



Výroční zpráva
2020

Úvodní slovo

ALSA, z.s. se aktivně od roku 2016 snaží změnit podmínky pro nemocné amyotrofickou laterální sklerózou. Toto vzácné onemocnění přináší do života nemocných a rodin naprostý životní zvrat. Za pět let naší existence jsme vybudovali organizaci, která je schopná pružně reagovat na žádosti nemocných a jejich rodin, neustále se rozšiřovat a budovat nové služby. Chceme, aby nemocní dosáhli na co největší standard služeb a zároveň se ve své nemoci necítili sami. Podporujeme také jejich rodiny, aby péči o své blízké zvládly a aby pro ně zbývající čas života nebyl naplněný pouze starostmi a vypětím, ale i možnostmi společně se scházet, vzpomínat, loučit se. Rok 2020 byl pro nás náročný. Naše práce stojí především na osobních setkáváních a tento rok se téměř veškerá naše práce musela díky koronavirové epidemii odehrávat za monitory počítačů. V tomto roce jsme se věnovali především možnostem online poradenství a možnostem lepší online komunikace s veřejností. Stále jsme nabízeli služby mobilního týmu, poradny, půjčovny pomůcek, helplinky a koordinátorek péče v krajích. Zavedli jsme a postupně rozšiřovali službu finanční podpory nemocných a jejich rodin. Komunikovali jsme také prostřednictvím sociálních sítí a pravidelně vylašovali sbírky na webovém portálu Společně proti bezmoci. V létě tohoto roku jsme konečně otevřeli naše Centrum služeb v Americké ulici v Praze 2. Bohužel jsme ho museli po krátké době opět zavřít.

Za to, že můžeme neustále rozšiřovat naše služby, patří největší dík celému týmu, dobrovolníkům a partnerům. Neobešli bychom se ale ani bez podpory širokého okruhu příznivců, jejichž velkorysost je nesamozřejmá a moc si jí vážíme. Život naší organizace je velmi pestrý neustále se učíme, vylepšujeme, hledáme cesty, snažíme se vnímat měnící se potřeby a poptávku po našich službách a reagovat na ně novými nápady, jak služby dál zlepšovat. O většině toho, co se u nás děje, se dočtete na stránkách výroční zprávy, mnohé součásti naší práce ale zůstávají skryty, aniž by ztrácely na významu. Ráda bych poděkovala jednomu každému z vás, kdo ALSU rozmanitými způsoby podporujete.

| *Mgr. Eva Bezuchová, ředitelka organizace*



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. Poskytuje poradenství v multidisciplinární péči přímo v rodinách nemocných, s důrazem na kvalitu života, rekondiční pobyty, půjčovnu pomůcek, poradnu a Helplinku. Ve svých službách klade největší důraz na individuální potřeby rodiny a nemocného ALS.

Usiluje o takové společenské změny, které by umožnily nemocným ALS dožít zbytek života tam, kde si přejí s podporou specializované péče.

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 584/14, 120 00, IČ 01495992. **Alsa, z.s.** byla založena dne 13. březen 2013.

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 multioborový tým dojíždějící k pacientům domů
- Školení a semináře pro odbornou i laickou veřejnost
- Rekondiční pobyty
- Osvětové aktivity
- Poradenství
- Helplinka
- Půjčovna pomůcek

Chcete se pohnout, ale nemůžete.



TO JE ALS.

Podporovatelé ALSA, z.s.

Linda Bartošová, Pavel Batěk, Anna Maria D'almeida, Kazma, Jana Krausová, David Kraus, Simona Kubová, Stanislav Majer, Patricie Pagáčová, Kateřina Pechová, Peter Pecha, Daniela Peštová, Daniela Písařovicová, Jana Plodková, Tatjana Medvecká, David Svoboda.



Tým ALSA, z.s. v roce 2020

V roce 2020 se tým lehce rozšiřoval díky otevřenému poradenskému centru v Americké, kde bylo potřeba zajistit péči o naše registrované pacienty. Přivítali jsme tak nového fyzioterapeuta Jindřicha Krbečka a trenérku jógy Katarínu Mikulandovou. Pokračovali jsme v nastavených službách z minulého roku a pracovali na jejich větší efektivitě. Ve vedení Helplinky vystřídal Kateřinu Dlouhou Ing. Markéta Bezuchová. Jinak náš tým zůstal stabilní. Na akcích námi pořádaných využíváme dobrovolníky a brigádníky.

