

Výroční zpráva 2024

Úvodní slovo

Vážené dámy, vážení pánové, milí přátelé,

dovolte mi, abych vám jménem celého spolku Alsa ze srdce poděkovala. Naše práce by nebyla možná bez lidí a organizací, kteří věří v to, co děláme, a podporují nás – ať už svým časem, odborností, finanční pomocí nebo upřímným zájmem o život lidí žijících s ALS.

Mé obrovské díky patří našim partnerům. Díky vám můžeme rozvíjet služby, které byly ještě před několika lety téměř nedostupné. Pomáháte nám stavět systém, který staví člověka do středu pozornosti – a dává mu oporu, jistotu i důstojnost.

Stejně silné poděkování patří i pečujícím. Vy jste ti, kteří nesete tíhu každodennosti, která je často neviditelná, ale klíčová. Vaše trpělivost, odvaha a oddanost jsou základem toho, aby lidé s ALS mohli žít život co nejlépe. Jsme rádi, že vám můžeme být partnerem, průvodcem i oporou.

Ve spolku Alsa dlouhodobě usilujeme o to, aby péče o pacienty s ALS byla systematická, propojená a profesionální – aby nebyla otázkou náhody, ale samozřejmostí. Bojujeme za to, aby měl každý pacient přístup k multidisciplinární péči, aby pečující nebyli na nic sami a aby systém zdravotní a sociální podpory fungoval jako celek.

Vaše důvěra nám umožňuje posouvat tuto vizi vpřed. Děkuji vám za ni

Mgr. Eva Bezuchová,

ředitelka spolku

eva@zsalsa.cz

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

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.

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
- Helplinka

Podporovatelé ALSA, z.s.

Daniela Peštová, Daniela Písařovicová, Linda Bartošová, Kateřina Pechová, Patricie Pagáčová, Jana Plodková, David Kraus, Pavel Batěk, Peter Pecha, David Svoboda, Stanislav Majer, Thom Artway, Štěpánka Hilgertová, Simona Kubová, Kateřina Nekolná, Anna Maria D´Almeida, Kazma, Tatjana Medvecká.

Tým ALSA, z.s. v roce 2024

Statutární orgán

- Mgr. Eva Bezuchová
- Bc. Monika Kekrtová
- Ing. Tereza Koucká
- MUDr. Jana Milerová, PhD.

Multidisciplinární tým

- Jana Ambrožová - psychoterapeut
- Mgr. Eva Bezuchová – ředitelka spolku, klinický logoped
- Ing. Markéta Bezuchová – vedení helplinky, koordinátorka sociálních a zdravotních služeb
- Bohuslav Bezucha – půjčovna pomůcek
- Bc. Kateřina Cirkovská – ergoterapeut
- Mgr. Adéla Černá – logoped
- Mgr. Kateřina Honzejková . nutriční terapeut
- Bc. Marie Fragnerová - fyzioterapeut
- Karolína Koucká – vedoucí koordinátorka sociálních a zdravotních služeb
- Bc. Jindřich Krbeček – fyzioterapeut
- MUDr. Jana Milerová, PhD. – psychiatr
- Ing. Milan Šebek – vedoucí fyzioterapeut
- Mgr. Edita Weidenthalerová – nutriční terapeut

Koordinátorky sociálních a zdravotních služeb v krajích

- Bc. Pavlína Hrdličková, Dis. – Olomoucký kraj
- Mgr. Zuzana Kapounová – Jihomoravský kraj
- Mgr. et Mgr. Petra Sedláčková – Moravskoslezský kraj
- Mgr. Sabina Stránská – Pardubický kraj
- Mgr. Tereza Veselá – Ústecký kraj
- Regina Šimoníčková – Praha a Středočeský kraj, vedení dobrovolníků
- Vendula Šalátová – Jihočeský kraj

Realizační tým

- Michaela Bornerová – vedení e-shopu
- 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
- Daniela Jurion - PR
- Mgr. Michaela Urbánková – Prague City Swim
- Eduard Vonásek – IT podpora, web. vývoj

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 změní 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.

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 rodinám 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.

