podstaty postižení a potřeb vůbec nedostane do vlaku ani do autobusu, je prostě auto v dnešní době naprostou nezbytností. I proto je auto kvalifikované jako zdravotní pomůcka. To naštěstí už společnost jednoznačně chápe,“ upozorňuje Adéla Kubíčková.

Bezbariérové úpravy

„Ronja má již 30 kg a žije mezi Prahou a na Českolipsku, kde má kromě svých rodičů své jediné sociální zázemí u její o mnoho let starší sestry a jejích dětí. Je to také jediné místo, kam může Ronja za čerstvým vzduchem, který, vzhledem ke své diagnóze bronchopulmonální dysplazie, potřebuje. Ve starém domě je však potřeba udělat bezbariérové úpravy, aby rodiče byli schopni zajistit i nadále denní péči. Se stropním zvedacím systémem, aby se Ronja a její rodiče měli možnost pohybovat mezi koupelnou, WC, postelí, kuchyňským koutem a malou venkovní terasou s bezbariérovým výjezdem.

Dvanáct let v kuse pečujeme o Ronju v režimu 24/7 a nyní cítíme, že bez větší pomoci se v tomto

ohledu neobejdeme. Proto se s pomocí přátel obracíme na širokou veřejnost s žádostí o jejich laskavou pomoc," uvádí Adéla Kubíčková.

O odlehčovacímu centru, pokud bude sbírka probíhat nadmíru úspěšně

„Víme, že podobnými strastmi trpí i další děti lidé a jejich rodiny. S Ronjou v místě trávíme jen část roku, velmi často jsme kvůli zdravotní péči buď v nemocnici, na rehabilitacích, nebo jiných lékařských vyšetřeních a péči v Praze, proto jsme schopni zařízený prostor poskytnout i dalším rodinám. Je to naše veliké přání přetavit tu naši otřesnou zkušenost v něco dobrého a dalším lidem velice potřebného," popisuje své další kroky Adéla Kubíčková a pokračuje: „Pokud by se tedy sbírce výrazně dařilo, a to nad limit cílové částky, rádi bychom celý prostor přizpůsobili jako malé odlehčovací komunitní centrum nejen pro Ronju, ale i pro rodiny a děti s podobnou potřebou odlehčení a péče.

Byli bychom vděční i za zapojení firemního sektoru a s částkou zhruba jeden milion korun společně z bezbariérového bytu vybudovali malý odlehčovací prostor s terapeutickou částí zahrady pro děti s vysokou potřebou péče a jejich rodiny," doplňuje Adéla Kubíčková.

Matěj Hollan dodává: „Z pohledu odlehčovací péče v Česku se jedná o pilotní projekt zcela komunitního odlehčovacího centra, tedy zcela neformálního a bez zásahů státní správy, jednoduše jak to umí zařídit jen lidi lidem. Prostředí zahrady a CHKO, naše podpora a asistence v místě může na přechodnou dobu odlehčit několika dalším rodinám z ohromné zátěže, kterou rodiny s dětmi v paliativní péči zažívají.“

O Adéle Kubíčkové, mámě Ronji

Adéla Kubíčková (52 let) má za sebou řadu neziskových i komerčních realizací a zkušeností s vedením sociálně prospěšných i komerčních projektů. V minulosti vedla internetové oddělení lifestyleových časopisů Elle, Marianne a dalších, podílela se na realizaci výstav Leica Gallery Prague ve vlaku (Wim Wenders, Antonín Kratochvíl). Z humanitárních projektů spoluzakládala v 90. letech, v době jugoslávské války, mezinárodně úspěšnou dobrovolnickou organizaci pro pomoc v oblastech postižených balkánským konfliktem. Na úrovni ČR v něm spolupracovala s Člověkem v tísní, Adrou a dalšími humanitárními organizacemi, na mezinárodní úrovni s UNESCO, WAR CHILD a řadou dalších formálních i neformálních humanitárních organizací. Má z předchozího vztahu dceru Báru (30 let). Aktuálně je 12 let pečující mámou.

<https://www.praha7.cz/pomozme-ronje>