



also.

Úvodní slovo

Každoročně naše výroční zpráva ukazuje vše co se v ALSE odehrálo v uplynulém roce. Kromě věcných sdělení a čísel v ní najdete mnoho fotografií zachycujících emoce a okamžiky, které se odehrávají na našich akcích. Rok 2023 byl další příležitostí pokračovat v tom, co Alsa dělá dlouhodobě. Nadále podporujeme pacienty s ALS a jejich rodinné příslušníky na jejich cestě po stanovení takto těžké diagnózy. Podporu se snažíme zajišťovat pomocí provázaných služeb půjčovny pomůcek, helplinky, koordinátorek v krajích, centra služeb v Praze a mobilního multidisciplinárního týmu. I tento rok nám přinesl nespočet krásných osvětových akcí, díky nimž můžeme šířit povědomí o nemoci ALS. Náš tým také absolvoval mnoho školení, abychom se v naší práci stále zlepšovali a mohly lépe a efektivněji pomáhat a připravovat naše projekty. Jsme velmi rádi, že máme možnost se stále rozšiřovat a díky tomu uskutečňovat naši dlouhodobou vizi a cíle.

Věřte, že si velice vážím podpory každého dárce, dobrovolníka, partnera! Musím také poděkovat všem našim podporovatelům, našim patronům, všem známým osobnostem, kteří s námi spojují svá jména. Děkuji všem mým úžasným současným kolegyním a kolegům s nimiž sdílím naše každodenní radosti a starosti a díky nimž se stále těším co nám další dny a měsíce nového přinesou.

Děkujeme, že zůstáváte s námi, bez vaší přízně by Alsa nebyla, čím je.

Mgr. Eva Bezuchová

ředitelka spolku
eva@zsalsa.cz





01

Poslání organizace

Alsa, z.s.

ALSA, z.s. je nezisková organizace, která pomáhá pacientům a rodinám vyrovnávat se s každodenními výzvami života s onemocněním ALS. Poskytujeme poradenství v multidisciplinární péči přímo v rodinách nemocných s důrazem na kvalitu života, rekondiční pobyty, půjčovnu pomůcek, poradnu, helplinku a koordinátorky v krajích

Poslání organizace ALSA,z.s.

Alsa,z.s. je nezisková patientská organizace, která poskytuje multidisciplinární poradenství pacientům s diagnózou ALS a jejich rodinným příslušníkům. Usiluje o společenské změny, které by takto nemocným lidem umožnily důstojně dožít s takovouto diagnózou.

Co chceme?

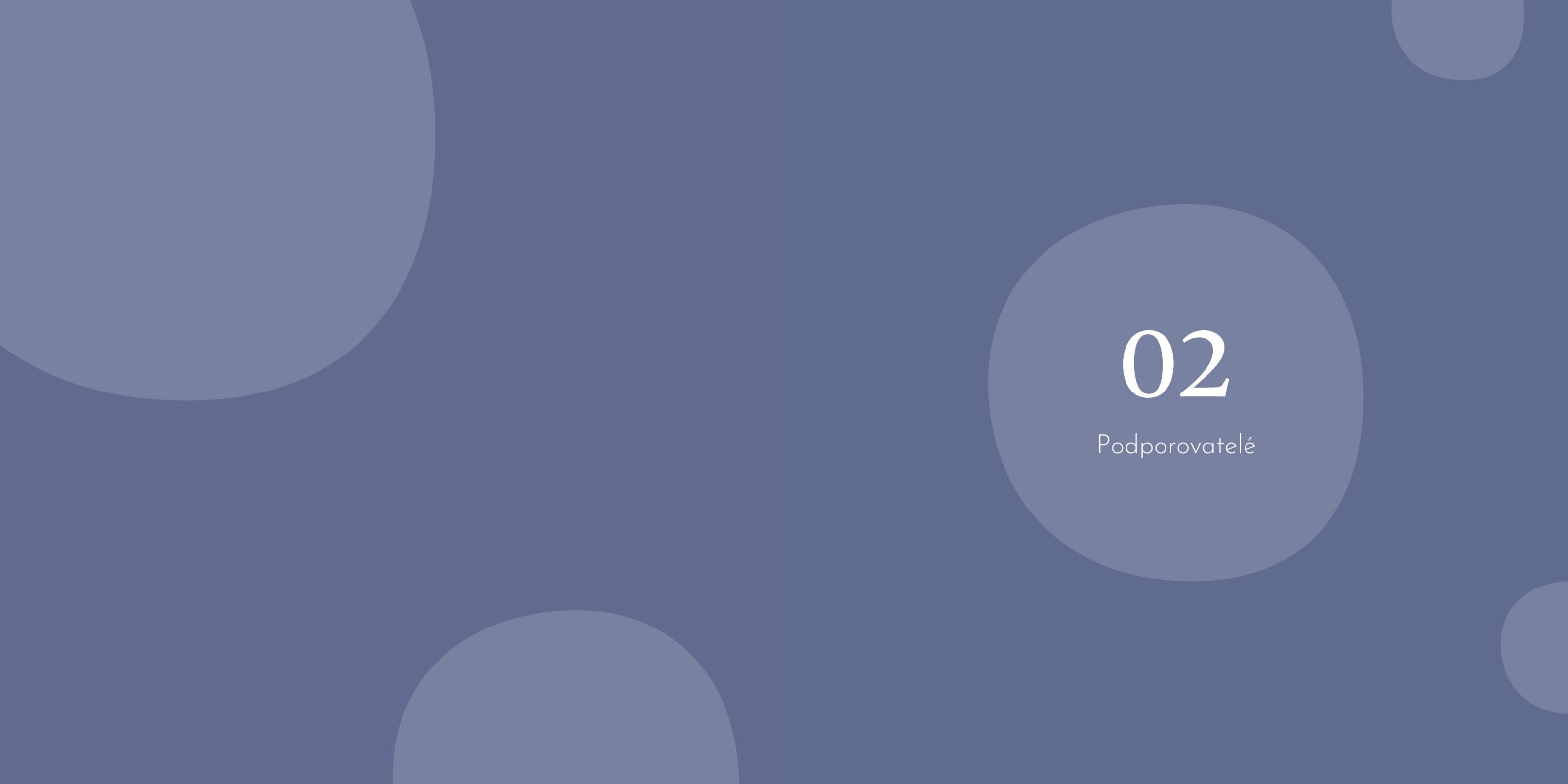
- Důstojný život pacientů s ALS s jeho maximální možnou kvalitou
- Dostupnost multioborové odborné péče pro každou spádovou oblast
- Informovanost pacientů, podpora a zázemí rodinám
- Péče a informovanost odborného personálu
- Zřízení sociálně-rehabilitačního centra pro nemocné ALS

Co pro to děláme?

- Mobilní multidisciplinární tým dojíždějící k pacientům domů
- Školení a semináře pro odbornou i laickou veřejnost
- Rekondiční pobyty
- Osvětové aktivity
- Poradenské centrum v Praze
- Půjčovna pomůcek
- Koordinátorky v krajích

PRÁVNÍ FORMA A ORGÁNY ALSA, Z.S.

ALSA, z.s. je zapsána v rejstříku u MS v Praze, L 25485/MSPH Městský soud v Praze se sídlem Americká 14, Praha 2, 120 00, IČ 01495992. Alsa, z.s. byla založena dne 13. březen 2013.

The background is a solid blue color with several overlapping circles of varying shades of blue. A large circle is on the left, and several smaller ones are on the right and bottom. The number '02' is centered in a white serif font.

02

Podporovatelé

Podporovatelé Alsa, z.s.



DANIELA
PEŠTOVÁ



DAVID
KRAUS



DANIELA
PÍSAŘOVICOVÁ



PAVEL
BATĚK



TATJANA
MEDVECKÁ



PETER
PECHA



LINDA
BARTOŠOVÁ



DAVID
SVOBODA



KATEŘINA
PECHOVÁ



STANISLAV
MAJER



PATRICIE
PAGÁČOVÁ



THOM
ARTWAY



JANA
PLODKOVÁ



ŠTĚPÁNKA
HILGERTONÁ



SIMONA
KUBOVÁ



KAZMA



KATŘINA
NEKOLNÁ



TATJANA MEDVECKÁ



ANNA
MARIA D'ALMEIDA

The background is a solid dark pink color. It features three large, semi-transparent circles in a lighter shade of pink. One circle is on the left side, containing the text '03' and 'Tým'. Another circle is in the top right corner, and a third is in the bottom right corner.

