

# Amelie, z.s.



psychosociální pomoc  
pro onkologicky nemocné a jejich blízké



# Obsah

<b>Co je Amelie</b> .....	<b>6</b>
<b>Vznik Amelie a Pavla Tichá</b> .....	<b>6</b>
<b>Spolek Amelie</b> .....	<b>8</b>
<b>Hodnoty a cíle Amelie</b> .....	<b>9</b>
<b>Činnost spolku</b> .....	<b>10</b>
<b>Lidé Amelie</b> .....	<b>21</b>
<b>Výhled</b> .....	<b>22</b>
<b>Kontakty</b> .....	<b>23</b>
<b>Přílohy</b> .....	<b>23</b>

Projekt realizován za podpory Úřadu vlády ČR

## Úřad vlády České republiky



Autor: Bc. Michaela Čadková Svejková

Korektura: Zuzana Jindráková

Grafické zpracování: Igor Ondřej

Tisk: Tiskárna Flora

1. vydání

© Amelie, z.s., 2023

Veškerá práva vyhrazena.

Amelie jako celek – spolek, lidé, činnost je pro mne hlavně prezentace jasného smyslu, potřeby a možnosti pokroku a změny. Na jejím růstu, ve všech kvantitativních i kvalitativních rozměrech, je vidět, že vytrvalá práce s osobním nasazením mnoha zúčastněných a dobrá myšlenka zakladatelky na počátku, nese své ovoce. Amelie je tak hodnotnou organizací, která pomáhá mnoha lidem a to nejen samotným klientům. Troufám si říci, že v lecčem může být vzorem pro ostatní.

Šárka Slavíková  
Předsedkyně spolku Amelie, z.s.



## Co je Amelie

Amelie je nestátní, nezisková organizace, založená v roce 2006 jako občanské sdružení a od roku 2015, po změně občanského zákoníku převedená do formy spolku.

Vizí Amelie je, aby rakovina byla vnímána „jen“ jako součást života. Toho dociluje poskytováním bezplatných odborných služeb, zastupováním zájmů onkologicky nemocných a jejich blízkých a také osvětou v tématech, která s onkologickým onemocněním souvisí.

Více o Amelii zde také řeknou ti, kdo ji tvoří, její členové a také ti, kdo s ní spolupracují či využívají jejích služeb. Jejich citace najdete níže a doprovodí nás celým textem o Amelii.

*Zde hned první z nich, který napsala Jana:*

***„Nemoc mě srazila na kolena, díky Amelii jsem se vrátila zpátky do života.***

***Amelie je pro mě jistota, srdečnost, pomoc a podpora v jednom balení.***

***Amelie je pro mě tým lidí, kteří jdou za svým snem a přestože denně řeší neskutečně smutné příběhy, podpoří a nakopnou lidi i v situaci, která se zdá být bezvýchodná.“***

## Vznik Amelie a Pavla Tichá

Jak vzniká nezisková organizace? Když se najde někdo, kdo důkladně prozkoumá prostor a formuluje potřebu, přijde správný čas a ta správná jiskra, která zažehne změnu.

Tím správným časem byl pro Amelii rok 2006. Ale ještě než přišel, už se tři roky dělo mnoho u jedné jediné ženy – Pavly Tiché. Ta se stala tou správnou jiskrou a založila Amelii, o.s.. Sama k tomu před mnoha lety napsala: *„Když jsem se dozvěděla, že mám rakovinu, byl to šok. Beznaděj a zoufalství se však zmírňovalo, když jsem si uvědomila, že v životě nejde o to kolik let, ale jak budu žít. Od té doby se učím zvykat na myšlenku, že život je dar a může mi být kdykoli odebrán. Ano, mám strach, všichni máme strach o život, z bolesti, o své blízké... A díky pomyslnému bezpečí civilizačních výtobytků si to většinou ani neuvědomujeme a tak nás drží pod krkem a stojí vlastně za vším, co nás trápí. Během léčby jsem začala zjišťovat, jak může psychická kondice pomoci při zvládnutí nemoci, jak moc nás ovládá strach jen při vyslovení jejího jména.*

*Když jsem plánovala vznik Amelie, byl v pozadí také strach. Snad jsem se mu chtěla postavit tváří v tvář; objeovat ho a tak ho překonávat. Zjistila jsem,*



*že je dobré nebýt na svůj strach sama, ale že je moc těžké sdílet ho s blízkými lidmi. Vnímala jsem beznaděj v nemocnicích a zároveň jsem objevovala naději v jednoduché kráse a tvořivosti. Zjistila jsem, že je dobré projevat lásku a úctu sama sobě i svému okolí, ale že musím stále znovu hledat způsob, jak to dělat.*

*Amelie mi přinesla mnoho dobrého. Setkala jsem se s řadou skvělých, otevřených lidí, kteří se nebojí svého strachu a tak mají dost lásky, kterou mohou sdílet. Těším se z toho každý den a můj strach se bojí...*

Aby Pavla Tichá založila Amelii, o.s., prošla svou osobní zkušeností onkologického onemocnění,

načerpala spousty informací z ČR i zahraničí, jako dobrovolník na onkologickém oddělení zažila mnoho rozhovorů s nemocnými a spojila se s profesionály, kteří sdíleli její pohled na celostní péči o člověka a v nemoci. Pavla věděla, co jí i lidem okolo schází, dobře si zmapovala dostupnost pomoci, ať už od profesionálů nebo laiků a rozhodla se vydat cestou změny. Chtěla spolu se svými spolupracovníky – dobrovolníky „vytvářet chráněné prostředí, co nejlépe nemocnému a jeho blízkým, kde není místo pro nátlak a manipulaci a vždy je prostor pro naději. Kde může každý převzít zodpovědnost za svůj život, jehož hodnotu nepočítá finančními prostředky vydanými za podpůrnou či jinou léčbu.“ Usilovala o to, „aby péče o pocity pacienta i jeho blízkých byla nedílnou součástí léčby“.