Helplinka a poradna

Poradna poskytuje poradenství nemocným a jejich rodinám z celé České republiky. Kolegyně na helpline, 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 HELPLINCE:

- 1) Před týdnem mi/mému manželovi/manželce diagnostikovali ALS, nevím, co dělat dostali jsme doporučení registrovat se ve Vaší organizaci.
- 2) Potřebovali bychom poradit, o jaké příspěvky můžeme požádat
- 3) Musíme kvůli nemoci rekonstruovat koupelnu, může nám někdo poradit, jak a jestli nám na to někdo přispěje?

- 3) **Potřebovali bychom zkontaktovat vhodné pomůcky a poradit se, kde a jak zažádat o proplacení?**
- 4) **Staráme se doma o nemocného v kruhu rodinném, ale už péči nezvládáme, mohl by k nám někdo docházet a s péčí pomoci?**
- 5) **Potřebovali bychom poradit vhodná zařízení, kam bychom mohli maminku/tatínka umístit**
- 6) **Ráda bych docházela na fyzioterapie, ale nevím kam, a jestli mi to může hradit pojišťovna?**
- 7) **Rádi bychom využili služeb ve Vašem centru v Americké, co pro to můžeme udělat?**

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.

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.**

Rekondiční pobyty

Rekondiční pobyt se v tomto roce konal dvakrát. Na **jarní pobyt** jsme se poprvé konal v Resortu Šarlota. 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. Na pobytu zazněly přednášky z oblasti: fyzioterapie, logopedie a poruch polykání, výživy, psychiatrie, psychoterapie, ergoterapie nebo sociální problematiky.

Podzimní pobyt jsme strávili v Brně v Hotelu Maximus resort. Pobyt se konal v termínu 17.-19.11.2024. 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 **GLOBUS Česko, Globus – Lepší svět**

První rekondiční pobyt jsme uspořádali v roce 2016. Od té doby jsme uspořádali 11 pobytů a díky tomu poznali přes 120 rodin.



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. V letošním roce se půjčovna rozrostla o mechanické vozíky, Tobii komunikátory, dechové trenažery.

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 (fyzioterapie, logopedie, nutriční podpora, pečovatelská služba, osobní asistence, paliativní a hospicová péče)
- komunikaci s multidisciplinárním týmem Alsa
- komunikaci s ošetřujícími lékaři zajištění vhodných pomůcek.

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



WEB PRO PACIENTY S ALS

KONEČNĚ MÍSTO, KDE NA TO NEJSME SAMI.
ALSPRUVODCE.CZ

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 Jiřího, kde se vybralo 1 062 576 Kč.

Sbírka pro Lukáše, kde se vybralo 3 594 761 Kč.

Sbírka pro Jiřího: „Nejhorší je, že jsem závislý na pomoci jiných“, říká Jiří Lupoměch, který se kvůli nemoci ALS nemůže hýbat. Jiří potřebuje pomoci alespoň trochu zkvalitnit život, a proto se rozhodl uspořádat sbírku. Peníze využije na auto, kam by se vešel invalidní vozík, aby se mohl snadněji dostat ven z bytu.

Sbírka pro Lukáše byla využita na nezbytnou rekonstrukci bydlení, nákup elektrického invalidního vozíku a dalších kompenzačních zdravotnických pomůcek.

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 oslovení 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.

Symposium pro odbornou veřejnost ve spolupráci s FN MOTOL

Více než stovka zdravotníků ze všech koutů republiky se přihlásila na symposium konané 17.1. ve FN v Motole. Tématem symposia byla multidisciplinární péče o pacienty s nemocí ALS. Téma vzbudilo velký zájem napříč obory a kapacita byla už dlouho před akcí zcela naplněna. Jednotlivé přednášky byly zaměřené na:

- Evropský doporučený standard péče o pacienty s ALS
- Poruchy polykání a možnosti komunikace
- Výživa pacientů s ALS
- Psychiatrická péče
- Role a možnosti lůžkového hospiců v péči o ALS pacienta
- Fyzioterapie

Na sympoziu se představily pomůcky od BTL zdravotnická technika, Linde GAS, DMA, Spektra.



Webináře

Od jara letošního roku probíhaly webináře směřující na multidisciplinární péči u pacientů s ALS. Webináře byly určeny našim registrovaným pacientům, kteří měli možnost si vyslechnout odbornější přednášku a pokládat zdravotníkům individuální dotazy. Webináře proběhly na téma logopedie, fyzioterapie, psychiatrie, nutriční péče, sociální problematika, ergoterapie aj.