03

Tým

Tým ALSA, z.s. v roce 2022

STATUTÁRNÍ ORGÁN



MGR. EVA BEZUCHOVÁ



ING. TEREZA KOUCKÁ



BC. MONIKA KEKRTOVÁ



MUDR. JANA MILEROVÁ, PHD.

MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM



MGR. EVA BEZUCHOVÁ
ředitelka spolku, klinický logoped



BC. KATEŘINA CIRKOVSKÁ
ergoterapeut



ING. MARKÉTA BEZUCHOVÁ
vedení helplinky, koordinátorka
sociálních a zdravotních služeb



MGR. ADÉLA ČERNÁ
Logoped



BOHUSLAV BEZUCHA
Půjčovna pomůcek



BC. MARIE FRAGNEROVÁ
Fyzioterapeut



KAROLÍNA KOUCKÁ
vedoucí koordinátorka sociálních
a zdravotních služeb



ING. MILAN ŠEBEK
vedoucí fyzioterapeut



BC. JINDŘICH KRBEČEK
fyzioterapeut



MGR. EDITA WEIDENTHALEROVÁ
nutriční poradce



MUDR. JANA MILEROVÁ, PHD.
psychiatr

KOORDINÁTOR KY SOCIÁLNÍCH A ZDRAVOTNÍCH SLUŽEB V KRAJÍCH



BC. PAVLÍNA HRDLIČKOVÁ, DIS.
Olomoucký kraj



MGR. TEREZA VESELÁ
Ústecký kraj



MGR. ZUZANA KAPOUNOVÁ
Jihomoravský kraj



REGINA ŠIMONÍČKOVÁ
Praha a Středočeský kraj,
vedení dobrovolníků



MGR. ET MGR. PETRA SEDLÁČKOVÁ
Moravskoslezský kraj



VENDULA ŠALÁTOVÁ
Jihočeský kraj



MGR. SABINA STRÁNSKÁ
Pardubický kraj

REALIZAČNÍ TÝM



MICHAELA BORNEROVÁ
vedení eshopu



MGR. HELENA HOLÁ
komunikace s partnery,
golfové turnaje



BC. MONIKA KEKRTOVÁ
marketing a komunikace



ING. TEREZA KOUCKÁ
finance a právní podpora,
Prague City Swim



ANDREA PAPÍRKOVÁ
produkce



MGR. PETRA NĚMCOVÁ
firemní fundraising a komunikace
s dárci, Prague City Swim



ING. IVONA NOVOTNÁ
PR



MGR. MICHAELA URBÁNKOVÁ
Prague City Swim



EDUARD VONÁSEK
IT podpora, web. vývoj

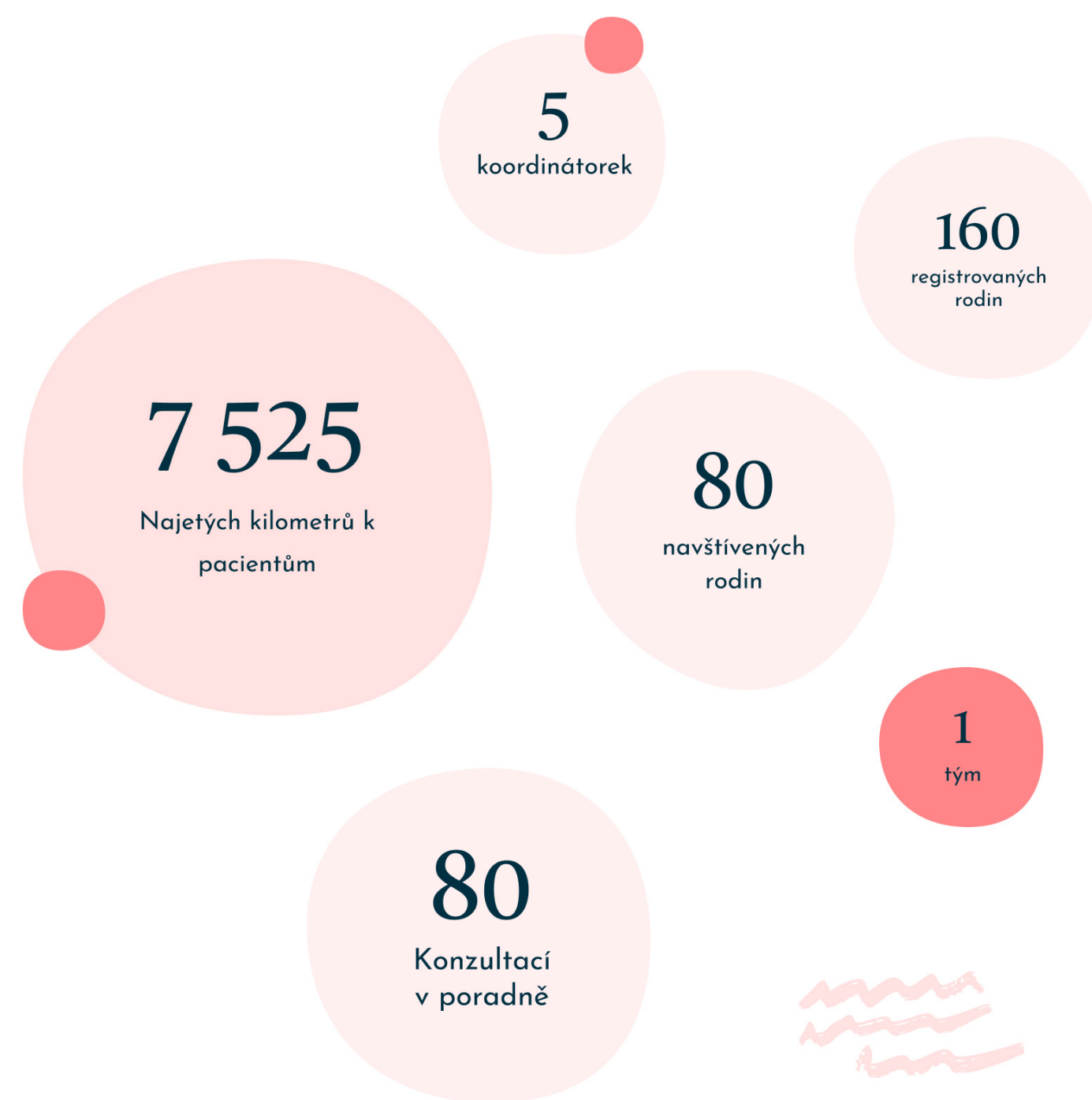
04

Kdo jsme a co děláme

Kdo jsme a co děláme

Jsme jediná organizace v České republice poskytující komplexní podporu nemocným ALS (amyotrofická laterální skleróza). Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je neurodegenerativní nervosvalové onemocnění postihující motoneurony. Toto vzácné onemocnění postihuje v ČR přibližně 1000 nemocných. Onemocnění se manifestuje nejčastěji ve věku mezi 50-70 lety, v poměru 2:1 postihuje častěji muže.

Symptomy se objevují náhle, bez jasné příčiny, a změni celý život nemocného a jeho rodiny. Nemoc postupně způsobuje ochrnutí veškerého svalstva, a končí smrtí nemocného. Lidé s tímto onemocněním se potýkají nejen se zdravotními problémy, ale mnohem více i s psychickou a sociální zátěží. Diagnóza ALS je nesmírným zásahem do života celé rodiny nemocného. Nemocní s ALS se už nikdy nevrátí do běžného života a jsou plně závislí na péči rodiny nebo pomoci jiných lidí. Největší část období nemoci tráví nemocní v domácí péči, a proto je fyzická, sociální, emocionální a ekonomická zátěž velmi vysoká pro nemocného i jeho pečovatele. Naše organizace vstupuje do rodin nemocných poradenstvím, zajišťováním sociálních a zdravotních služeb, posílá odborníky přímo do rodiny nemocných, zapůjčuje pomůcky a stará se o to, aby v tak těžké situaci nemocní a jejich rodiny nebyli sami. Spolupracujeme s řadou odborníků, s nervosvalovými centry v ČR, hospicovými a dalšími sociálními i zdravotnickými službami. V roce 2021 se v naší organizaci registrovalo nově 110 nemocných ALS, a celkem jsme poskytovali naše služby 180 nemocným v celé České republice.