Na jaře 2006 se k Pavle Tiché a její vizi psychosociální podpory přidala jako odborný garant MUDr. Henrieta Tondlová, doktorka psychiatrie a psychoterapeutka, která se zabývala psychoonkologií a pomocí dlouhodobě nemocným 25 let. Na podzim 2006, po dohodě se sdružením Zdravý životní styl, zahájil pod jeho hlavičkou činnost Program Amelie. Od října 2006 zahájilo provoz Centrum Amelie Na Truhlářce v Praze



8 a začala také fungovat Linka Amelie. V ambulanci Amelie v Železniční nemocnici na Praze 2, se zapojila třetí zakladatelka, MUDr. Michaela Chrdlová se svou odbornou pomocí.

22. prosince 2006 byl schválen zápis občanského sdružení Amelie u Ministerstva Vnitra a Amelie se stala oficiální organizací se svými cíly a vizemi.



Veškeré náklady na provoz Amelie o.s. byly hrazeny pouze z darů individuálních dárců. Začalo se žádat o granty a hledat způsoby, jak dlouhodobě zajistit bezplatné služby pro potřebné a najít dostatek odborníků a dobrovolníků. V duchu Kodexu Amelie byly připravovány další aktivity. Přibývalo dobrovolných spolupracovníků v dobrovolnickém programu i mimo něj. Koncem roku 2007 vznikl základ pro první pobočku Amelie o.s. na Olomoucku.

Amelie vše, co dělala, sdílela veřejnosti – prezentovala na webu Amelie, na konferencích a společných setkáních, také navazovala mnoho kontaktů a spoluprací, z nichž některé trvají dodnes. Pavla Tichá byla ženou akce, propojování, radosti a hledání příležitostí, ale také člověkem, který si ohmatává hodnoty, na kterých jeho vize i jejich realizace stojí.

***„Když se řekne Amelie, tak si vzpomenu na Pavlu Tichou, ale i na nemoc, která jí vzala nakonec život. Amelie je pro mě něco trvalého, hodnotného a něco, co prodlužuje život. Pavla Tichá je s námi takto dál a s ní i všichni, kdo do Amelie přicházejí. Amelie je život, který navzdory nemoci trvá a má smysl.“ Míša***



## Spolek Amelie

Spolek Amelie je malý, ale má velké cíle a rád přijímá členy, kteří chtějí měnit k lepšímu život s rakovinou. Zastupuje také velmi specifickou oblast péče – neorientuje se na léčbu, ale na život s rakovinou a psychosociální podporu. Oblastí své činnosti tak stojí od svého počátku ve zdravotně sociálním pomezí.







Spolek si setrvale udržuje nadpoloviční většinu členů onkologicky nemocných a jejich blízkých a proto je patientskou organizací. To s sebou nese jak pozitiva, tak negativa. Co je ale důležité, je to, že psychosociální podpora, osvěta a zastupování zájmů onkologicky nemocných a jejich blízkých není jen přechodnou aktivitou, o kterou časem opadne zájem nebo ryze teoretickým přístupem. Naopak, je to dlouhodobá činnost a odborná činnost, která je spolku závazkem, který si nese nejen vůči svým členům, ale vůči všem lidem, kterým do života vstoupila a nebo teprve vstoupí rakovina.



## Hodnoty a cíle Amelie

Za dobu trvání Amelie se vize, poslání, hodnoty i cíle mnohokrát revidovaly. Došlo k drobným úpravám nebo specifikaci pro jednotlivé projekty, celkově se ale nezměnily. Trochu více vystoupily do popředí, kromě služeb pro lidi, i komunikační a zastřešující témata, nicméně Amelie stále sleduje jeden cíl, lepší život s rakovinou.

**Vize Amelie:** Stav, kdy je rakovina vnímána „jen“ jako součást života.



**Poslání Amelie:** Pomáhat žít život s rakovinou. Aktivně a přímo těm, kteří naši pomoc potřebují a stojí o ni.

**Cíl Amelie:** Vytvořit v každém kraji minimálně jedno Centrum Amelie, které bude poskytovat individuální a skupinové aktivity pro klienty a bude podporovat dobrovolnickou činnost.

**Hodnoty Amelie:** partnerství, důvěra a zkušenost.



*Inka napsala o Amelii pouze jednu větu, protože prý více není třeba dodávat, „Amelie je naděje.“*

## Činnost spolku



Změna vyžaduje své místo, lidi, finance, nadšení, energii i píli. Je třeba setkávání a sdílení, doplňování lidí, témat, sbírání informací, akce, spolupráci.

Amelie, z.s. je spolek, ve kterém jsou onkologicky nemocní a jejich blízcí a také podporující profesionálové. Lidé, kteří jsou v kontaktu s onkologicky nemocnými i jejich blízkými a záleží jim na nich. Mají chuť něco měnit – i když to třeba trvá dlouho. Hledají radost a smysl tam, kde ho jiní nevidí.