Statutární orgán

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

Multidisciplinární tým

- Mgr. Lenka Šlachtová, PhD. – zakladatelka ALSA, z.s., molekularni genetik a biolog
- Mgr. Eva Bezuchová – ředitelka spolku, klinický logoped
- Ing. Markéta Bezuchová – vedení helplinky, koordinátorka sociálních a zdravotních služeb
- Mgr. Kateřina Kolářová – sociální pracovnice
- Bc. Jindřich Krbeček – fyzioterapeut
- Mgr. Katarina Mikulandová – jóga
- MUDr. Jana Milerová, PhD. – psychiatr
- Bc. Kateřina Ničová – externista, ergoterapeut
- Mgr. Jana Sohrová – vedení půjčovny pomůcek, fyzioterapeut
- Ing. Milan Šebek – fyzioterapeut
- Mgr. Edita Weidenthalerová – nutriční poradce

Realizační tým

- Michaela Bornerová – vedení eshopu
- Mgr. Helena Holá – fundraiser, golfové turnaje
- Bc. Monika Kekrtová – projektový manažer, produkce
- Bc. Renata Kolková – marketing
- Ing. Tereza Koucká – finanční manažer
- Andrea Papírková – produkce
- Veronika Mištová – grafik
- Mgr. Petra Němcová – fundraising, Prague City Swim
- Mgr. Michaela Urbánková – Prague City Swim
- Eduard Vonásek – IT podpora, web. Vývoj



Kdo jsme a co děláme

Jsme organizace poskytující komplexní podporu nemocným ALS (amyotrofická laterální skleróza) v celé České republice. Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je neurodegenerativní nervosvalové onemocnění postihující motoneurony. S tímto vzácným onemocněním bojuje 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 způsobí pomalé ochrnutí veškerého svalstva, které končí smrtí nemocného. Lidé s tímto onemocněním se potýkají nejen se zdravotními problémy, ale mnohem více s psychickou a sociální zátěží. Diagnostikování onemocnění 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 odborníky, s nervosvalovými centry v ČR, hospicovými a dalšími sociálními i zdravotnickými službami. **V roce 2019 se v naší organizaci registrovalo nově 104 nemocných ALS, což je o 100% více než v minulém roce.**

Nemocných s onemocněním motoneuronu v ČR:

1.000

Nově registrovaných v ALSA,z.s

104

Nemoc postihuje ženy a muže v dospělém věku

2:1 muži

Nemoc postihuje lidi nejčastěji ve věku

50 let

FORTUNA

Formy pomoci

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 a klienty kolegové různých profesí. Do celého týmu zasáhlo rozšíření koronaviru. Museli jsme tak přijmout organizační změny dle doporučení MZČR.

Z důvodu snížení rizika nákazy našich pracovníků i zvýšení kapacity služeb jsme připravili a v různé míře využívali

spíše formu online poradenství a péče. Pro pacienty a jejich

pečující jsme začali připravovat písemné návody a provozovat online webináře na jednotlivá témata týkající se symptomatiky a péče u onemocnění ALS.

Poradenské centrum bylo na několik měsíců uzavřené pro osobní konzultace. Služby v terénu jsme omezili pouze na nenahraditelné návštěvy. Půjčovna pomůcek byla po celou dobu otevřena. Bohužel jsme nemohli organizovat rekondiční pobyty.

Pro naše kolegy a také pro registrované rodiny a pacienty jsme pořídili dostatečné množství ochranných pomůcek.

FORTUNA

Helplinka a poradna

Poradna poskytuje bezplatné poradenství nemocným, 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 nevládně nemocné. Pečujícím, kteří se starají o nemocného v domácím prostředí nebo se na péči chtějí připravit. Nabízí také

pomoc lidem, kteří se vyrovnávají se ztrátou blízkého člověka. Získávají kontakty na dostupné služby v místě bydliště. Konzultace probíhají telefonickou i osobní formou. Poradna zodpovídá také v internetové poradně na webových stránkách zsalsa.cz, kam přicházejí pravidelně dotazy. **Během roku naše helplinka poskytla v průměru 40 konzultací měsíčně.**

NEJČASTĚJŠÍ DOTAZY NA HELPLINCE:

Před týdnem mi/mému manželovi/manželce diagnostikovali ALS, nevím, co dělat

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 zkontrolovat 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



Mobilní podpůrný tým

Mobilní tým poskytuje poradenství v rodinách nemocných pacientů. Jedná se o tým multidisciplinární složený z psychiatra, fyzioterapeuta, klinického logopeda, nutričního terapeuta, ergoterapeuta, sociálního pracovníka. Ke každému nemocnému přistupují individuálně a nabízejí pomoc pacientům a jejich blízkým v době po sdělení nepříznivé diagnózy a také po celou dobu onemocnění. Snaží 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, mobilní tým je interdisciplinární, takže během návštěvy se nemocný a jeho rodina setkají s odborníky, kteří pomohou nastavit optimální prostředí. Po dobu koronavirové epidemie

jsme díky spolupráci s Konferencí pro život uspořádali několik webinářů týkající se témat péče o nemocného s ALS. Prvním webinářem byl obecný webinář týkající se nemoci ALS jako takové a v druhé půlce jsme se věnovali psychiatrickému tématu.