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

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

Cílem projektu bylo 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.

Náplní naší práce bylo:

- Zanalyzovat potřeby pacientů a pečovatelů.

- Prozkoumat legislativu a dostupnost služeb.
- Navrhnout a otestovat inovativní řešení pro zlepšení domácí péče.

Hlavní zjištění: Jedním z největších problémů je sdělení diagnózy ALS.

Problémy při sdělení:

Pacienti nedostávají jasné informace o nemoci, možnostech zpomalení jejího průběhu a jak s ní pracovat. Někteří lékaři nemají dostatečné zkušenosti, což vede k nedostatečnému vysvětlení. Důsledky: Pacienti odcházejí od lékaře zmatení a bez jasné představy o budoucnosti. Ti, kteří si informace vyhledávají, často zažívají strach. Ti, kteří se neinformují, mohou situaci podcenit.

<https://drive.google.com/.../1e1NnvKsF630kz5UEibjGx0.../view>

Vše je na našem webu: <https://zsalsa.cz/.../projekt-operacniho-programu...>



Členství v 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.

Členství v Asociace společenské odpovědnosti

V letošním roce se naše organizace stala členem asociace a doufáme, že nám to pomůže nejen k lepšímu vzdělávání týmu.

Spolupráce s Dobrým Andělem

Jsme moc vděční 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.

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 nejrůznějších médií dostat zajímavými způsoby k široké veřejnosti. Během celého roku jsme pořádali aktivity směřující k veřejnosti pro seznámení s onemocněním ALS a našimi aktivitami.



Výstava v Crème de la Crème Prague

V pražském zmrzlinovém salonu **Crème de la Crème Prague** na Národní třídě se konala výstava fotografií fotografa Jakuba Joachima. Jakub nafotil fotografie pro letošní charitativní kalendář spolku. Zahájení výstavy se zúčastnil zpěvák David Kraus, vzácní hosté i někteří z pacientů. Vytisknutí fotek nám zajistilo CEWE.



Balení vánočních dárků se Simonou Rushton

Balení vánočních dárků se stalo již takovou tradicí. Naše podporovatelka česká olympionička Simona Rushton (Baumrtová) balí dárky v hypermarketu Globus na podporu pacientů s ALS. Celý výtěžek putuje na podporu fyzioterapie.



Spolupráce s EMSOC

V letošním roce proběhla krásná spolupráce s mladými lékaři, kteří mají svůj symfonický orchestr z celé Evropy. Pořádají pravidelně každý rok o letních prázdninách scházejí, aby se společně věnovali vážné hudbě. Místo konání se každý rok střídá a letos přišla řada na Českou republiku. \koncerty v letošním roce proběhly v Litomyšli, Kutné Hoře a Praze. Výtěžek koncertu byl 160 000 Kč.

www.emsoc2024.cz

Děkujeme českým zástupcům souboru EMSOC, jmenovitě především MUDr. Richardu Bočkovi, MUDr. Kateřině Kupské, MUDr. Kristýně Krulíkové, MUDr. Kateřině Vencové a MUDr. Janu Vencovi.



Spolupráce s Festival Mozart na Moravě

Festival Mozart na Moravě nás přizval ke spolupráci, proběhl 20.7 na zámku ve Valticích. Krásné operní árie a muzikálové melodie vytvořily úžasnou atmosféru, kterou si užívalo zaplněné zámecké nádvoří. My jsme měli možnost v krátkosti na pódiu představit Alsu. Děkujeme agentuře Kovács&Lieberzeit za pozvání a spolupráci.

Charitativní kalendář

Letošní kalendář zachycuje celoroční práci našeho fotografa Jakuba Joachima. Charitativní kalendář s výstižným názvem „STÁLE JSEM TO JÁ“ zachycuje okamžiky s našimi pacienty. Děkujeme CEWE za dlouhodobou podporu. Kalendář byl pokřtěn na benefičním koncertě v Pražské křižovatce - kostel sv. Anny.



Mezinárodní den ALS a jógy 21.6.2024

V letošním roce jsme mezinárodní den ALS spojili s mezinárodním dnem jógy. Jóga se cvičila v 50 studiích po celé ČR. My jsme uspořádali jógu na Vyšehradě, kde byla připravena lekce pro 50 lidí ve spolupráci s Energy Studio Václav Krejčík, Vaškem Krejčíkem a Jakubem Šambergerem. Společnými silami se vybralo 160 000 Kč na hodiny fyzioterapie a jógy pro pacienty s ALS.