Díky lidem ve spolku a jejich chuti je možné vše, co Amelie dělá. A že toho není málo – od dobrovolnického programu v nemocnicích, Centrech

a pro Amelii, brožur Amelie, přednášek a workshopů, Tulipánový měsíc, Linku Amelie, Centra Amelie v Praze, Olomouci, Rakovníku a Liberci, až po zastupování zájmů onkologicky nemocných a jejich blízkých. Vytváření prostoru pro nemocné i jejich blízké, je stále tím nejdůležitějším, co Amelie sleduje.



### **„Amelie pomáhá žít život s rakovinou. Peer podpora – porozumění bez vysvětlování**

***Dobro-volně s ne-mocnými.“ Gabka***

Amelie vznikla proto, aby podporovala onkologicky nemocné a jejich blízké a otevírala jim cestu ke komplexní odborné pomoci. Svou činností vychází vstříc individuálním potřebám těch, kteří se na ni obrací. Amelie svým směřováním pokrývá dvě hlavní oblasti činnosti – přímou práci s klientem – onkologicky nemocným či jeho blízkým a zastupování zájmů onkologicky nemocných či jejich blízkých, včetně osvěty v oblasti psychosociálních témat a pomoci v nemoci. I proto má Amelie multioborový tým, který zajišťuje přímý výkon činností. Členství ve spolku je bezplatné a podpůrné. Odborníci v projektech jsou placeni za svou odbornou činnost a nejsou nutně členy spolku.

### **Centra a Linka Amelie**

Amelie realizuje od svého založení postupně Centra Amelie v Praze, Olomouci, Rakovníku a Liberci a telefonickou a e-mailovou Linku Amelie, která má dosah po celé ČR. Stejně jako v jiných vyspělých státech jsou součástí psychosociálních služeb psychická podpora, sociální poradenství, aktivizace a informační servis. Součástí aktivizace je zaměření se na aktivity, které prokazatelně podporují lepší průběh léčby a života s rakovinou. Jsou mezi nimi např. pohybové aktivity, trénink paměti a kognitivních funkcí, nutriční poradenství a nebo arteterapie a také sdílení, důležitá součást pomoci, na kterou se často zapomíná. Všemi těmito aktivitami Centra a Linka doplňují onkologickou léčbu tak, aby měla pro nemocného a jeho blízké, co nejvyšší efekt. Tam, kde není k dispozici Centrum







Amelie, v určité míře supluje služby buď Linka Amelie anebo online aktivity, včetně skupinových a poradenských.

Amelie má v Centru v Praze od roku 2010 registrované 2 sociální služby – Aktivizační službu pro seniory a zdravotně postižené a Odborné sociální poradenství. Poskytování služeb je díky tomu standardizováno i pro jiná Centra a má odbornou garanci.

Financování služeb Center, které jsou pro onkologicky nemocné i jejich blízké zdarma, je možné díky poskytování registrovaných služeb v Praze, díky grantové podpoře z Ministerstva zdravotnictví, ale i mnoha dalších donátorů, jako Nadace JaT nebo Ministerstvo kultury či lokálních donátorů i individuálních dárců. Kapacity služeb jsou využívány a postupně se rozšiřují.



***„Amelie je pomoc bez rozdílů. Amelie je důležitá pomoc těm nejzranitelnějším. Amelie je důvěra v lepší zítřky.“*** Pavlína

### **Dobrovolnický program Amelie a dobrovolníci**



Amelie začala svou cestu k odborným službám přes dobrovolnictví profesionálů. A duch dobrovolnictví je v ní stále přítomný. Dobrovolnický program Amelie je akreditovaný u Ministerstva vnitra a poskytuje dobrovolníky do nemocnic v Praze, Olomouci, Liberci, Na Pleši a v Hradci Králové, ale také do Center Amelie a pro spolek a jeho aktivity, více o místech působení najdete v příloze. Bez dobrovolníků, kterých je ročně přes 150 by



Amelie nebyla schopna zajišťovat nejen aktivity v nemocnicích, na ambulancích i lůžkových částech, Centrech a jednotlivých projektech, ale také v propagaci a na fundraisingových akcích. Ruce dobrovolníků pomáhají v roznosu letáků, překládají výroční zprávy, uklidí po malování nebo prodávají tulipán na benefici.

Není to jen jednosměrný vztah, Amelie nabízí dobrovolníkům školení, vedení, podporu, supervize. Dobrovolnictví je něčím velmi cenným, něčím, co spojuje laiky a profesionály a také přináší nadšení a možnost změny.



***„Amelie je tady pro Tebe ve chvíli, když s nemocí vstoupíš do neznáma – potřebuješ chytit za ruku a ujistit, že v tom nejsi sám/a. Je tu pro Tebe tým lidí, kteří umí vyslechnout, poradit, nabídnout možnosti přístupu a řešení nových situací, a to nejen nemocnému. Amelie je i pro ty, které máš okolo sebe, i oni potřebují vědět, jak Tě nejlépe podpořit, co pro Tebe udělat, jak s Tebou a okolím o nemoci mluvit. Obdivuji práci týmu Amelie a děkuji, že jste.“*** Zdeňka

## **Tematické měsíce a podpora informovanosti**

Cílem projektu Tematické měsíce, který je součástí běžných aktivit Center, je podávat odborné, ověřené a správné informace v oblasti prevence i dopadů konkrétních onkologických diagnóz či životních situací spojených s nimi. Tak se ke specifickým informacím mohou dostat jak zájemci z řad veřejnosti a odborníků, ale zejména onkologicky nemocní a jejich blízcí. Zde projekt doplňuje i oblast podávání informací tam, kde onkologické diagnózy nemají spolkové patientské zastoupení.