Život s ALS se velmi rychle mění – u někoho postupuje nemoc pomalu, u někoho rychleji. Jaké máte možnosti? Co potřebujete vědět? Jaké služby a pomůcky Vám mohou ulehčit život s ALS? A co Vaši blízcí? Život pečujícího je také plný změn. Jak zvládat nápor všedních dnů a kdy je důležité nechat si pomoci?

Webinář byl veden Mgr. Evou Bezuchovou a MUDr. Janou Milerovou.

Komplexní mobilní tým ujel
v rámci terénní péče

8.170,4 km



Provedl celkem

101 návštěv

u nemocných als.



Centrum služeb Americká

Jsou to skoro tři roky zpět, kdy jsme začali uvažovat o pronajmutí prostor, kde bychom mohli skloubit naše pracovní aktivity a zároveň poskytovat služby pacientům s ALS. Po všech možných peripetiích se nám podařilo získat k pronájmu prostory od Prahy 2. Na konci roku 2018 jsme konečně dostali klíče a na jaře 2019 začala rekonstrukce. Bourání zdí, štukování, malování, nové podlahy, nové dveře, bezbariérovost. Stálo nás to mnoho času a úsilí. Naše centrum najdete na adrese Americká 14, Praha 2. Prostory jsou upraveny jako tělocvična a konzultační místnosti, bezbariérové wc, vchod uzpůsobený na průjezd vozíku. Udělali jsme vše co je v našich silách, aby byli prostory vyhovující pro naše klienty a také pro naše aktivity a shledávání.

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 tohoto roku a do konce roku jsme byli schopni poskytnout celkem 74 terapií.

Možnosti osobního shledávání nám bohužel překazila koronavirová epidemie. Proto bylo centrum otevřeno jen velmi omezeně.



Rekondiční pobyty

Rekondiční pobyt se v tomto roce bohužel nekonal. Nebylo to možné z důvodu dlouhé koronavirové epidemie, uzavření krajů a všem doporučením dle MZČR.

Půjčovna pomůcek

Hlavním cílem půjčovny pomůcek je zabezpečit rodiny vybavením, které pomůže udržet důstojnost nemocných a usnadní péči v domácím prostředí. Půjčovna se pravidelně rozrůstá o nové přístroje a pomůcky. Pomůcky distribuujeme většinou osobně do rodin nemocných ALS nebo doručovací službou. Většina pomůcek však potřebuje individuální nastavení. Zapůjčujeme specifické

pomůcky nemocným: snímače očních pohybů, dlahy na protahování spastických končetin, asistenti kašle, odsávačky, tablety ke komunikaci. Každá pomůcka je specifická tím, že nemocným pomáhá v různých fázích onemocnění a tyto pomůcky nebývají dostupné v jiných půjčovnách pomůcek.

V roce 2020 jsme zapůjčovali nejčastěji tyto pomůcky:

Dlahy JAS DK půjčeny celkem 19x	Tablety s komunikačním programem 18x	Coughassisty 24x	Motomedy 13x	Komunikační zařízení Tobii PC Eye Go 14x	Odsávačky sekretů 7x
----------------------------------------------	------------------------------------------------------	----------------------------	------------------------	----------------------------------------------------------	-----------------------------------



Philips
Foundation



KontoBariéry

Koordinátoři v krajích

Jeden z našich nových projektů koordinátoři v krajích se rozvíjel už na konci roku 2019. Neustále velká poptávka po našich službách nás nutila se dále rozvíjet. Chtěli jsme být blíže nemocným a jejich rodinám i ve vzdálenějších krajích a především na Moravě. Naše vyškolené koorinátorky tak fungují v krajích především na Moravě, kde se starají a koordinují péči o registrované pacienty. Jejich práce spočívá v pravidelném kontaktu v rodinách, vyhledávání dostupných služeb, propojování se specialisty z mobilního týmu apod. V tomto roce jsme takto pokryli kraj moravskoslezský, jihomoravský, olomoucký, středočeský, Prahu a zlínský.



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 oslovováni k účasti na přednáškách a dalších akcích určených odbornému i širokému publiku. Rodiny a nemocní se stále potýkají s nedostatkem informací o své nemoci.

Spolupráce:

Cesta domů, z.ú.; Domov svatého Josefa Žířeč; Hospic dobrého pastýře Čerčany; Hospic sv. Jana N. Neumanna, o.p.s.; Konference pro život; Lifetool; Linde GAS; Neurologická klinika VFN; FN Motol neuromuskulární oddělení; MEYRA ČR s.r.o.; Seppia; Spektra v.d.n.; Státní léčebna Jánské lázně.



Philips
Foundation



KONFERENCE
PRO ŽIVOT

VZDĚLÁVACÍ AKCE

Financování a podpora

Mezi naše aktivity patří i finanční pomoc pacientům. Tento druh pomoci jsme započali v roce 2017 a pokračujeme i v dalších letech. Nejčastěji pomáháme rodinám a nemocným hradit rehabilitační služby a terapie, přispíváme na doplatek na kompenzační a jiné pomůcky a také na osobní asistenci. V roce 2020 jsme nečerpali žádné prostředky ze státních dotací a z ESF!