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 **15.6.2024** se uskutečnil 6. 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 300 otužilých sportovců od účasti na charitativní plavecké a megaboardové akci Prague City Swim.

Účastníci si mohli vybrat se vzdáleností 1600, 800 a 200 metrů, nebo závodit v týmech na megaboardech, kdy každý z celkem 11 závodů odstartovala jedna z podporujících známých osobností. Zkušené duo moderátorek **Kateřina Nekolná** a **Kateřina Pechová** a spolukomentátor **Jan Meruna** se společně postarali o to, že i letos se povedla vytvořit neskutečně pozitivní atmosféra akce po celý den. Velký ohlas všech návštěvníků vyvolal také patientský závod, kdy čtyři pacienti vyrazili v nafukovacích člunech za podpory zkušených plavců na Vltavu na vlastní závod na 200 metrů. Další z pacientů, Stanislav Řehoř, se rozhodl patientský závod sám uplavat za pomoci plovací vesty a přátel, i přestože v rukou má vlivem onemocnění velmi omezenou hybnost. „Plavalo se mi skvěle. Zima mi určitě nebyla, hlavně pak v závěru trasy, kdy jsem musel plavat proti proudu,“ popsal svoje pocity v cíli závodu Řehoř. Na závod se připravoval celý rok v bazénu v rámci rehabilitace.

Generálním partnerem Prague City Swim je **společnost BTL**, která zároveň spolku Alsa pomáhá s technologiemi v rámci péče o pacienty s ALS. „Pro naši firmu je tahle akce velká srdcovka, nejen proto, že je to krásné prostředí a ten výhled z Vltavy na Prahu je dechberoucí. Ale to propojení pacientů a plavců, kteří jsou tu jen kvůli nim, aby je podpořili, to má každý rok velkou sílu,“ popsal technický ředitel **Tomáš Drbal** za společnost BTL.

Partneři jednotlivých vln **ONEMANSHOW Foundation, AKUTOL, Obchodní centrum Letňany a FORTUNA.**

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

Celkový výtěžek akce byl 806 257 Kč. Po úhradě nákladů spojených s organizací akce bylo ze zbývajících částky rozděleno 20% rovným dílem mezi 11 tváří Prague City Swim.

Partneři akce:

CEWE , Bohumil Hruběš, Balance Club Brumlovka, Mattoni, Děti na startu, Balance Club Brumlovka, Drink Cans, Crème de la Crème Prague, Cofa Coffee, Bombus energy, Pivovar Kolčavka, Zrno Zrnko, Dhaba beas, Hopi Popi, Infinit, Occidental Barcelo Hotels, Kärcher, Mars Česká republika, Vaseline, Nanuky Mrož



Benefiční koncert v Pražské křižovatce

6. benefiční koncert se již tradičně konal v Pražské křižovatce dne 22.10.2024. Koncert moderovala Daniela Písařovicová a Kateřina Pechová. Na koncertě bylo letos 360 diváků a vystoupilo 26 umělců a účinkujících.

Elias & the Shepherds , Lucie Bílá, Ondřej G. Brzobohatý, David Kraus, Kateřina Pechová, Daniela Brzobohatá, Kristýna Daňhelová, Elis Mraz, Django Always.

Generální partner koncertu: **Epet**

Hlavní partner: **Pillow pojišťovna**

Mediální partneři: **Česká televize** a Jan Hájek

Technicky a zvukově nás zajistila: **ZL Production**

Partneři: NUMIA, s.r.o.; Advantage-fl.cz, Nadace Dagmar a Václava Havlových VIZE 97, JwL Luxury Pearls, CEWE, Rapid a.s. a OSA - Ochranný svaz autorský, Mattoni, Víno Jarmila, Jiříkovo vidění - Charitativní pивní projekt VENI VIDI VICI, Globus Česko a Occidental Praha Five, Národní divadlo a Národní památkový ústav.



