

newsletter Amelie

září 2023

Děni v Amelii

Amelie je stále v běhu a akci. Kromě toho, že stále poskytujeme služby onkologicky nemocným a jejich blízkým v Centrech Amelie a on-line, tak nyní připravujeme školení dobrovolníků a podzimní konferenci. Také je v běhu několik výběrových řízení, protože změna je život a lidé rostou. Dopisuje se brožura pro blízké onkologicky nemocných a připravuje k tisku tak, aby ještě letos mohla začít sloužit. Také u nás byly dvě kontroly z Ministerstva zdravotnictví na čerpání grantů, které byly s průběhem po všech stránkách spokojené. Zkrátka pokračujeme.

Představujeme aktivity Amelie: Zastupování zájmů onkologicky nemocných

Ptáme se předsedkyně spolku a sociální pracovnice Šárky Slavíkové, která tuto aktivitu Amelie již několik let vede.



Šárko, co je vlastně to „zastupování zájmů onkologicky nemocných“, co si pod ním máme prakticky představit?

Je to soubor činností, které mají v dlouhodobém horizontu vést k lepší kvalitě života lidí s onkologickým onemocněním. Proto sbíráme a analyzujeme data, stanovujeme cíle a postupy, jednáme s lidmi, kteří mohou ovlivnit výsledky. Ryze prakticky, to jsou dlouhé přípravy vč. studia mnoha materiálů a legislativy, opakovaná jednání s ministerstvy, odbornými společnostmi, poslanci, úředníky atd. Také medializace palčivých témat, což může pomoci při přesvědčování

zúčastněných osob, aby se téma začalo řešit. Zásadní je dlouhodobé budování kontaktů a vztahů se stakeholdery.

Amelie má možnost nabídnout řadu příkladů z praxe od svých klientů, není teoretikem, ani tím, kdo si na smutných příbězích dělá PR. Např. v sociální práci je důležité vyřešit potřebu a zakázku člověka, v případě zastupování zájmů je však třeba příběhy povznést o patro výše, propojovat, doptávat se, získat celistvý obraz o životě s onkologickým onemocněním a pak jednat. Ale je třeba být realistický v očekáváních teď a tady a neházet flintu do žita, když se nedaří.

Je něco, co vidíš jako posun nebo něco pozitivního, co tato činnost Amelie reálně přináší?

Ano vidím posun. Troufám si říci, že některým dobrým legislativním změnám činnost Amelie velmi přispěla. Například úpravě dlouhodobého ošetřovného. Opakované upozorňování na nefunkčnost dávky u paliativních pacientů a následný tlak na poslaneckou sněmovnu, kde to v době pandemie Covid-19 leželo velmi hluboko v pořadí, způsobil, že se těsně před parlamentními volbami stihla novela, která je prospěšná.

Přála by sis někam konkrétně dojít v rámci zastupování zájmů?

Chtěla bych, aby onkologický pacient měl cestu nemocí pokud možno jasnou, s dostatkem informací, s přiměřenou podporou a nemusel neustále řešit nepochopení, pochybení, věci mimo systém. Chtěla bych, aby byl nastaven základní systém podpory a plynulá posloupnost nejen v oblasti diagnostické a léčebné, kde už to skoro je, ale i v rehabilitační, sociální a psychické či paliativní péče, kde to zatím velmi vážně.

Úkolů je mnoho a asi na to můj život stačit nebude, ale věřím, že Amelie v tom bude pokračovat a tyto cíle nepustí. A věřím, že i kapacity Amelie se pro tuto oblast podaří posílit, a víc lidí sebere odvahu se do zdánlivě neutešených témat ponořit.

POZVÁNKA

Poutní cesta Blaník – Říp pokračování 2023

Připojte se k naší pouti **28. 9., 28. 10.** anebo **11. 11.**

28. 9. budeme startovat z Lysé nad Labem od nádraží (sraz u věže na kola) v 9:30 hod. Čeká nás cesta dlouhá 26 km do Kostelce nad Labem.

Připojte se k nám!



Připojte se k nám, sdílejte pozvánky

Na podzim se pořádají školení dobrovolníků.

Chcete s námi spolupracovat? **Zapojte se:** 21.–22. 9. Praha, 19.–20. 10. Olomouc, 23.–24. 11. Praha. Ozvěte se koordinátorkám a buďte s námi.

Zastavte se v některém z našich Center:

Centrum Amelie v Olomouci zve **20. 9.** v 10 hod na Den otevřených dveří. A **od 26. 9.** na novou pravidelnou aktivitu – muzikoterapii. Také propojení dobrovolnického programu s Centrem připravuje mnoho společných aktivit – plavání, cvičení a keramiku.

Centrum Amelie Praha zve **18. 9.** v 16:30 na Cvičení nejen po hemato-onkologickém onemocnění a **25. 10.** od 16:30 na workshop: *Co vše je možné ovlivnit fyzioterapií po operaci prsu a ozařování.* Praktické rady, tipy a ukázky cvičení, přináší Petra Holubová.

Centrum Amelie v Liberci zve **23. 9.** od 17 hod na charitativní běh okolo přehrady v Jablonci nad Nisou a **od října** vybízí k darování vánočních ozdob pro prosincový benefiční prodej. Zájemci mohou také až do konce roku chodit **každý pátek** plavat do libereckého bazénu.

Centrum Amelie v Rakovníku zve na výlety a nordic walking po okolí Rakovníka, které pořádá **téměř každý týden.** A pokud se nechodí, tak se cvičí nebo chodí plavat, i tam jste zváni! **12.–26. 10.** bude Centrum Amelie v Rakovníku na tradičním rekondičním pobytu v Karlových Varech.

Vyzkoušejte online přednášky na:

www.amelie-zs.cz/prednaska



26. 9. v 18:00

Specifika invalidity u hemato-onkologických diagnóz

4. 10. v 18:00

Přednáška o lásce

Nebo on-line aktivity jako relaxace, Podpůrná skupina nebo Vracím se do práce.

Více na: www.amelie-zs.cz/on-line-nabidka-center-amelie/

I slova léčí VI.

aneb Změny ve společnosti s dopadem na onkologicky nemocné a jejich blízké

8. listopadu 2023 • 9.30–16.30
Konferenční centrum
Greenpoint, Praha

Přednášky, zahraniční hosté a workshopy pro všechny pomáhající profese, patientské organizace i pečující. Navíc je stále otevřená i možnost zaslání posteru do soutěže a k prezentaci na místě.

Více na: www.islovaleci.cz

**Staňte se dárci
bezplatných služeb pro ty,
kdo žije život s rakovinou.**

Sbírka Amelie: 229369762/0300

Pošlete DMS na tel: 87 777 ve tvaru: **DMS AMELIE 60**

Nakupujte online přes portál **Givt.cz**

**V této náročné době je pro nás
Vaše finanční podpora velmi
důležitá, neodkládejte darování
ve prospěch onkologicky
nemocných a jejich blízkých!**



Navštivte náš web, zavolejte, napište!

pomáháme žít život s rakovinou

Amelie, z.s. • Šaldova 15, 186 00 Praha 8 - Karlín
tel.: +420 283 880 316 • tel.: +420 739 001 123 • e-mail: amelie@amelie-zs.cz
www.fb.com/amelie.zs • www.instagram.com/amelie_zs • www.amelie-zs.cz