Naší prioritou je nebyť závislí na grantech, nemuset jim přizpůsobovat naše připravené projekty a mít naopak možnost reagovat na aktuální potřeby pacientů, kterým pomáháme. Financování má tak od založení spolku oporu pouze ve finanční podpoře fyzických osob, firemních dárců, firemních či dobročinných nadací a NF.

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. Opět jsme nafotili krásný kalendář Pocity, kde se nechali vyfotografovat naše podporující osobnosti. Reprezentační stánek na festivalu Mezi ploty se bohužel z důvodu koronavirové epidemie nemohl konat. I letos jsme připravovali plavecký závod Prague City Swim, kterou jsme po vzoru zahraničních kolegů, uskutečnili také v Praze. Jelikož osobní setkávání bylo v tomto roce velmi omezené, zařadili jsme alespoň nový projekt Skutečný dárek, díky němuž jsme mohli obdarovat pacienty pod vánoční stromeček.

Sbírky pro pacienty a jejich rodiny na portálu
www.spolecneprotibezmoci.cz

Sbírka pro pana Bílka: Fyzioterapie a osobní asistence

„Tatínek byl vždy velmi pracovitý, vybudoval firmu, lidem pomáhal, byl usměvavý, hodný, lidé ho měli rádi. Pak o Vánocích 2018 přišlo potvrzení diagnózy ALS a od té doby se řeší neustále nové a nové překážky. Nejdřív odešly ruce, držení hlavy, špatně polykal, mluvil a o Vánocích 2019 přišel zánět plic, dokonce i zástava srdce, 14 dnu byl v umělém spánku. Pak přišla tracheostomie, PEG, upoutání na lůžku a závislost na ventilátoru. „ říká jeho dcera Dagmar Bílková

Vybraná částka 42 100 Kč.

Sbírka pro pana Drahomíra: osobní asistence

Pan Drahomír vyžaduje celodenní péči a jeho žena se stará nejen o něj, ale i o jejich devítiletého syna.

Drahomír vždy rád cestoval, měl rád společnost. Nebýt ALS, žil by aktivně i nyní. První příznaky onemocnění zaznamenal v roce 2006, od roku 2010 byl již trvale v neurologické péči.

Po mnoha pádech, zlomeninách, operaci páteře a spoustě vyšetření, lékaři v roce 2012 poprvé vyslovili podezření na diagnózu ALS. Od roku 2013 je na invalidním vozíku, má problémy s dýcháním, polykáním i mluvením. Je zcela imobilní, nepoškrábe se, nenapije, nepohne, přes den používá podle potřeby kyslík, na noc neinvazivní plicní ventilaci a spoustu dalších pomůcek.

Vyžaduje péči 24 hodin denně, kterou mu zajišťuje manželka. Pomáhá jim asistenční služba a po zhoršeném zdravotním stavu Drahomíra a komplikacích s dýcháním, využívají služby domácího hospice a odlehčovací službu.

Všechno jsou to služby, které si pacient hradí sám. Péče o něj je fyzicky i psychicky náročná a manželka ji už sama nezvládá. Potřebují přibližně 120h hospicové péče a rozšířené asistenční služby měsíčně. Při ceně 130 Kč na hodinu je to jen za samotnou asistenční péči více než 15 tisíc korun.

Požadovaná částka vystačí na 2 měsíce asistence.

Vybraná částka 32 100Kč.

Sbírka pro Martina: Pečovatelská služba

Na začátku roku 2016 byl Martin normální zdravý muž. Hrál na kytaru, jezdil na windsurfu, chodil po horách, hrál zápasy v pingpongu, plaval, včelařil, pracoval naplno v IT oboru. Přes léto se ale objevily první potíže a na podzim následovala nečekaná diagnóza - ALS. Postupně ztrácel hybnost a schopnost artikulovat, stupňovaly se problémy s dýcháním. Dnes se Martin pohybuje pouze na elektrickém invalidním vozíku, dýchá pomocí plicního ventilátoru a dorozumívá se přes počítač ovládaný očima.

Tři měsíce před stanovením diagnózy se dali dohromady s nynější manželkou Lucií a o dva roky později se jim narodila dcerka. Díky ní je všechno veselejší. K ní má Lucie z předchozího vztahu ještě dvě malé děti.

Péče o domácnost, děti a manžela je velmi náročná, k tomu se přidává i veškeré papírování, zajišťování, kontakt s úřady a další. Rodině velmi pomáhá paní pečovatelka, která zaskočí Lucií na dobu, kdy potřebuje zajet pro děti do školy, na nákup, zařídit vše potřebné nebo jen tak na procházku s dětmi. Protože Martin musí mít dohled 24 hodin denně, je pečovatelská pomoc zcela zásadní. Bez ní by to nešlo. A vzhledem k tomu, že po jarní covidové přestávce jim společnost Procure již neobnovila denní docházku zdravotní sestry, je všechno o to těžší.