05

Naše služby

Naše služby

Poradenskou péči pacientům s ALS a jejich rodinám poskytuje ALSA prostřednictvím vzájemně propojených služeb: helplinky, poradenského centra, mobilního multidisciplinárního týmu, půjčovny pomůcek a rekondičních pobytů. V těžké životní situaci tak pečují o pacienty kolegové různých profesí. Celý tým se postupně rozšiřuje a snaží se pokrýt zvyšující se poptávku po našich službách. Covidová pandemie nás naučila více využívat a nabízet pacientům a jejich rodinách online služby konzultací a praktických webinářů. V tomto roce bylo již znovu možné začít organizovat rekondiční pobyty. Na pobytech jsme se snažili zvýšit kapacitu pro registrované rodiny. Uskutečnily se pobyty dva a na každém bylo až 15 rodin, kde byla diagnostikována nemoc ALS.

Jaké služby poskytujeme?

- Helplinka a poradna
- Mobilní podpůrný tým
- Centrum poradenských služeb Americká
- Rekondiční pobyty
- Půjčovna pomůcek
- Koordinátoři v krajích
- ALS průvodce
- Financování, podpora a sbírky



01 Helplinka a poradna

Poradna poskytuje poradenství nemocným a jejich rodinám z celé České republiky. Kolegyně na helplince, je mnohdy prvním kontaktem, se kterým klienti a pečující hovoří. Mohou zde získat první potřebné informace a podporu při péči o nevléčitelně nemocné. Helplinka podporu poskytuje také pečujícím, kteří se starají o nemocného v domácím prostředí nebo se na péči chtějí připravit. Naše poradna nabízí také pomoc lidem, kteří se vyrovnávají se ztrátou blízkého člověka nebo získávají kontakty na dostupné služby v místě bydliště. Konzultace probíhají telefonickou i osobní formou. Poradna zodpovídá také dotazy v internetové poradně na webových stránkách zsalsa.cz, kam přicházejí pravidelně dotazy. Během roku naše helplinka poskytla v průměru 80 konzultací měsíčně.

Nejčastější dotazy na infolince

- Před týdnem mi/mému manželovi/manželce diagnostikovali ALS, nevím, co dělat dostali jsme doporučení registrovat se ve Vaší organizaci.
- Potřebovali bychom poradit, o jaké příspěvky můžeme požádat
- Musíme kvůli nemoci rekonstruovat koupelnu, může nám někdo poradit, jak a jestli nám na to někdo přispěje?
- Potřebovali bychom zkonzultovat vhodné pomůcky a poradit se, kde a jak zažádat o proplacení?
- Staráme se doma o nemocného v kruhu rodinném, ale už péči nezvládáme, mohl by k nám někdo docházet a s péčí pomoci?
- Potřebovali bychom poradit vhodná zařízení, kam bychom mohli maminku/tatínka umístit
- Ráda bych docházela na fyzioterapie, ale nevím kam, a jestli mi to může hradit pojišťovna?
- Rádi bychom využili služeb ve Vašem centru v Americké, co pro to můžeme udělat?

02 Mobilní podpůrný tým

Mobilní tým poskytuje poradenství v rodinách nemocných pacientů. Jedná se o multidisciplinární tým složený z psychiatra, fyzioterapeuta, klinického logopeda, nutričního terapeuta, ergoterapeuta, sociálního pracovníka. Ke každému nemocnému volíme individuální přístup a nabízíme pomoc pacientům a jejich blízkým v době po sdělení nepříznivé diagnózy a také po celou dobu onemocnění. Snažíme se najít možnosti řešení, pro každého pacienta. Tento tým odborníků dojíždí na pravidelné konzultace do rodin nemocných v rámci celé ČR. Díky mobilnímu týmu je pacient ušetřen vyčerpávajícího transportu.

03 Centrum poradenských služeb Americká

Naše poradenské centrum najdete na adrese Americká 14, Praha 2. Prostory jsou upraveny jako tělocvična, konzultační místnost, zasedací místnost, bezbariérové wc, sklad a malá kuchyňka. V centru poskytujeme konzultace a poradnu pro ALS nemocné a jejich rodinné příslušníky. V rámci multidisciplinárního přístupu je zde možné domluvit si jednorázové i pravidelné konzultace u těchto odborníků: psychiatr, klinický logoped, fyzioterapeut, sociální pracovník, ergoterapeut, nutriční terapeut. **Centrum bylo otevřeno v létě roku 2020.**

04 Rekondiční pobyty

Rekondiční pobyt se v tomto roce konal dvakrát. Na jarní pobyt jsme se vrátily do hotelu Studánka v Orlických horách, který je našim partnerem již několik let. Pobyt se konal na jaře a zavítalo za námi 11 pacientů a pacientek se svými nejbližšími. První den pobytu se program zaměřil na multidisciplinární péči všemi směry. Navštívili nás také specialisté na vozíky – firma Medicco a Ing. Jakub Nápravník s dýchacími přístroji a kašlacími asistenty z firmy Linde Gas. Velmi přínosnou součástí rekondičních pobytů jsou i oddělená skupinová sezení pacientů a rodinných příslušníků. Tentokrát je vedly psychiatricky MUDr. Jana Milerová a MUDr. Tereza Uhrová.

Jarní pobyt se uskutečnil díky podpoře Lékarny.cz a Medicco.



Podzimní pobyt jsme se zase snažily zpřístupnit lidem, kteří jsou z druhého koutku republiky. Opět jsme ho uspořádaly v Hotelu SEN Senohraby v termínu 23.-25.9. Pobytu se celkem zúčastnilo 12 pacientů s doprovody. Pobyt nám poskytují velmi dobrý prostor k setkávání s pacienty, ale hlavně umožňují setkávání pacientů mezi sebou. Celý program byl postavený na krátkých vstupech odborníků. Pacienti tak mají prostor ptát se odborníků různých profesí na témata, která je zajímají. A většinou se je nemají kde jinde jak dozvědět. Mohou si také vyzkoušet různé pomůcky, zacvičit si s fyzioterapeutem a vyzkoušet vše, co zrovna potřebují.

Listopadový pobyt se uskutečnil díky podpoře ČEPS.



05 Půjčovna pomůcek

Bez půjčovny pomůcek si už nedokážeme naše fungování představit. Půjčovnu neustále rozšiřuje a doplňujeme nové pomůcky. Pomůcky distribuujeme většinou osobně do rodin nemocných ALS nebo doručovací službou. Většina pomůcek však potřebuje individuální nastavení.

Zapůjčujeme specifické pomůcky:

- snímače očních pohybů,
- dlahy na protahování spastických končetin,
- asistenty kašle,
- odsávačky sekretů,
- tablety ke komunikaci,
- motomedy a motodlahy
- polohovací vozíky

Každá pomůcka je specifická tím, že nemocným pomáhá v různých fázích onemocnění a tyto pomůcky nebývají dostupné v jiných půjčovnách pomůcek. Od rodin našich pacientů, ale často dostáváme pomůcky, které zakoupili nebo již nepotřebují. Proto naše půjčovna disponuje i větším množstvím vozíků a chodítek. Díky podpoře firmy Kärcher Home & Garden jsme do půjčovny mohli zařadit i pomůcky pro péči o domácnost tepovač, čistič oken, parní čistič a také čističky vzduchu. Čističky vzduchu pak velmi často zapůjčujeme do rodin pacientů hlavně tam, kde se rozvíjí dýchací obtíže.

06 Koordinátoři v krajích

Projekt koordinátorek jsme zřídili, aby naše služby byly více dostupné i v krajích. Koordinátorky jsou vyškolené a znají všechna specifika nemoci ALS. Snaží se být průvodkyněmi nemocí pro rodiny a pacienty. Jejich hlavní činností je vyhledávat služby a veškerou potřebnou pomoc především v místě bydliště pacienta. V tomto roce se nám povedlo koordinátorkami zabezpečit kraje: moravskoslezský, jihomoravský, olomoucký, Prahu a ústecký, středočeský a jihočeský kraj. Doufáme, že v příštích letech se nám podaří najít více vhodných kandidátů na tyto pozice a budeme moci tak náš tým koordinátorek opět rozšířit.