V návaznosti na informovanost vede Amelie také svůj web, dále web zaměřený na podporu pacientů s rakovinou plic a také YouTube kanál Amelie, který nabízí odborný i laický obsah a záznamy přednášek, to vše za podpory Ministerstva zdravotnictví a mnoha dobrovolných lektorů a odborníků. Hlavní web Amelie za rok 2022 navštívilo více jak 90 tisíc návštěvníků a YouTube kanál Amelie zaznamenal přes 15 tisíc zhlédnutí, to vše bez velké propagace.



## Brožury Amelie

Nízná informovanost, znalosti mezi laickou veřejností i časté změny legislativy či postupů nejen v oblasti dávek a pomoci v ČR dovedly Amelii k tomu, že vydává své vlastní informační materiály. Ty pak distribuuje pravidelně několikrát do roka na Komplexní onkologická centra a další místa výskytu onkologicky nemocných i jejich blízkých, včetně rozesílky patientským organizacím či individuální rozesílky. Brožury jsou pravidelně revidovány a nabízejí ověřený obsah formou, která je srozumitelná a praktická. Všechny brožury jsou bezplatné a to jak v tištěné podobě, tak ke stažení na stránkách Amelie, jejich seznam je přílohou.



Kromě brožur Amelie vydává také zhruba dvakrát ročně „Novinky v sociální a zdravotní oblasti pro onkologicky nemocné a jejich blízké“. Zde jsou zviditelňovány zejména legislativní změny ve zdravotně sociálním pomezí. Financování všech informačních



materiálů je vícezdrojové a velkou měrou se zapojují i firmy, ale i odborníci, kteří pracují ve velké míře bezplatně.

**„Amelie je velmi potřebný přístav pro onkologicky nemocné a i pro ty, kteří potřebují radu pro své blízké. Z obecného pohledu je žádoucí větší podpora státu, neb v některých oblastech je jedinečnost takových organizací evidentní – viz. např. sociálně-právní poradenství. Jsem občasný dobrovolník a také onkologický pacient v náročné léčbě a tedy se domnívám, že mohu nějaké to slovíčko jako vyjádření k tématu dát.“**  
Miroslav

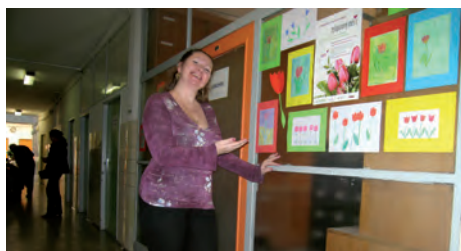
Amelie se zaměřuje i na to, aby svou činností posouvala společnost k empatii a zájmu o druhé, což podporuje detabuizaci a destigmatizaci onkologického onemocnění ve společnosti. Tomu je každý březen již více jak deset let hlavním projektem Tulipánový měsíc a v roce 2023 se přidal i web a instagram Žiju s rakovinou.



## Tulipánový měsíc

Přivolává s jarem i naději: propojuje zdravé a nemocné, informuje o životě s rakovinou, vybízí k aktivní spolupráci a podpoře. Zdraví lidé mohou vyjádřit nemocným účast, dobrovolníci i zdravotníci zdobí onkologická oddělení, probíhá informační a osvětová kampaň. V roce 2024 bude Tulipánový měsíc podpořen vyhlášením literární soutěže „Žít, nejen přežít“. Vše z historie i stávající aktivity lze najít na webu [tulipanovymesic.cz](http://tulipanovymesic.cz)





## Onkologicky nemocný v rodině

Jde o menší projekt zaměřený na žáky 8. a 9. tříd, kteří absolvují 2 hodinový blok zaměřený na prevenci, léčbu i život s rakovinou. Specifická část je zaměřena také na komunikaci v rodině a sdílení. Kromě informací projekt napomáhá i detabuizaci a destigmatizaci onkologického onemocnění.

## Žiju s rakovinou

Dobrovolníci Amelie začali informovat na evidence based úrovni o životě s rakovinou. Zviditelňují klíčová témata, informace i pojmy a také příběhy lidí, kteří s rakovinou skutečně žijí. Vše lze najít na instagramu a webu [zijuSrakovinou.cz](http://zijuSrakovinou.cz).

*Dáša: „Amelie je pro mě místo, kde odbornost a profesionalita kráčí ruku v ruce s lidskostí. Osoba s vážnou diagnózou přestává být pouhým pacientem, ale znovu se stává člověkem.“*

Nedílnou součástí práce Amelie je i odbornost a její prezentace a také zastupování zájmů onkologicky nemocných a jejich blízkých. I proto Amelie střídavě ve dvouletých cyklech realizuje, buď mezioborovou konferenci I slova léčí, nebo nějaký výzkum či alespoň sondu v psychosociální oblasti a onkologicky nemocných.