Pečovatelská pomoc vychází měsíčně na cca 12.000 Kč.

Na polovinu přispívá ALSA.

Vybraná částka: 137 400Kč.

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.



Prague City Swim

2. ročník plaveckého závodu Prague City Swim odstartoval dne 10. 9. 2020. Do studené Vltavy vstoupilo minimálně 212 plavců a paddleboardistů. Což je téměř dvakrát víc než v minulém roce. Závodníci poměřili své síly na 1650 metrové trase kolem Střeleckého ostrova. Závodní disciplínou bylo plavání nebo jízda na paddleboardu. I letos bylo možné soutěžit na megaboardech ve skupně 5-7 osob. Pro méně zdatné plavce jsme připravili závodní dráhu o délce 600 m, děti plavaly 200 m. Nejrychlejší plavec zdolal trasu kolem Střeleckého ostrova za 13 min 38 sekund a předčil tak i přední vrcholové sportovce – Simonu Kubovou nebo bratry Tomáše a Davida Svobodovi.

#prijdpomahat #padlujpomahat #plavpomahat

Jízda na paddleboardu kolem ostrova zabrala vítězi této kategorie 10 minut 31 sekund. Svou závodní kategorii Philips Foundation swim měli i 4 odvážní pacienti s ALS - a jejich blízcí, kteří s nimi tvořili tým: Jarmila Mijovičová, Vladimír Mikuláš, Martin Přecechtěl, Jakub Rychlík.

S akcí nám pomohlo 30 dobrovolníků, celý den moderovaly skvělé moderátorky Daniela Písařovicová a Kateřina Nekolná, hudebním vystoupením program doprovodil David Kraus & Gipsy Brothers.

GENERÁLNÍM PARTNEREM ZÁVODU JE PHILIPS FOUNDATION.



PARTNEŘI AKCE

Generální partner projektu Prague City Swim

Generální partner spolku ALSA, z.s.



Kalendář Pocity 2021

Kalendář ALSA pro rok 2021 nese název Pocity. Letošní ročník se fotil v ateliéru Tomorrow 55 v Holešovicích a vůbec poprvé se focení ujala známá česká fotografka Alžběta Jungrová. Skrze své zkušenosti s reportážní a dokumentární fotografií se Alžběta Jungrová snažila vytvořit fotografie ohleduplně upozorňující na ALS „Celý kalendář jsem chtěla udělat pozitivní. Přeci jen

je sympatičtější mít na zdi kalendář, který vám zvedne náladu a budete se na něj koukat rádi než takový, který vás uvede do deprese. Z každého jsem se během focení snažila vymáčkout emoce, které má dotyčný spojené právě s ALS. Někdo je melancholický, někdo veselejší. Fotky jsou černobílé, stejně jako v předchozích ročnících.“

O vizáž se postarala Lucie Janků - <https://www.luciejanku.cz/>

O styling a design se postarala - <https://karolinajurikova.info/>

Design: Overall Office - www.overall-office.com Monika Krobotová - <http://www.monikakrobova.com> Daniela Pešková - <https://www.danielapeskova.com>

Grafika: Veru Z Peru

Velké díky patří především firmě CEWE, která nám již potřetí kalendář vytiskla!



Skutečné vánoční dárky

Novým projektem v tomto roce se stal Skutečný dárek. Dárky bylo možné přispět konkrétnímu pacientovi. Jejich přání jsme postupně zveřejňovali na portálu Spolecneprotibezmuči.cz. Vybrat bylo možné z řady přání - někdo potřeboval fusak do vozíku, jiný si přál vitamíny. Každý přispěvatel dostal voucher (dárek) s částkou, kterou přispěl a s příběhem pacienta, kterému pomohl!

Spolupráce s OMS foundation

V roce 2019 jsme byli osloveni produkcí One Man Show a Kazmou ke spolupráci na projektu. Jednalo se o možnost zapojit tématiku ALS do jejich show. Na jaře tohoto roku se uveřejnil díl OMS production, kde tématem byla právě ALS a nemocný s ALS v hlavní roli společně s bavičem Kazmou. Byla vyhlášena veřejná sbírka, při které se vybrala nemalá částka na podporu nemocných ALS. Tyto finance jsou k dispozici OMS foundation, která tento účet spravuje a finance si dle svého uvážení rozdělují. ALSA byla v této aktivitě pouze konzultantem v tématice a spolupracovníkem při hledání vhodného využití financí. Dle domluvy s OMS foundation se v tomto roce začalo hledat 7 pacientů, kterým by se mohl splnit nějaké přání. Tým Alsa tak hledal vhodné příjemce darů. Dále se z těchto financí uhradil nově vznikající patientský web.