Koordinátorky zařizují:

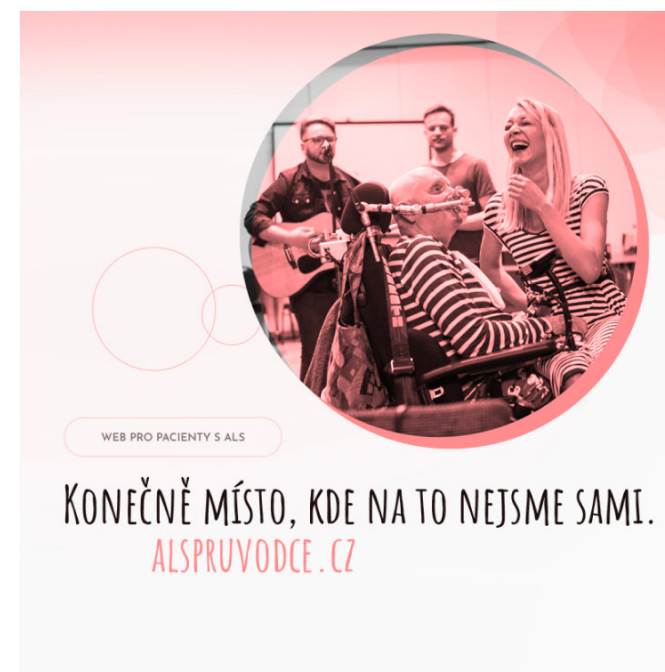
- osobní návštěvy a konzultace dle potřeby pacienta
- telefonické a online konzultace
- pravidelné plánované osobní návštěvy zajištění služeb v místě bydliště (fyziotapie, logopedie, nutriční podpora, pečovatelská služba, osobní asistence, paliativní a hospicová péče)
- komunikaci s multidisciplinárním týmem Alsa
- komunikaci s ošetřujícími lékaři zajištění vhodných pomůcek.



07 ALS průvodce

Nový web pro pacienty s onemocněním ALS a jejich pečující. Najdete tam všechny potřebné informace, přístup k pomůckám, návody na cvičení a zkrátka vše, co v různých fázích nemoci budete potřebovat. Před nový web je také možné se registrovat do naší organizace a využívat všechny druhy pomoci, které nabízíme.

ALS PRŮVODCE vznikl díky finanční pomoci ONEMANSHOWFoundation, byl vytvořen díky společnosti CLEEVIO. www.alspruvodce.cz



04

Financování,
podpora a sbírky

Financování, podpora a sbírky

Mezi naše aktivity patří i finanční pomoc pacientům. Tento druh pomoci jsme započali v roce 2017 a postupně se snažíme pacientům přispívat na služby, které potřebují. Nejčastěji pomáháme rodinám a nemocným hradit rehabilitační služby a terapie, přispíváme na doplatek na kompenzační a jiné pomůcky a také na osobní asistenci a pečovatelskou službu.

Pacientům pomáháme uspořádat sbírky většinou na portále Darujme.cz, Donio.cz, Znesnáze.cz. Tento rok se organizovala sbírka pro několik našich pacientů.

Sbírka pro paní Hanu, kde se vybralo téměř 500 000 Kč.

Sbírka pro Josefa, kde se vybralo necelých 300 000 Kč.

Obě jsou věnovány na osobní asistenci.

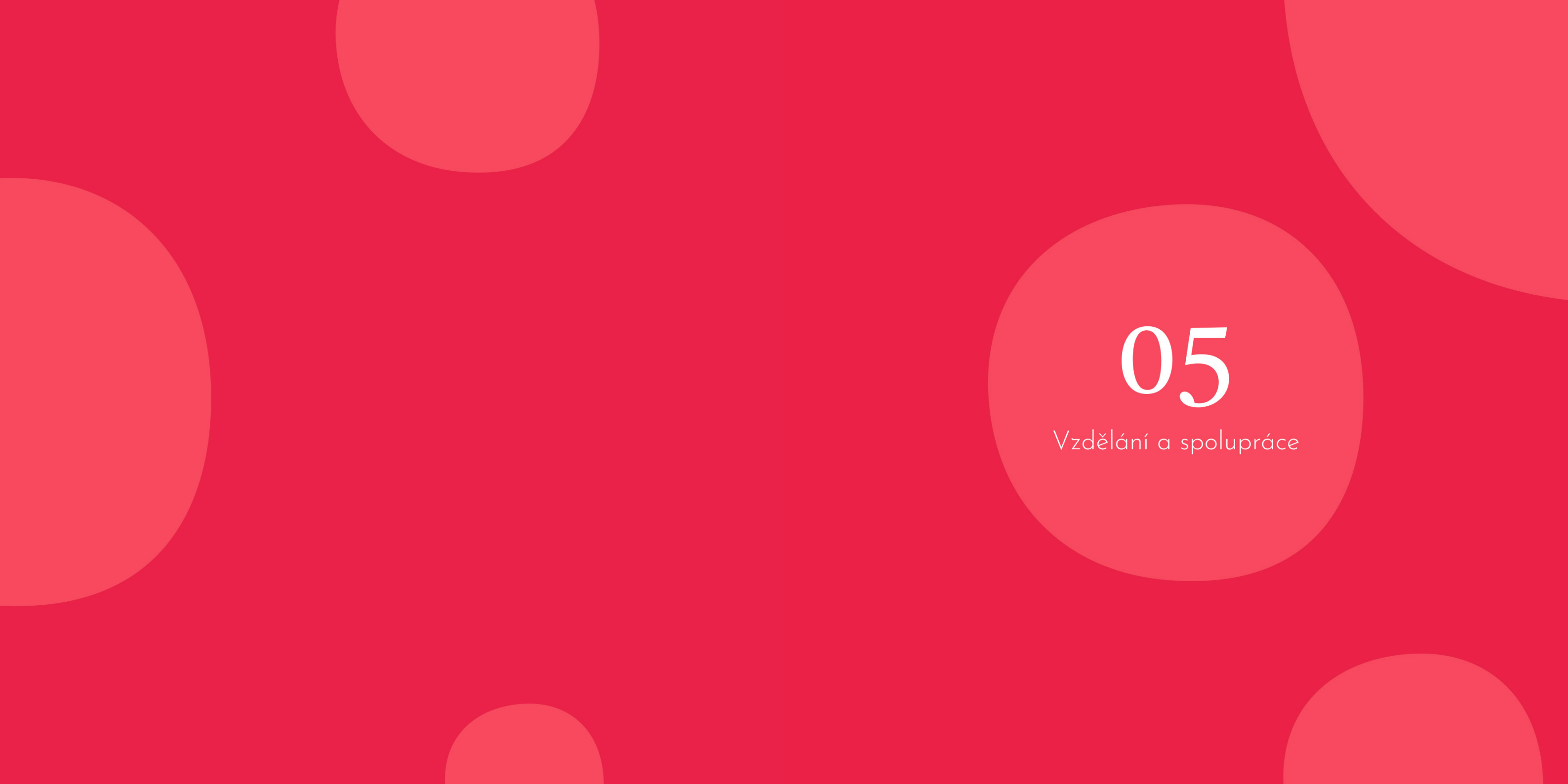




Sbírka pro pana Františka, kde se vybralo 970 000Kč.

Obě jsou věnovány na osobní asistenci.





05

Vzdělání a spolupráce

Vzdělání a spolupráce

Alsa z.s. se snaží vzdělávací a osvětovou aktivitou, přispívat k šíření informací, zkušeností a dovedností o samotném onemocnění ALS, péči o nemocné ALS. Poskytujeme přednášky, workshopy a webináře, které připravují členové našeho multidisciplinárního týmu. Jsme osloveni k účasti na přednáškách a dalších akcích určených odbornému i širokému publiku. Rodiny a nemocní se stále potýkají s nedostatkem informací o své nemoci. Důsledkem toho je zanedbaná odborná i domácí péče a chybějící včasné pomůcky. Téměř nikomu z nemocných se po sdělení diagnózy nedostane potřebné péče v jednom, natož v několika oborech. V letošním roce jsme pokračovali ve spolupráci s hospicovými službami, a rozšiřovali své znalosti mezi pracovníky asistenčních služeb.

