

## Výroční zpráva ALSA z.s za rok 2014

V roce 2014 se původně občanské sdružení ALSA zformovalo na podobu spolku ALSA v odpovědi na aktuální legislativní změny. Ačkoli v tomto roce ještě nedošlo k zahájení finanční činnosti, vyvinuli jsme maximální úsilí, abychom tuto činnost zahájili v roce 2015.

V průběhu roku 2014 jsme zformovali stálý tým: výbor spolku Mgr. Šlachtová, MUDr. Baránková, PhD, Mgr. Kysilková, terénní aktivity Mgr. Baborová, Bc. Fialová, J.Barnincová. Navázali jsme aktivní spolupráci s lékaři, pacienty, soukromými subjekty i neziskovými společnostmi na české i mezinárodní úrovni.

Účastnili jsme se soutěže o grantovou podporu v rámci pilotního ročníku programu Spolu až do konce nadačního fondu AVAST. Projekt žel nebyl přijat k financování a o podporu budeme žádat v roce následujícím. Dále jsme podnikli kroky k vytvoření pracovního místa pro sociálního pracovníka, který by měl činnost zahájit v roce 2015.

Z neméně důležitých provozních záležitostí byl zřízen účet u Era Bank, zajištěna doména a základní návrh webu.

Pod naší záštitou došlo v roce 2014 k rozvoji mnoha činností a nastartování aktivit na Neurologické klinice 1.LF UK a VFN. Na kliniku byl zapůjčen první přístroj cough assist od společnosti Linde Healthcare a dále pronájem dalších přístrojů téže společnosti dalším pacientům. Na klinice byla přislíbena spolupráce spánkové laboratoře pro zavádění neinvazivní plicní ventilace. Dále jsme se zasadili o první domácí péči o pacienta s ALS s umělou plicní ventilací. Jedná se v českých podmínkách o raritní typ péče, v následujících letech vyvineme maximální úsilí, aby se jednalo o standartně dostupný postup úměrný stavu pacienta.

Jedním z dalších naplněných cílů spolku v uplynulém roce byla spolupráce s odborníky tak, aby pacientům bylo možné nabídnout nejen podporu a terapii neurologickou, ale také psychiatrickou a rehabilitační. Rovněž proběhla setkání s odborníky z oblasti psychologie a paliativní medicíny a diskuze nad konceptem dříve vyslovených přání. Těmto aktivitám vyžadujícím podporu a edukaci odborníků samotných se budeme v závislosti na dostupných finančních prostředcích hlouběji věnovat v následujících letech. Naším dlouhodobým cílem je, abychom pacientům s ALS v ČR mohli garantovat dostupnou multioborovou péči.

Velmi důležitou částí naší práce v uplynulém roce byla komunikace s pacienty a jejich rodinami. Díky času stráveném s pacienty a pečujícími jsme byli schopni definovat potřeby a stanovit priority rozvoje péče pro následující rok. Velkým oceněním naší práce jsou velmi pozitivní ohlasy a zpětná vazba od samotných pacientů a pečujících.

Rok 2014 byl rokem vizí, analýz potřeb a prvních realizací. Vynaložené úsilí přinese první plody v následujícím roce 2015. Děkujeme, že jste v tom s námi!

Za ALSA, z.s.

Lenka Šlachtová