Další finanční rozhodování je plně v režii OMS a ALSA nedisponuje žádnými financemi z této sbírky.

Spolupráce s firemními partnery

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. iFortuna.cz 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.

Naším již dlouhodobým partnerem zůstává **Philips foundation**. Philips podporuje především závod Prague City Swim, výjezdy multidisciplinárního týmu, pomohli nám zrekonstruovat sídlo pro Centrum péče v Americké ulici a také nám pomáhají se vzděláváním a osvětou. Na akcích nám pomáhá velké množství dobrovolníků z řad zaměstnanců **Philips ČR**.

V tomto roce se nám povedlo získat i nové partnery moc děkujeme firmě **Kärcher Home & Garden**, díky nim jsme mohli do půjčovny pomůcek přidat přístroje pro dopomoc v domácnosti: Parní čistič Kärcher SC 2 Deluxe EasyFix a další.

Ikea Spolu s Vámi

Na začátku roku 2020 jsme byli vybráni do finálové pětky projektu Spolu s Vámi od IKEA a soutěžili jsme o vybavení ALSA centra v Americké. Díky Vaší podpoře jsme získali možnost vybavit naše centru Ikea nábytkem.

Děkujeme za podporu.

#spolecneprotibezmoci #ikeapomaha #ikea #spolusvami #ikeafamily

T-Mobile Pomáháme

Díky projektům od nadace T-Mobile jsme v tomto roce mohli rozšířit půjčovnu pomůcek o 4 zařízení Tobii. Jedná se snímače očních pohybů, díky nimž mohou nemocní s ALS komunikovat se svým okolím, ovládat počítač a domácnost.

Díky T-Mobile akademii se můžeme dále vzdělávat a získávat další poznatky pro naši práci.

Souhvězdí pomoci

Stali jsme se součástí dobročinného projektu Souhvězdí pomoci, který spustila Alza.cz. Naše projekty se tak zveřejnily na eshopu ALZA a veřejnost tak k nákupu může přihodit i pomoc našemu spolku. Jako první jsme zveřejnili projekt Osobní asistence.

Osobní asistence pomáhá udržet soběstačnost pacienta v domácím prostředí nebo samostatnost při obsluhování sebe sama (hygiena, oblékání se, stravování se, estetické úpravy). Zajistí postižené osobě možnost samostatného pohybu (výlety, procházky, pochůzky po úřadech) a navazování a udržování vztahů se svým sociálním okolím (rodina, přátelé, kolegové atd.). V neposlední řadě má nemocný možnost organizovat a plánovat denní režim podle svých aktuálních potřeb a požadavků (v práci, ve škole, v osobním čase a zájmech atd.)

Diagnóze ALS nečelí pouze nemocný, ale v podstatě celá rodina. Ať už se jedná o mladý manželský pár, o rodinu

s malými dětmi nebo lidí v důchodovém věku, pro každou rodinu, ve které je některý z členů plně odkázan na pomoc ostatních, je velice důležité, aby si zachovala alespoň z části svůj plynulý chod. Její členové tak mohou například setrvat ve svých zaměstnáních a po návratu domů trávit společný čas aktivitami, které rodinu stmelují a naplňují. Osobní asistenti jsou velmi důležití a my jim děkujeme za jejich péči!

Dalšími projekty byly **Fyzioterapie pro nemocné ALS** a **Komunikátory Tobii PC Eye Go**.

#spolecneprotibezmoci #alsa #alza #souhvězdípomoci #projekt #osobniasistence

Stezka korunami stromů Krkonoše v Jánských lázních

nám díky sbírce Stromů přání. Díky této sbírce se vybralo krásných 30 450 Kč. Tato částka putuje na provoz našeho poradenského centra v Americké. Moc si vážíme naší spolupráce, která trvá už 2 roky. Vše začalo rekondičním pobytem v Jánských lázních a jsme neskutečně rádi, že pokračuje dodnes.

Generální partner spolku: Fortuna

Hlavní partner spolku: Philips foundation

Partneři:

Philips ČR

UP CZ

T-Mobile

CEWE Fotolab

Konto bariéry

Dobré bydlo

Numia

Nadace ČEZ

KB Nadace Jistota

Stezka v korunách stromů

Kärcher Home & Garden

ALZA

AVAST ČR

Swiss Life

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. Tento rok byl pro nás velmi náročný stejně jako pro mnoho firem a jednotlivců, proto i úbytek našich pravidelných dárců jsme pocítili. Někteří dárci kvůli vlastní obtížné situaci museli svou podporu omezit, jiní nás naopak začali podporovat právě v době koronavirové krize ve snaze pomoci nám dál fungovat. Rádi jsme využili nabídek např. na ochranné a dezinfekční pomůcky.

Všem partnerům, dárcům a podporovatelům ALSA z.s. děkujeme za jejich podporu a pomoc v roce 2020.