01

Grantu z Operačního programu zaměstnanost 2021-2027, Inkubační fáze.

Projekt nese název: Vývoj nového řešení pro pacienty s Amyotrofickou laterální sklerózou a osoby o ně pečující.

Cílem projektu je vytvoření a otestování nového řešení, které by zkvalitnilo domácí péči o pacienty s ALS. Ti by pak mohli setrvat co nejdéle v rodinném prostředí a v případě potřeby nastoupit do sociálního či zdravotního zařízení. To je musí přijmout i se všemi specifiky, které sebou nemoc ALS přináší a které nebudou pro tato zařízení bariérou pro přijetí.

Tento rok jsme získali pro nás velmi důležitý grant, na kterém pracovala řada odborníků z našich řad i externistů. Výsledky grantu budeme mít v příštím roce nicméně již teď jsme díky tomu navštívili velké množství hospiců a poskytovatelů paliativní péče, diskutovali s odborníky, s pacienty a jejich pečujícími. Doufáme, že naše práce bude mít dopad na podporu pacientů s ALS a zkvalitnění péče.

02

Spolupráce s ČAVO

Česká asociace pro vzácná onemocnění ALSA z.s. stala součástí ČAVO - Česká asociace pro vzácná onemocnění. Posláním ČAVO je sdružovat organizace pacientů se vzácnými onemocněními i jednotlivé pacienty, zastupovat jejich zájmy a posilovat povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí a veřejnosti. Spolu toho zvládneme víc.

03 Spolupráce s Dobrým Andělem

Jsme moc vděčni za spolupráci s nadací Dobrý anděl, která dlouhodobě finančně podporuje naše rodiny s dětmi, kde se objevila nemoc ALS. Děkujeme i za hezký rozhovor, který zahájil naši spolupráci.

04 Spolupráce s OMS foundation

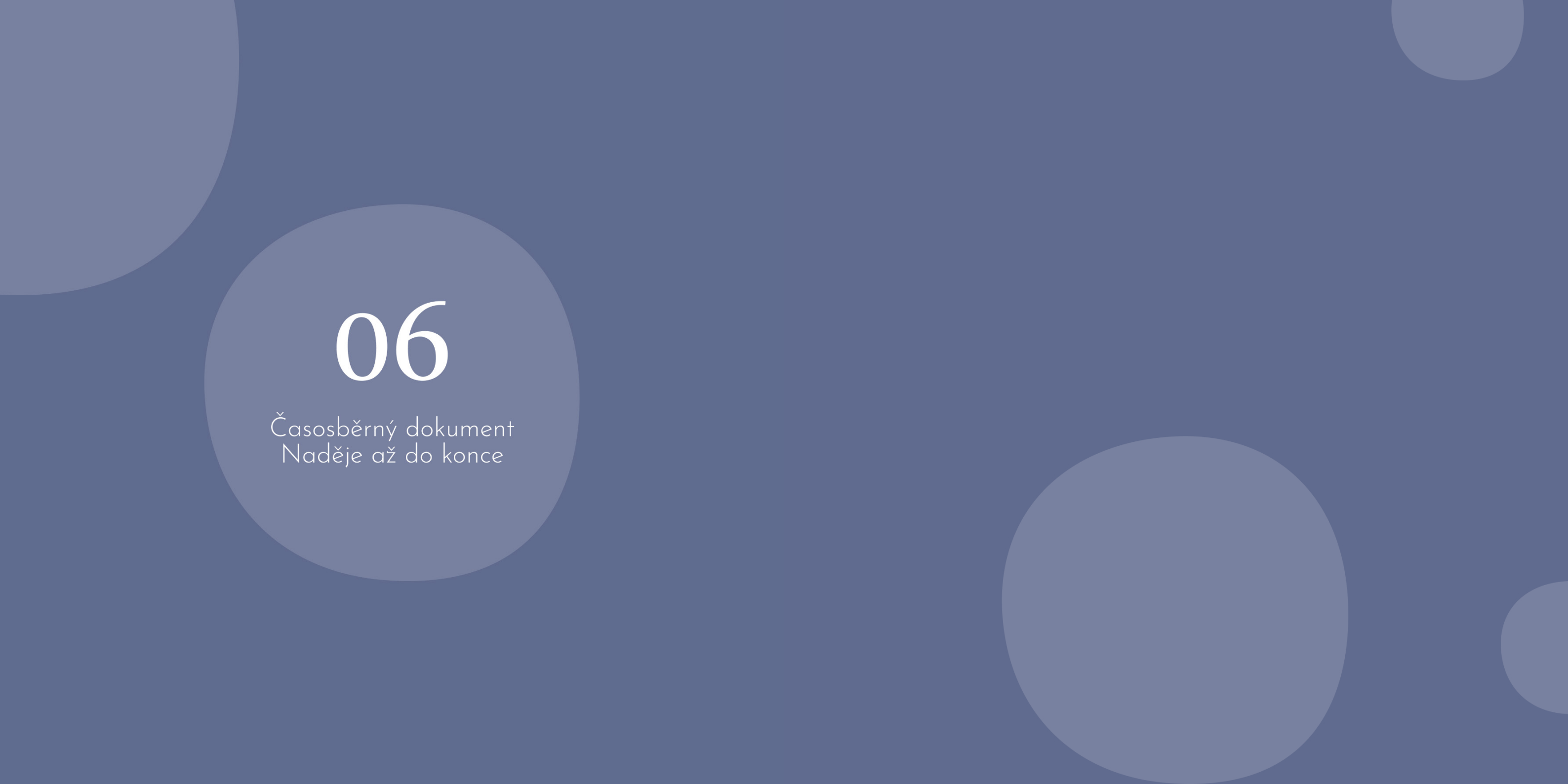
Od roku 2019 spolupracuje ALSA s Onemanshow foundation. Naše spolupráce přinesla několika konkrétním rodinám možnost vybavit si domácnost specializovanou, většinou velmi drahou, pomůckou. Společně jsme představili několik videí, která zdokumentovala příběhy jednotlivých pacientů a jejich specifických potřeb.

- Příběh Honzy Anýže: Představte si, že nemůžete mluvit
- Příběh Jakuba Rychlíka: Představte si, že nemůžete jíst
- Příběh Evy Matějkové: Představte si, že nemůžete chodit
- Příběh Vladimíry Žáčkové: Představte si, že nemůžete používat ruce
- Příběh Jiřího Kaňoka: Představte si, že nemůžete dýchat
- Příběh Martina Ovsenáka: Představte si, že nemůžete nic
- Příběh Martina Přecechtěla: Představte si, že už nechcete žít

OMS foundation také pravidelně finančně podporuje naše osvětové akce Prague City Swim a Koncert v Pražské křižovatce.

05 Komunikace s veřejností

Posilovat vědomí o ALS je jedním z našich nejdůležitějších úkolů. Snažíme se poskytovat ucelené informace těm, kteří je akutně potřebují. Jsme vděční, že zkušenosti našich pracovníků pomáhají novináři nejrozličnějších médií dostat zajímavými způsoby k široké veřejnosti. Během celého roku jsme pořádali aktivity směřující k veřejnosti pro seznámení s onemocněním ALS a našimi aktivitami.



06

Časosběrný dokument
Naděje až do konce

Časosběrný dokument

Naděje až do konce

Po dlouhých 5 natáčecích letech spatřil v roce 2022 světlo světa časosběrný dokument Veroniky Stehlíkové o čtyřech pacientech s ALS, Naděje až do konce.

Hlavními protagonisty dokumentu jsou Vladimír, Jarča, Alenka a Tomáš. Do jejichž života vstoupila nemoc ALS. Před několika lety odešli z neurologie s papírem, který navždy změnil život jim i jejich blízkým. Časosběrný dokument vypráví jejich příběhy. Příběhy lidí, kterým sice dochází fyzická síla, ale kteří nepřestávají bojovat. Díky tomu, že naši protagonisté nešetřili otevřeností, odvahou ani humorem, je náš film především o tom, že i v beznaději je možné nalézt naději a život je třeba žít v každém okamžiku.