## Konference I slova léčí

Konference proběhla v roce 2023 již šestým ročníkem. Svými tématy reflektuje dění buď vnitřní v oblasti onkologie, psychosociální tematiky nebo vnější,





jako třeba reflexe změn s dopady na onkologicky nemocné. Konference má svůj web [islovaleci.cz](http://islovaleci.cz), kde jsou kromě programu a obecných informací uloženy i všechny prezentace, které na konferencích zazněly. Všichni mohou najít informace i v čase již minulém, protože mají mnohdy unikátní vlastnosti a jsou stále platné.

Kromě přednášek se konference zaměřuje i na jedinečné a praktické workshopy. Protože vzdělávání v mezioborových tématech a sdílení profesionálů je v ČR stále jako šafránu.

Od prvního ročníku je partnerem konference Všeobecná fakultní nemocnice v Praze a členem odborné rady členka spolku MUDr. Alexandra Aschermannová.



## Průzkumy a sondy

Amelie je výrazně zaměřena na poskytování služeb a to vytváří pole znalostí, které je unikátní a které Amelie využívá k tomu, aby formulovala otázky a ověřovala je jak v zahraničí, tak zejména prakticky v ČR. Takto již byly realizovány výzkumy či sondy na témata „*Psychosociální potřeby onkologicky nemocných v ČR*“, *navazující „Naplnění psychosociálních potřeb onkologicky nemocných v ČR*“, „*Spánek onkologicky nemocných*“, „*Lhůty v řízení při žádosti o invaliditu*“ či „*Doprava na onkologickou léčbu*“. Výzkumy a sondy podávají ucelenější informace a přehled, který umožňuje mapování psychosociální tematiky a také sběr podkladů pro jednání se stakeholdery v zastupování zájmů onkologicky nemocných i blízkých a prosazování změn.

## Prezentace odbornosti, spolupráce, vzdělávání a zastupování zájmů

Amelie je patientskou organizací, která hájí zájmy všech onkologických i hematooonkologických pacientů a také jejich blízkých nejen na úrovni přímé intervence pro klienta, ale také na komunitní a nadregionální úrovni. Proto v Amelii dlouhodobě pracuje odborný tým, který vytváří koncepci služeb, ale

také prezentuje Amelii, její práci a psychosociální tematiku odborné veřejnosti a zastupuje zájmy na odborné i pacientské úrovni.

Prezentaci Amelie tak najdete na hlavních konferencích v ČR jako jsou PragueONCO nebo Brněnské onkologické dny či Celostátní konferenci paliativní medicíny a prostřednictvím spolupráce v zastřešujících organizacích i mnohde jinde.

Amelie je zakládajícím členem a aktivně spolupracuje v Hlasu onkologických pacientů, je v Národní radě zdravotně postižených a účastní se několika pracovních skupin na Ministerstvu zdravotnictví. Šárka Slavíková pak jako odborník zastupuje pacienty v pacientské radě Ministerstva zdravotnictví, MOU a ÚVN.



Amelie také spolupracuje s dalšími pacientskými a neziskovými organizacemi. Školí je, podává informace, diskutuje a ptá se jich. Informace pak využívá v jednání s úředníky, v radách a pracovních skupinách, a tak uplatňuje hlas těch, kdo jej sami nemohou prosadit. Amelie v zastupování zájmů spojuje svou odbornost a zkušenost, což je velké unikum, po kterém je poptávka.



Nicméně kapacity Amelie jsou limitovány jak finančně, tak lidsky a proto je vždy upřednostňována klientská práce před vším dalším.

### Spolková činnost

Amelie je stále spolkem a jeho nejvyšším rozhodovacím orgánem je valná hromada. I proto je důležité, aby se členové spolku měli možnost setkávat, získávali dostatek informací, mohli se podílet na plánování a společném rozhodování. K tomu se nabízejí jak formální, tak neformální akce jako například čtvrtletní strategická setkávání, Výjezdy Amelie, Interní vzdělávání, akce na podporu provozu Amelie – fundrainig, zapojování do komunikace, společenské akce či Poutě Blaník Říp. Část členů spolku se zapojuje formou dobrovolnictví na akcích či v projektech jako je např. pomoc při realizaci Tulipánového měsíce.





## Fundraising a komunikace

K tomu, aby Amelie a její aktivity mohly dlouhodobě a bez velkých výkyvů běžet, je třeba pokrýt několik klíčových oblastí. První z nich je profesionalizace pracovníků Amelie tak, aby byly služby a zastupování zájmů efektivní, to s sebou přináší důraz na udržitelné financování a také tak potřebnou komunikaci organizace k tomu. To jsou další dvě oblasti, které musí Amelie svou činností pokrývat.



Amelie většinu lidí zaměstnává a proto je dlouhodobě přes 80% nákladů organizace v personální oblasti. Aby bylo financování udržitelné, zaměřujeme se na odklon od grantové závislosti směrem k multizdrojovému financování. Hledáme dary a dárcy, pořádáme sbírky, máme registrovanou veřejnou sbírku. Podporujeme transparentnost financování jak Značkou spolehlivosti, kterou udílí Asociace veřejně prospěšných organizací svým auditem a již jsme držitelé od roku 2015, tak každoročním dobrovolným finančním auditem u nezávislého auditora.