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. Společnosti Philips Foundation za dlouhodobé partnerství! Philips ČR za neskutečnou podporu a zájem. Děkujeme všem dodavatelům a partnerům jednotlivých akcí, jejichž loga jsou uvedena u každé akce výše. Podpory všech jednotlivců i společností si velice vážíme. Stejně tak děkujeme všem, kteří nás podpořili koupí reklamních předmětů, 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 profesionály.**
- **Možnosti podpory: Zapojte se jako odborník ve svém oboru, sdílejte s námi vaše zkušenosti ze zdravotnictví, marketingu, PR, financování, právních služeb aj.**
- **Jednorázová či dlouhodobá podpora konkrétního projektu (příspěvek bude využit výhradně na pokrytí nákladů spojených se zvoleným projektem)**
- **Jednorázová či dlouhodobá podpora (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 do podpory Vaši zaměstnanci se mohou podílet jako dobrovolníci na organizaci nějaké z našich akcí.**



alsa

#Společněprotibezmoci





Přílohy
2020

ROZVAHA pro nevýdělečné organizace ve zjednodušeném rozsahu

ke dni: 29.6.2021 (v celých tisících Kč)

IČ: 01495992

Název a sídlo účetní jednotky

ALSA, z.s se sídlem Ke Krči 578/40

Americká 584

Praha 2

12000

Právní forma účetní jednotky

SPOLEK

Předmět podnikání

Ostatní činnosti související se zdravotní péčí

Sestaveno dne: 29.6.2021

Osoba odpovědná za účetnictví (jméno a podpis)

Věra Baborová

Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis)

tel.: 606295612 linka:

Podpisový záznam

Označ.		Začátek obd.	Konec obd.
A.	AKTIVA		
A.	Dlouhodobý majetek celkem (A.I.+A.II.+A.III.+A.VI.)	1 952	3 493
A. I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem (souč. A.I.1. až A.I.7.)	157	367
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem (souč. A.II.1. až A.II.10.)	2 228	4 065
A. IV.	Oprávký k dlouhodobému majetku celkem (souč. A.IV.1. až A.IV.11.)	-433	-939
B.	Krátkodobý majetek celkem (B.I.+B.II.+B.III.+B.VI.)	1 429	2 320
B. II.	Pohledávky celkem (souč. B.II.1. až B.II.19.)	72	214
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem (souč. B.III.1. až B.III.7.)	1 327	2 007
B. IV.	Jiná aktiva celkem (souč. B.IV.1. až B.IV.2.)	30	99
	AKTIVA CELKEM (A. + B.)	3 381	5 813
Označ.	PASIVA	Začátek obd.	Konec obd.
A.	Vlastní zdroje celkem (A.I.+A.II.)	3 193	5 427
A. I.	Jmění celkem (souč. A.I.1. až A.I.3.)	3 489	5 427
A. II.	Výsledek hospodaření celkem (souč. A.II.1. až A.II.3.)	-296	0
B.	Cizí zdroje celkem (B.I.+B.II.+B.III.+B.VI.)	188	386
B.III.	Krátkodobé závazky celkem (souč. B.III.1. až B.III.23.)	71	267
B. IV.	Jiná pasiva celkem (souč. B.IV.1. až B.IV.2.)	117	119
	PASIVA (A. + B.)	3 381	5 813

VÝKAZ ZISKU A ZTRÁTY pro nevýdělečné organizace

v plném rozsahu

ke dni 19.10.2021

(v jednotkách Kč)

IČO
0 1 4 9 5 9 9 2

Název a sídlo účetní jednotky

ALSA, z.s se sídlem Ke Krči 578/40

Americká 584

Praha 2

12000

Označení a	NÁKLADY b	Činnost		
		hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby (součet A.I.1. až A.I.6.)	2 210 949	1 076 591	3 287 540
1.	Spotřeba materiálu, energie a ostatních neskladovaných dodávek	173 076	35 294	208 370
2.	Prodané zboží			
3.	Opravy a udržování	93 014		93 014
4.	Náklady na cestovné	36 590		36 590
5.	Náklady na reprezentaci	9 472	8 026	17 498
6.	Ostatní služby	1 898 797	1 033 271	2 932 068
A.II.	Změny stavu zásob vlastní činnosti a aktivace (součet A.II.7. až A.II.9.)			
7.	Změna stavu zásob vlastní činnosti			
8.	Aktivace materiálu, zboží a vnitroorganizačních služeb			
9.	Aktivace dlouhodobého majetku			
A.III.	Osobní náklady (součet A.III.10. až A.III.14.)	480 903	78 770	559 673
10.	Mzdové náklady	480 903	78 770	559 673
11.	Zákonné sociální pojištění			
12.	Ostatní sociální pojištění			
13.	Zákonné sociální náklady			
14.	Ostatní sociální náklady			
A.IV.	Daně a poplatky (A.IV.15.)	5 040	500	5 540
15.	Daně a poplatky	5 040	500	5 540
A.V.	Ostatní náklady (součet A.V.16. až A.V.22.)	729 594		729 594
16.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále	1 000		1 000
17.	Odpis nedobytné pohledávky			
18.	Nákladové úroky			
19.	Kursově ztráty			
20.	Dary	685 475		685 475
21.	Manka a škody			
22.	Jiné ostatní náklady	43 119		43 119