Protagonisté dokumentu:

ALENA:

Alenka žila se svým mužem Jirkou přes 40 let. Teprve nemoc ALS jí však ukázala jeho novou tvář. Jirka odešel do předčasného důchodu, aby se o ni mohl postarat. Proměnil se ve vynálezce, který neúnavně vyráběl nové vychytávky, jež by Aleně aspoň trochu ulehčily život.

Alenka bohužel již opustila náš svět.

JARMILA:

Jára šílenou rychlostí brázdí Třebíč ve svém elektrickém vozítku a je pevně rozhodnutá zůstat sama sebou. Přestože už skoro nemluví a s vypětím všech sil ujede jen pár kroků, hrozně ráda cestuje a často rozšiřuje seznam navštívených zahraničních destinací.

VLADIMÍR:

Vladimír hodlá jít ve stopách Stephena Hawkinga, silou vůle nemoc zastavit a žít dalších třicet let. Medituje, o své nemoci přednáší, podporuje další pacienty. To všechno obklopený láskou a péčí svojí ženy Denisy a celé velké milující rodiny.

TOMÁŠ:

Tomáš je jedním z nejmladších pacientů v Česku, nemoc mu diagnostikovali v 26 letech. Miloval svou profesi kadeřníka. Nůžky už sice v rukách neudrží, vzdát to ale rozhodně nehodlá. Běhání vyměnil za chůzi. Žádná malá procházka, v létě na čundru s kamarády 13 kilometrů. A už plánuje další...

Termíny projekcí v roce 2023

9.1.2023 Olomouc

15.1.2023 Plzeň

18.1.2023 Lysá nad Labem

Další promítání se uskutečnilo v rámci festivalu Jeden svět od 22. března do 2. dubna ve městech po celé České republice.

Dokument vznikl za podpory České televize, Českého rozhlasu, Fortuny, BTL, Jany Milerové a dárců z platformy HITHIT.



The background is a solid light pink color. It features several overlapping circles of varying sizes in a slightly darker shade of pink. On the right side, the number '07' is displayed in a large, white, serif font.

07

Prague City Swim

Prague City Swim

Prague City Swim je unikátní projekt, který navazuje na Amsterdam City Swim, jenž byl poprvé uskutečněn v roce 2012 v kanálech Amsterdamu a následně v Londýně. V Praze se první ročník závodu uskutečnil v roce 2019. Cílem tohoto projektu je spojit stovky plavců, kteří chtějí prostřednictvím plavání přispět k boji s onemocněním ALS.

Dne 10.6.2023 se uskutečnil 5. ročník benefičního plaveckého závodu Prague City Swim. Výtěžek ze závodu putoval na zajištění multidisciplinární péče pacientům s ALS. Ani mraky a ledová Vltava neodradily na 200 otužilých sportovců od účasti na charitativní plavecké a megaboardové akci Prague City Swim.

Teplota Vltavy jen těsně překročila 16 stupňů, přesto byli hned v úvodu akce všichni účastníci svědkem dojemné události. Jeden z pacientů, Jiří Lupoměch, který trpí ALS přes dva roky a již nemůže hýbat horními končetinami, se rozhodl závod na 1600 metrů sám uplavat s pomocí ploutví. Ve vodě se mohl setkat i s olympioničkou Simona Kubová, která v závodě doplávala na druhém místě. Ze břehu podporovali účastníky také další čeští reprezentanti v plavání Ondřej Gemov a Tomáš Franta.

Poprvé nám také pomáhala, a především se stala generálním partnerem firma BTL zdravotnická technika a my si neskutečně vážíme jejich nasazení. Popáté akci moderovala Kateřina Nekolná.

Na akci nám pomáhalo přes 40 dobrovolníků a zapojil se i celý tým ALSY! Děkujeme, bez Vás bychom to nezvládli!

Celkový výtěžek akce byl přes 900 000 Kč. Po úhradě nákladů spojených s organizací akce bylo ze zbývajících částky rozděleno 20% rovným dílem mezi 8 tváře Prague City Swim - Jiřího Lupoměcha, Stanislava Řehoře, Jakuba Rychlíka, Lenku Martínkovou, Vladimíra Mikuláše, Jarmilu Mijovič, Honzu Anýže a Františka Vaňka.



Vybrané finance

- Celková vybraná částka 891.682,- Kč
- Vybrané finance od partnerů 600.000,- Kč
- Vybrané finance od veřejnosti 291.682,- Kč
- 20% z čistého příjmu věnováno 8 pacientům
- 200.000,- Kč věnováno spolku ALSA na přímou péči a služby pro pacienty s ALS





08

Benefiční koncert
v Pražské křižovatce

Benefiční koncert v Pražské křižovatce

5. benefiční koncert se již tradičně konal v Pražské křižovatce. Koncert moderovala Daniela Písařovicová a Kateřina Pechová

Výtěžek z koncertu pro tento rok činil 641 000 Kč. Tyto finance využíváme primárně na výjezdy za pacienty domů, dále na terapie, které využívají pacienti v našem poradenském centru v Americké ulici v Praze. Část výtěžku použijeme také na rekondiční pobyty v roce 2024.

Účinkující koncertu:

Lucie Bílá, Petr Malásek, Jan Bendig, Ondřej G. Brzobohatý, Monika Sommerová, Peter Pecha, Annamaria d'Almeida, Thom Artway, Štěpán Urban, Jakub Vaňas, Dance models, Václav Toberman, Martin Schreiner, Markéta Pouličková, Inflagranti a Maranatha Gospel Choir

Partneři

HLAVNÍMI PARTNERY KONCERTU

[ONEMANSHOWFoundation](#) a [Amundi](#)

MEDIÁLNÍ PARTNEŘI:

[Česká televize](#) a Orca group

DALŠÍ DŮLEŽITÍ PARTNEŘI KONCERTU

[Advantage-fl.cz](#), [Vakutex](#), [Mattoni](#) Víno Jarmila , [Košík.cz](#), [Moët & Chandon](#) , [Nadace Dagmar a Václava Havlových](#) [VIZE 97](#) [OSA - Ochranný svaz autorský](#) - [CoFa coffee](#) [Ovocný Světozor \(Hájek&Boušová\)](#), [Restaurace U Topolů](#), [CEWE](#) a [ZL Production](#)

REALIZAČNÍ TÝM:

[Jan Drbohlav](#), Marek Straka, Helena Veselá a ALSA. S organizací nám pomáhalo 25 dobrovolníků.

KONCERT VZNIKL ZA PODPORY

[Praha.eu](#)

alsa.





09

Golfový turnaj
s Klárou Spilkovou

Golfový turnaj s Klárou Spilkovou

Golfový turnaj na podporu naší organizace se každý rok koná již tradičně. Tento rok se do organizace zapojila i Klára Davidson Spilková, za což jsme velmi vděční. Turnaj se poprvé uskutečnil na hřišti PGA National Czech Republic Oaks Prague. Celou akci moderovala Kateřina Nekolná. Výtěžek z celé akce byl krásných 166 650 Kč.