Klíčem ke spolupráci a viditelné nabídce služeb je komunikace. Proto Amelie vede několik webů, facebook, instagram a další komunikační kanály. Komunikace je klíčem ke zvládnání života s rakovinou a tak je samozřejmé, že se tento apel překlápí i do organizačního pojetí a je kladen důraz i na spolupráci s dalšími institucemi, organizacemi, spolky, ale i jednotlivci. Téma rakoviny a onkologického onemocnění není příliš líbivé, ale je velmi rozšířené v běžném životě a jen stěží se mu lze vyhnout.



Od založení Amelie je autorem všech kreslených obrázků, PF přání a hlavního loga malířka Inka Jamrichová a grafikem většiny hlavních komunikačních materiálů a všech brožur Igor Ondřej.



## Lidé Amelie

Amelii za mnoho let svého fungování v různé míře doprovázelo obrovské množství lidí. Nelze je všechny vyjmenovat a je jisté, že opomenutí jednoho jediného by bylo nevhodné a bohužel možné. Proto zde vyjmenujeme jen stávající členy, přesto na ty, kdo nám pomohli k tomu, abychom byli právě zde, myslíme s vděčností a respektem.



## Složení spolku k roku 2023

### Výkonná rada

Předsedkyně rady a statutární orgán: Šárka Slavíková

Členové rady: Zdeňka Svoboda Kuhnová, Gabriela Böhmová, Michaela Chrdlová, Petra Kuntošová, od prosince Michal Blažka

### Revizní rada

Předsedkyně revizní rady: Dagmar Bejdlová

Členové revizní rady: Jiřina Vecková a Dina Rišianová

## Členové spolku

Spolek má celkem 20 členů a nadpoloviční většina z nich patří mezi zdravotně postižené osoby. Proto Amelie i nadále zůstává organizací zdravotně postižených.

Jde o:

Alexandra Aschermannová, Michaela Chrdlová, Vladimíra Míková, Zdenka Svoboda Kuhnová, Jana Helisová, Dagmar Bejdlová, Václav Špáňa, Jiřina Vec-  
ková, Jindra Zemanová, Gabriela Bohmová, Šárka Slavíková, Inka Jamrichová,  
Dina Rišianová, Michaela Čadková Svejková, Lída Bednářová, Miroslav Kul-  
havý, Jana Mullerová, Eva Račanová, Pavlína Svejková, Michal Blažka

## Vedení výkonné a projektové části Amelie

Ředitelka: Michaela Čadková Svejková

Finanční manažer: Michal Blažka, Blanka Doležalová a Jan Tyl

Manažerka projektů: Šárka Slavíková



## Výhled

Amelie pracuje pro onkologicky nemocné a jejich blízké, ale i společnost jako takovou.

Naše projekty vyplňují meziresortní prostor a tak nabízejí komplexní podporu v situaci, kdy nemoc vstoupí do lidských životů. Ať už to je v individuální podobě a nebo v oblasti systémů, kde se nemoc dotýká zdravotních



a sociálních oblastí. Víme, že je možno a nutno ještě mnohé udělat a víme, že nic nejde rychle nebo snadno. Tomu přizpůsobujeme naše plánování.

Na druhou stranu před námi stojí mnoho výzev, které ještě k plné stabilitě a rozvoji musíme zdolat. Stále pracujeme na částečné úvazky, stále nemáme zajištěn zejména administrativní chod organizace, naše kapacity se sice pomalu rozvíjejí, ale zároveň s tím je třeba rozvíjet také odborné vzdělávání a mezioborovou spolupráci.

Naší vizí je stále poskytovat bezplatné a odborné služby, ale také spolupracovat na jejich rozšiřování a další spolupráci v rámci organizací, odborností a také financování a komunikace.

Víme, že to co děláme, je důležité a v některých oblastech i nezastupitelné, protože je to jedinečné. Náš závazek je o to vše pečovat a k tomu bychom rádi přizvali i vás.

## Kontakty

Amelie, z.s.  
Šaldova 337/15  
Praha 8, 186 00  
IČ: 270 52 141  
DIČ: CZ 270 52 141

E-mail: [amelie@amelie-zs.cz](mailto:amelie@amelie-zs.cz)  
Mobilní telefon: +420 608 458 282  
Pevná linka: +420 283 880 316  
Účet veřejné sbírky: 229 369 762/0300  
Číslo účtu: 210 119 87 99/2010



## Přílohy

### Shrnutí historie Amelie

Amelie, z.s., vznikla v roce 2006 jako občanské sdružení, jehož cílem byla psychosociální pomoc onkologicky nemocným pacientům a jejich blízkým.

Založily ji tři ženy – Pavla Tichá, Henrieta Tondlová a Michaela Chrdlová, které měly osobní či profesní zkušenosti s touto zákeřnou nemocí.

K velkým projektům v historii patřily zejména tyto:

### **ESF projekt Návrat do zaměstání po onkologické nemoci**

V letech 2013-2015 Amelie realizovala projekt na podporu návratu do práce specificky u onkologicky nemocných. Byl zaměřen na Středočeský kraj a realizován v Praze, první svého druhu pro tuto cílovou skupinu. Obsahoval podrobnou psychosociální diagnostiku, teoretické i praktické kurzy, nácvik dovedností, stáže u budoucích zaměstnavatelů, i umístění na pracovní místa se mzdovým příspěvkem. Účastnilo se ho více než 60 úspěšných absolventů a Amelie z něj čerpá do dnes. Navázala na něj brožurou Návrat do zaměstnání po onkologické nemoci nebo podpůrnou on-line skupinou Vracím se do práce a řadu aktivit nabízí klientům dodnes, jako například pomoc s přípravou životopisu či přípravu na pohovor u zaměstnavatele.