Golfový turnaj s Klárou Spilkovou

Golfový turnaj vedený Klárou Spilkovou se letos konal na hřišti **PGA National Czech Republic Oaks Prague**. Celou akci moderovala Kateřina Nekolná. Výtěžek z celé akce byl 215 500 Kč. Výtěžek z golfového turnaje putoval na terapie v ALSA centru a také výjezdy mobilního týmu za pacienty domů.



Charitativní 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.

Spolupráce a partnerství

Fortuna

Naším partnerem i pro tento rok zůstává **sázkový 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.

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!

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.

Spolupráce s SK Slavia Praha

V letošním roce začalo naše partnerství se Slavií Praha. V tomto roce proběhlo například "splnění přání" pro pečujícího Iva Matějka, který se o svou ženu stará už více než 20 let. Pan Matějek si splnil svůj slávistický sen. Jako dlouholetý nadšený fanoušek měl možnost vidět stadion i veškeré zázemí, vidět část tréninku A-týmu, prohodit pár slov s trenérem Jindřichem Trpišovským a některými hráči a nakonec se i vyfotil s celým týmem. Jak sám řekl: "Na zážitky z tohoto dne budu dlouho a rád vzpomínat."

Mezi pacienty s ALS je spousta sportovních nadšenců a fotbalových fanoušků. Proto máme i my vždy radost, když jim a jejich rodině díky spolupráci se Slavií nebo naším generálním partnerem Fortuna můžeme plnit jejich sportovní sny.



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 podporovala náš plavecký závod Prague City Swim.

Generální partner spolku: Fortuna

Partner fyzioterapie: BTL

Partneři: UP CZ, Kärcher, T-mobile, Numia, Nadace ČEZ, ALZA, Moneta Money Bank, Balance Club Brumlovka, AVE CZ, Konto bariéry, Výbor Dobré Vůle Olgy Havlové, MHMP, OMSF, Víno Jarmila, Cofa Coffee, Chandon Hennessy, MČ Praha 2, MČ Praha 5, Globus ČR, KPMG, Linde GAS, Festival Mozart na Moravě, Albatros media, Deichmann.

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 2024. 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.

Daňový subjekt:	Alsa, z.s.
IČ / DIČ:	CZ01495992
Sídlo účetní jednotky:	Americká 584/14, 12000 Praha 2

Rozvaha pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu

ke dni 31.12.2024

(v celých tisících Kč)

	A K T I V A	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
		1	2
A.	Dlouhodobý majetek celkem	3483	3492
A.I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	368	368
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	5957	6057
A.IV.	Oprávký k dlouhodobému majetku celkem	-2841	-2933
B.	Krátkodobý majetek celkem	4904	2463
B.I.	Zásoby celkem	57	45
B.II.	Pohledávky celkem	2855	367
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	1925	1949
B.IV.	Jiná aktiva celkem	67	102
	Aktiva celkem	8387	5955

	P A S I V A	stav k prvnímu dni účetního období	stav k poslednímu dni účetního období
		1	2
A.	Vlastní zdroje celkem	5059	5495
A.I.	Jmění celkem	5042	5306
A.II.	Výsledek hospodaření celkem	17	189
B.	Cizí zdroje celkem	3328	460
B.II.	Dlouhodobé závazky celkem	44	0
B.III.	Krátkodobé závazky celkem	2048	289
B.IV.	Jiná pasiva celkem	1236	171
	PASIVA CELKEM	8387	5955

Daňový subjekt:	Alsa, z.s.
IČ / DIČ:	CZ01495992
Sídlo účetní jednotky:	Americká 584/14, 12000 Praha 2

**Výkaz zisku a ztráty pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu
ke dni 31.12.2024
(v celých tisících Kč)**

	Název položky	činnost hlavní	činnost hospodářská	celkem
		1	2	3
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	3188	2001	5189
A.III.	Osobní náklady	2350	147	2497
A.IV.	Daně a poplatky	6		6
A.V.	Ostatní náklady	33	11	44
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek	92		92
A.VII.	Poskytnuté příspěvky	457		457
A.VIII.	Daň z příjmů		18	18
	Náklady celkem	6126	2177	8303
B.I.	Provozní dotace	1267		1267
B.II.	Přijaté příspěvky	4300	133	4433
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	289	2233	2522
B.IV.	Ostatní výnosy	270	0	270
	Výnosy celkem	6062	2366	8492
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	0	207	207
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	0	189	189