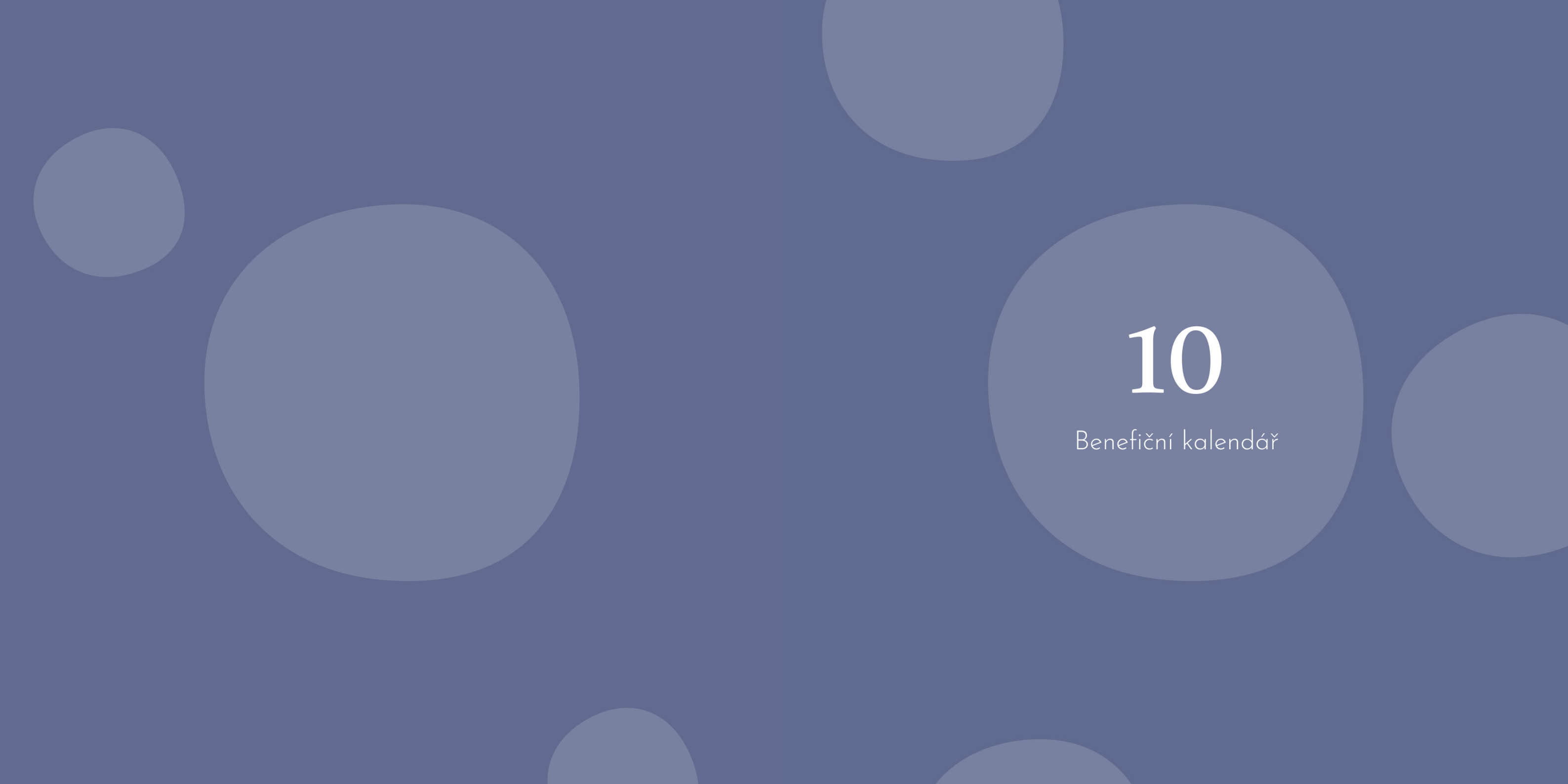
Díky těmto prostředkům jsme mohli financovat v květnu a červnu naši patientskou help-linku a odbornou poradnu v ALSA centru. Měsíční náklady na tyto služby jsou 86 000 Kč. Všem účastníkům golfu děkujeme, že díky vám můžeme pokračovat v naší práci!

Partneři golfového turnaje:

[iFortuna.cz](#), [Košík.cz](#), [Hotelový resort SEN](#), [Chandon Garden Spritz France](#) a [Levandulové údolí](#)

A největší poděkování za neuvěřitelně krásnou spolupráci a osobní zapojení patří Kláře Spilkové.





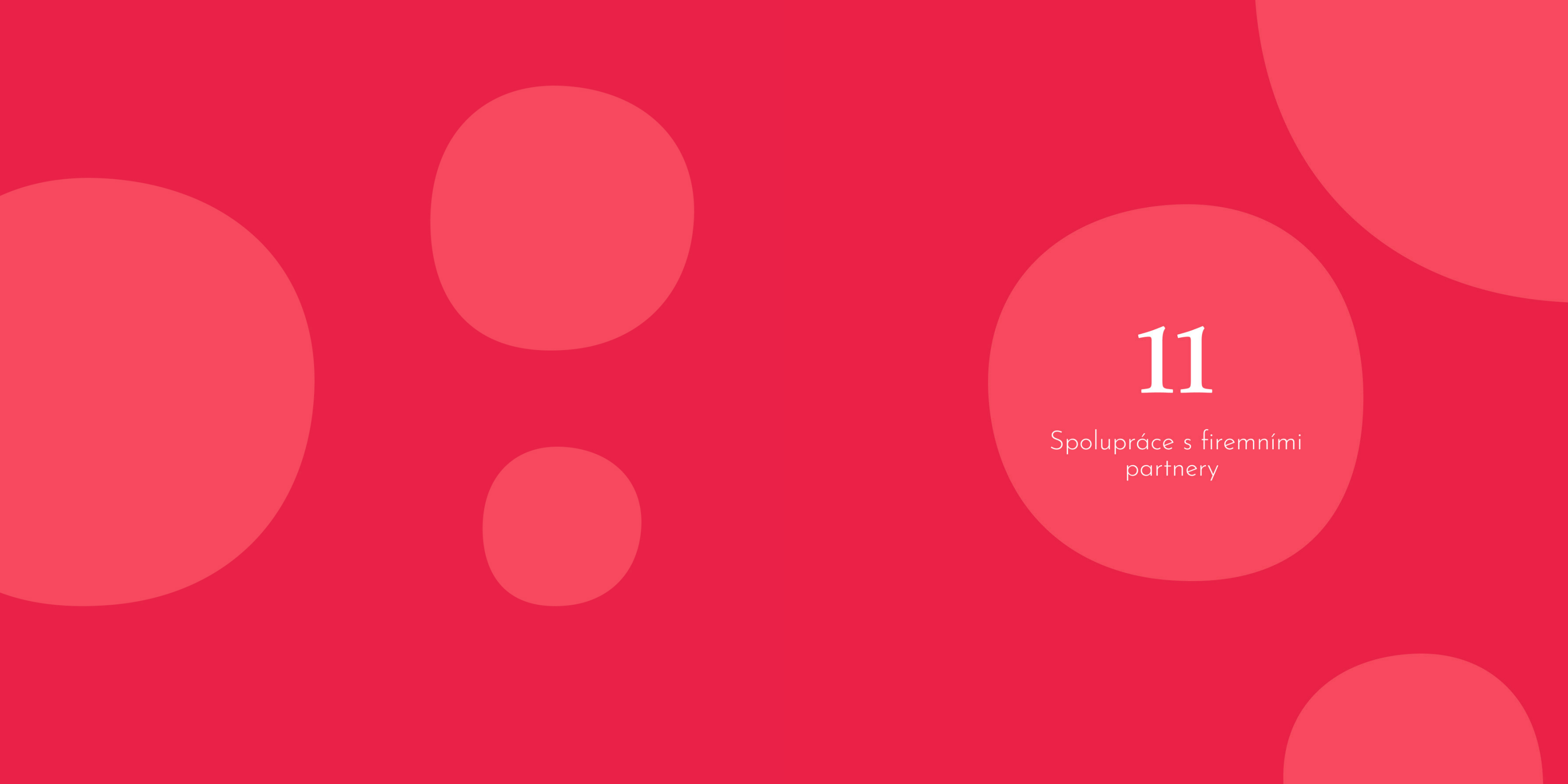
10

Benefiční kalendář



Benefiční kalendář

Letos jsme opět nafotili benefiční kalendář tentokrát s fotografem Jakubem Joachimem. V kalendáři se objevili poprvé nejen naše podporující osobnosti, ale také naši neskutečně stateční pacienti a jejich doprovod. Fotky jsou velmi citlivě nafocené.



11

Spolupráce s firemními
partnery

01 Fortuna

Naším partnerem i pro tento rok zůstává sázková kancelář Fortuna. Společnými silami postupně šíříme osvětu o onemocnění ALS a propojujeme jednotlivé projekty. „V posledních letech jsme hledali trochu jiný nový směr, jakým bychom mohli naši veřejnou podporu pojmout. Fortuna je známá jako tradiční česká firma a sázková kancelář, řada lidí si jí spojí s aktivitami ve fotbalovém prostředí, ale i naše vlastní očekávání jsou vyšší a mají větší přesah. Cílem přitom není běhat po galavečerech a rozdávat šeky,“ říká David Vaněk, generální ředitel Fortuny. Většina prostředků bude směřovat k profesionalizaci organizace, zlepšení osvěty a komunikace a k posílení povědomí o nemoci tak, aby se jí dostalo vyšší odpovídající pozornosti ze strany autorit, odpovědných organizací i všeobecné veřejnosti. Veškeré informace o naší spolupráci naleznete na www.zsalsa.cz/ifortuna či na www.ifortuna.cz/pomahame. Společnost Fortuna dlouhodobě financovala natočený dokument Naděje až dokonce.