### **Projekt „C'est la vie“**

Tento projekt se realizoval ve Středočeském kraji a v Olomouci a byl zaměřen na komunikaci tématu psychosociálních potřeb onkologicky nemocných napříč důležitými stakeholdery (zdravotníci, státní správa, neziskový sektor, dobrovolníci, atd.)

### **Dobrovolní poradci Amelie**

Amelie v letech 2012 a 2013 realizovala projekt dobrovolných poradců Amelie, vyškolených dobrovolníků, kteří na nasmlouvaných místech poskytovali základní informační servis onkologicky nemocným i jejich blízkým přímo v komunitách ve Středočeském kraji.

2006	založení Amelie, o.s.
2007	otevření prvního Centra Amelie v Praze pro veřejnost – běží doposud
	spuštění telefonické Linky Amelie – běží doposud
2007	zahájení dobrovolnického programu ve Všeobecné Fakultní Nemocnici v Praze – běží doposud
	otevření Centra Amelie v Olomouci – běží doposud



2008	otevření Centra Amelie v Rakovníku – běží doposud
2009	akreditace „Dobrovolnického programu Amelie“ u Ministerstva Vnitra – dochází k pravidelné reakreditaci
	zahájení dobrovolnického programu ve Fakultní Nemocnici v Olomouci – běží doposud
2010	registrace sociálních služeb v Centru Amelie v Praze, a sice Odborného sociálního poradenství a Sociálně aktivizačních služeb pro seniory a zdravotně postižené – obě služby běží doposud
2011	komunikační projekt „C'est la vie aneb jak se žije ve Středočeském kraji“
2012	založení Sociálního podniku Amelie, který je zaměřen na vzdělávání v psychosociální oblasti – ukončen v roce 2014
	první vydání brožury Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké
	akreditace a realizace prvních vzdělávacích akcí – běží v malé míře doposud
2013	realizace prvního ročníku Tulipánového měsíce – běží doposud
	realizace prvního ročníku konference „I slova léčí“ – každé dva roky běží doposud
	zahájení dvouletého projektu Návrat do zaměstnání po onkologické nemoci
	zahájení dobrovolnického programu ve Středočeském kraji v Nemocnici Na Pleši
	komunikační projekt „C'est la vie aneb jak se žije v Olomouckém kraji“

2013	rozšíření registrace sociálně aktivizačních služeb pro Centrum Amelie v Olomouci, byly ukončeny v roce 2018
	otevření Centra Amelie v Příbrami – realizace ukončena v roce 2016
2014	zahájení dlouhodobého projektu Tematické měsíce – běží doposud
	zemřela spoluzakladatelka Amelie Henrieta Tondlová
	5. 9. zemřela zakladatelka a ředitelka Amelie Pavla Tichá
2015	otevření Centra Amelie v Liberci – běží doposud
	rozšíření dobrovolnického programu v Olomouci – běží doposud
	zahájení osvětového projektu na školách Onkologicky nemocný v rodině – běží doposud
	změna Amelie na zapsaný spolek a názvu na Amelie, z.s.
	rozšíření preventivního projekt Tematické měsíce do všech Center Amelie
2016	první vydání brožury Návrat do zaměstnání po onkologické nemoci
	realizace Výzkumu psychosociálních potřeb onkologicky nemocných v ČR
	spolupráce se dvěma organizacemi na projektech – Aliance žen s rakovinou prsu a Merck
2017	pokračuje i mnoho menších projektů – arteterapie specifické aktivity a další
	začátek spolupráce na projektu Hlas pacientek

2018	dobrovolnický program v Praze se rozšířil do dvou dalších nemocnic – ÚHKT a Fakultní nemocnice Bulovka
	první vydání brožury pro praktické lékaře
	pokračování Výzkumu psychosociálních potřeb onkologicky nemocných v ČR
2019	vydání brožury o Dobrovolnickém programu Amelie k 10. výročí akreditace
	první vydání pracovní knihy pro onkologicky nemocné „Zvládání rakoviny“
2020	dobrovolnický program už je i ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové
	realizace výzkumu spánku onkologicky nemocných v ČR
	vydání nové brožury pro nevléčitelně onkologicky nemocné i jejich blízké
	pokračuje i mnoho menších projektů včetně přípravy nové podoby webových stránek
	Covid 19 také Amelii postrčil do online aktivit v mnohem větším měřítku než dříve
2021	pokračují všechny dlouhodobé projekty včetně menších a online aktivit
	podařila se také podzimní kampaň zaměřená na destigmatizaci onkologického onemocnění
2022	dobrovolnický program se podařilo rozšířit na onkologii v Krajské nemocnici Liberec
	spuštění webu PROdýchej pro lidi s rakovinou plic a jejich blízké a vydání letáku pro jejich podporu

2022	realizace jubilejního desátého ročníku Tulipánového měsíce
	realizace průzkumu dopravy za léčbou onkologicky nemocných v ČR
	Šárka Slavíková byla zvolena členkou Pacientské rady na Ministerstvu zdravotnictví
2023	realizace projektu na destigmatizaci „Žiju s rakovinou“
	první vydání brožury Podpora pro pečující a blízké onkologicky nemocných
	prvního charitativní běh okolo jablonecké přehrady „Memoriál Petry Kuntošové“