02 BTL Medical Technologies

Společnost BTL v tomto roce darovala spolku zdravotnické přístroje a podpořila plavcký závod Prague City Swim.

Jsme velmi šťastní za spolupráci je pro nás velmi důležitá hlavně z hlediska možnosti zkvalitňování života pacientů s ALS!

03 Up Česká republika

Up Česká republika nám stojí již 4 roky po boku a podporuje nás nejen finančně, ale i v rámci dobrovolnictví. Účastní se našich plaveckých závodů, chodí nám pomáhat do ALSA centra.

04 ALZA

Společnost Alsa je je našim partnerem od roku 2019 a vedle štědré produktové podpory nám poskytuje i finance. Letos nás zaměstnanci Alzy podpořili částkou: 459.484,- Kč a částkou vybrané na tradiční grilovačce s tombolou 180.000 Kč.

Zvláštní poděkování pak patří Lucie Holubová Krajcové.

Partneři

GENERÁLNÍ PARTNER SPOLKU:

Fortuna

HLAVNÍ PARTNER SPOLKU:

Philips Foundation

PARTNER FYZIOTERAPIE

BTL

PARTNEŘI:

UP CZ, Lékárna.cz, Kärcher, T-mobile, Dobré bydlo, Numia, Nadace ČEZ, ALZA, Moneta Money Bank, Balance Club Brumlovka, AVE CZ, Konto bariéry, MHMP, OMSF, Ovocný světozor, Víno Jarmila, Cofa Coffee, Chandon Hennessy, MČ Praha 2,

The background is a solid light pink color with several overlapping circles of varying sizes in a slightly darker shade of pink. The circles are scattered across the frame, with some partially cut off by the edges.

12

Dárci

Dárci

Díky podpoře dárců může Alsa poskytovat a rozvíjet své služby, předávat zkušenosti a šířit osvětu. Každá finanční a materiální pomoc pro nás hodně znamená. Díky podpoře jednotlivců i firem můžeme rozvíjet naše projekty tak, aby z nich naši pacienti měli co největší prospěch. Všem partnerům, dárcům a podporovatelům ALSA z.s. děkujeme za jejich podporu a pomoc v roce 2023. Patronům i dalším známým tvářím za spojení svého jména s naší organizací, za osobní přístup, za přátelství, srdečnost a podporu v rámci aktivit! Děkujeme společnosti Fortuna za důvěru a chuť nám pomáhat posouvat Alsu dál. BTL zdravotní technika za nové možnosti, přátelství a neskutečně vřelou podporu. Děkujeme všem dodavatelům a partnerům jednotlivých akcí. Podpory všech jednotlivců i společností si velice vážíme. Stejně tak děkujeme všem, kteří nás podpořili koupí reklamních předmětů na našem eshopu, díky jejichž prodeji jsme schopni činnosti naší organizace alespoň částečně samofinancovat. Děkujeme také všem, kdo nás podpořili účastí na námi pořádaných akcích. Děkujeme!

Jak nás lze podpořit?

- Jednotlivcům nabízíme možnost podpořit konkrétní projekt nebo pacienta takovou formou, která je pro ně přijatelná po stránce lidské i po stránce finanční.
- Firmám nabízíme spolupráci s profesionální neziskovkou s transparentním financováním, spolupracující se známými osobnostmi a zdravotníky mnoha profesí.
- Možnosti podpory: Sdílejte s námi vaše zkušenosti ze zdravotnictví, marketingu, PR, financí, práva, zdravotnictví aj.
- Jednorázová či dlouhodobá podpora konkrétního projektu (příspěvek bude využit výhradně na pokrytí nákladů spojených se zvoleným projektem)
- Jednorázová či dlouhodobá podpora spolku (dáte nám důvěru využít váš příspěvek tam, kde je to v daný moment nejvíce potřeba)
- Partnerství akce pořádané ALSA z.s. (staňte se partnerem jedné z akcí, které pořádáme v rámci samofinancování, s odpovídajícím protiplněním)
- Zapojení zaměstnanců: Vaši zaměstnanci se mohou podílet jako dobrovolníci na organizaci nějaké z našich akcí.

13

Výkazy

Výkaz zisku a ztráty pro nevýdělečné organizace

ve zkráceném rozsahu
ke dni: 31.12.2023
(v celých tisících Kč)
IČ: 01495992

Název a sídlo účetní jednotky

ALSA, z.s se sídlem Americká 584/14, Praha 2,
120 00
Americká 584
Praha 2
12000

Právní forma účetní jednotky: SPOLEK
Sestaveno dne: 5.6.2024
Předmět podnikání účetní jednotky: Ostatní činnosti související se zdravotní péčí

Osoba odpovědná za účetnictví
Věra Baborová

Osoba odpovědná za účetní závěrku
Ing. Tereza Koucká

OZN.	NÁKLADY	HLAVNÍ	HOSPODÁŘSKÁ	CELKEM
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	3 812 525	1 904 459	5 716 984
A.II.	Změny stavu zásob vlastní činnosti a aktivace	0	-53 118	-53 118
A.III.	Osobní náklady	2 580 398	116 270	2 696 668
A.IV.	Daně a poplatky	1 500	0	1 500
A.V.	Ostatní náklady	940 620	2 694	943 314
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek	1 914 361	0	1 914 361
NÁKLADY CELKEM		9 249 404	1 970 305	11 219 709

OZN.	VÝNOSY	HLAVNÍ	HOSPODÁŘSKÁ	CELKEM
B.I.	Provozní dotace	1 343 065	174 000	1 517 065
B.II.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	1 364 480	1 480 508	2 844 988
B.III.	Osobní výnosy	6 541 859	332 989	6 874 848
VÝNOSY CELKEM (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV. + B.V.)		9 249 404	1 987 497	11 236 901

C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	0	17 192	17 192
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	0	17 192	17 192

Rozvaha

pro nevýdělečné organizace

ve zkráceném rozsahu
ke dni: 31.12.2023
(v celých tisících Kč)
IČ: 01495992

Název a sídlo účetní jednotky

ALSA, z.s se sídlem Americká 584/14, Praha 2,
120 00
Americká 584
Praha 2
12000

Právní forma účetní jednotky: SPOLEK
Sestaveno dne: 5.6.2024
Předmět podnikání účetní jednotky: Ostatní činnosti související se zdravotní péčí

Osoba odpovědná za účetnictví
Věra Baborová

Osoba odpovědná za účetní závěrku
Ing. Tereza Koucká

OZN.	AKTIVA	STAV K PRVNÍMU DNI ÚČET. OBDOBÍ	STAV K POSLEDNÍMU DNI ÚČ. OBDOBÍ
A	Dlouhodobý majetek celkem (A.I. + A.II. + A.III. + A.IV.)	4 814	3 483
A.I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	368	368
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	5 535	5 957
A.III.	Oprávky k dlouhodob. majetku celkem	-1 089	-2 842
B	Krátkodobý majetek celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)	2 766	4 904
B.I.	Zásoby celkem	120	57
B.II.	Pohledávky celkem	178	2 855
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	2 464	1 925
B.IV.	Jiná aktiva celkem	4	64
AKTIVA CELKEM (A. + B.)		7 580	8 387

OZN.	PASIVA	STAV K PRVNÍMU DNI ÚČET. OBDOBÍ	STAV K POSLEDNÍMU DNI ÚČ. OBDOBÍ
A	Vlastní zdroje (A.I. + A.II.)	7 198	5 059
A.I.	Jmění celkem	7 086	5 042
A.II.	Výsledek hospodaření celkem	112	17
B	Cizí zdroje celkem (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV.)	382	3 328
B.I.	Dlouhodobé závazky celkem	0	44
B.II.	Krátkodobé závazky celkem	186	2 048
B.III.	Jiná pasiva celkem	196	1 236
	PASIVA CELKEM (A. + B.)	7 580	8 387



Další informace najdete na

Webové stránky

www.zsalsa.cz
www.alspruvodce.cz

E-mail

zsalsa@zsalsa.cz

Helplinka

+ 420 730 875 973

každé úterý a pátek
od 8 do 11 hod.