## Místa kde lze najít Centra Amelie

### Centrum Amelie v Liberci

Krajská nemocnice Liberec, a.s., Husova 10, Liberec, 460 03  
e-mail: liberec@amelie-zs.cz, Tel: +420 608 458 277

### Centrum Amelie v Olomouci

Horní náměstí 367/5, Olomouc, 779 00  
e-mail: olomouc@amelie-zs.cz, Tel: +420 739 005 123

### Centrum Amelie v Praze

Šaldova 337/15, Praha 8, 186 00  
e-mail: praha@amelie-zs.cz, Tel: +420 739 001 123, +420 283 880 316

### Centrum Amelie v Rakovníku

Masarykova nemocnice, Dukelských hrdinů 200 (poslední patro hlavní budovy)  
269 29 Rakovník  
e-mail: rakovnik@amelie-zs.cz, Tel: +420 733 640 873

## Místa kde lze najít dobrovolníky Amelie

### Kde bylo možné dobrovolníky Amelie potkat v roce 2022

#### **Fakultní nemocnice Olomouc**

onkologická klinika – 2 lůžková oddělení

onkologická ambulance a čekárny stacionáře a radioterapie

aktivity a výzdoba onkolog. oddělení a čekáren v rámci Tulipánového měsíce

#### **Nemocnice Na Pleši**

onkologické lůžkové oddělení

aktivity a výzdoba onkolog. oddělení a čekáren v rámci Tulipánového měsíce

#### **Všeobecná fakultní nemocnice v Praze**

Hematoonkologická ambulance I. interní kliniky a stacionář – ukončeno 2021

lůžkové oddělení onkologické kliniky

onkologická část lůžkového oddělení gynekologicko-porodnické kliniky

onkologická část lůžkového oddělení dermatovenerologické kliniky

aktivity a výzdoba onkolog. oddělení a čekáren v rámci Tulipánového měsíce

#### **Fakultní nemocnice Bulovka**

onkologické lůžkové oddělení

onkologická lůžka na plicní klinice

aktivity a výzdoba onkolog. oddělení a čekáren v rámci Tulipánového měsíce

#### **Ústav hematologie a krevní transfuze v Praze**

onkologické lůžkové oddělení

#### **Fakultní nemocnice Hradec Králové**

aktivity a výzdoba onkolog. oddělení a čekáren v rámci Tulipánového měsíce

onkologické lůžkové oddělení

#### **Krajská nemocnice v Liberci**

onkologická ambulance

onkologické lůžkové oddělení od září 2022

aktivity a výzdoba onkolog. oddělení a čekáren v rámci Tulipánového měsíce

#### **Centrum Amelie v Olomouci**

#### **Centrum Amelie v Liberci**

#### **Centrum Amelie v Praze**

#### **Spolek Amelie**

## Seznam božur Amelie

K dispozici tak jsou brožury:

- *Psychosociální minimum pro onkologicky nemocné a jejich blízké*
- *Návrat do práce po onkologické nemoci*
- *Pracovní kniha pro nemocné Zvládání rakoviny*
- *Průvodce pro nevyléčitelně onkologicky nemocné a jejich blízké*
- *božura nejen pro praktické lékaře Zdravotně sociální péče u onkologicky i jinak dlouhodobě nemocných pro praktické lékaře*
- *PROdýchej: brožura pro pacienty s karcinomem plic a také pro jejich blízké*
- *Podpora pro pečující a blízké onkologicky nemocných*

## Výstupy činností roku 2022

### Amelie v roce 2022 realizovala:

kontaktů s klienty:	7 736
kontaktů s klienty a veřejností:	11 371
skupinových aktivit:	647

### Příjmy a výdaje Amelie celkem: (v tisících Kč)

Náklady 2022 Celkem	5 061
Výnosy 2022 Celkem	5 228
Výsledek	168

### z toho hlavní činnost:

Náklady 2022	4 960
Výnosy 2022	4 896
Výsledek	-64

### z toho hospodářská činnost:

Náklady 2022	101
Výnosy 2022	332
Výsledek	231



### **Centrum Amelie Praha**

Šaldova 15, 186 00 Praha 8 – Karlín

tel.: 283 880 316, 739 001 123; e-mail: praha@amelie-zs.cz

### **Centrum Amelie Olomouc**

Horní náměstí 367/5, 779 00 Olomouc

tel.: 739 005 123; e-mail: olomouc@amelie-zs.cz

### **Centrum Amelie Rakovník**

Masarykova nemocnice, Dukelských hrdinů 200, 269 29 Rakovník

tel.: 733 640 873; e-mail: rakovnik@amelie-zs.cz

### **Centrum Amelie Liberec**

Husova 10, 460 63 Liberec

tel.: 608 458 277; e-mail: liberec@amelie-zs.cz

### **Linka Amelie**

Telefon: 739 004 333 (pondělí–pátek, 9–15 hodin)

E-mail: poradna@amelie-zs.cz

### **Amelie, z.s.**

Šaldova 337/15, 186 00 Praha 8 – Karlín

IČ: 27052141; č. ú.: 2101198799/2010

tel.: 283 880 316, 739 001 123; e-mail: amelie@amelie-zs.cz

[www.facebook.com/amelie.zs](http://www.facebook.com/amelie.zs)

[www.amelie-zs.cz](http://www.amelie-zs.cz)