Označení a	NÁKLADY b	Činnost		
		hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek (součet A.VI.23. až A.I.27.)	505 922		505 922
23.	Odpisy dlouhodobého majetku	505 922		505 922
24.	Prodaný dlouhodobý majetek			
25.	Prodané cenné papíry a podíly			
26.	Prodaný materiál			
27.	Tvorba a použití rezerv a opravných položek			
A.VII.	Poskytnuté příspěvky (A.VII.28.)			
28.	Poskytnuté členské příspěvky a příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami			
A.VIII.	Daň z příjmů (A.VIII.29.)			
29.	Daň z příjmů			
	NÁKLADY CELKEM (A.I. + A.II. + A.III. + A.IV. + A.V. + A.VI. + A.VII. + A.VIII.)	3 932 408	1 155 861	5 088 269

Označení a	VÝNOSY b	Činnost		
		hlavní 1	hospodářská 2	celkem 3
B.I.	Provozní dotace (B.I.1.)			
1.	Provozní dotace			
B.II.	Přijaté příspěvky (součet B.II.2. až B.II.4.)			
2.	Přijaté příspěvky zúčtované mezi organizačními složkami			
3.	Přijaté příspěvky (dary)			
4.	Přijaté členské příspěvky			
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	514 000	1 508 390	2 022 390
B.IV.	Ostatní výnosy (součet B.VI.5. až B.VI.10.)	3 418 408		3 418 408
5.	Smluvní pokuty, úroky z prodlení, ostatní pokuty a penále			
6.	Platby za odepsané pohledávky			
7.	Výnosové úroky	264		264
8.	Kursově zisky			
9.	Zúčtování fondů			
10.	Jiné ostatní výnosy	3 418 144		3 418 144
B.V.	Tržby z prodeje majetku (součet B.V.11. až B.V.15.)			
11.	Tržby z prodeje dlouhodobého nehmotného a hmotného majetku			
12.	Tržby z prodeje cenných papírů a podílů			
13.	Tržby z prodeje materiálu			
14.	Výnosy z krátkodobého finančního majetku			
15.	Výnosy z dlouhodobého finančního majetku			
VÝNOSY CELKEM (B.I. + B.II. + B.III. + B.IV. + B.V.)		3 932 408	1 508 390	5 440 798
C.	Výsledek hospodaření před zdaněním	0	352 529	352 529
D.	Výsledek hospodaření po zdanění	0	352 529	352 529

Sestaveno dne: 28.6.2021	Podpisový záznam statutárního orgánu účetní jednotky nebo podpisový záznam fyzické osoby, která je účetní jednotkou
Právní forma účetní jednotky SPOLEK	Osoba odpovědná za účetnictví (jméno a podpis) Věra Baborová
Předmět podnikání Ostatní činnosti související se zdravotní péčí	Osoba odpovědná za účetní závěrku (jméno a podpis) tel.: 606295612 linka:



Alsa v číslech 2020

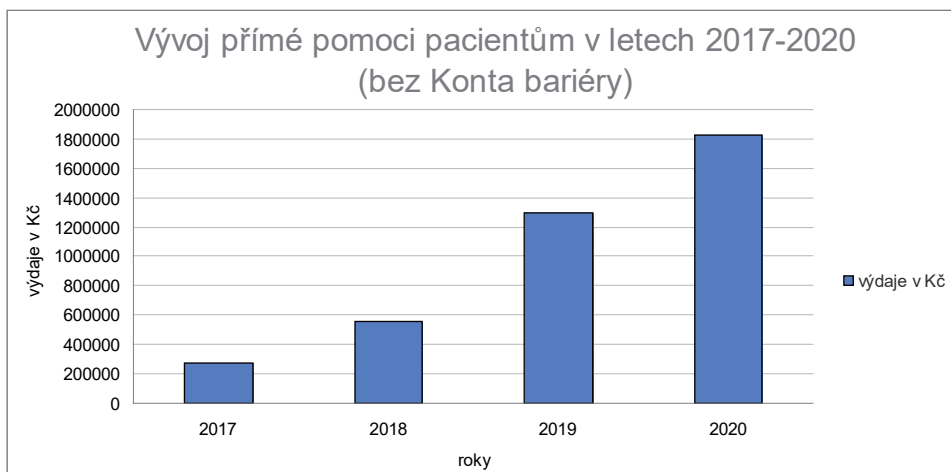
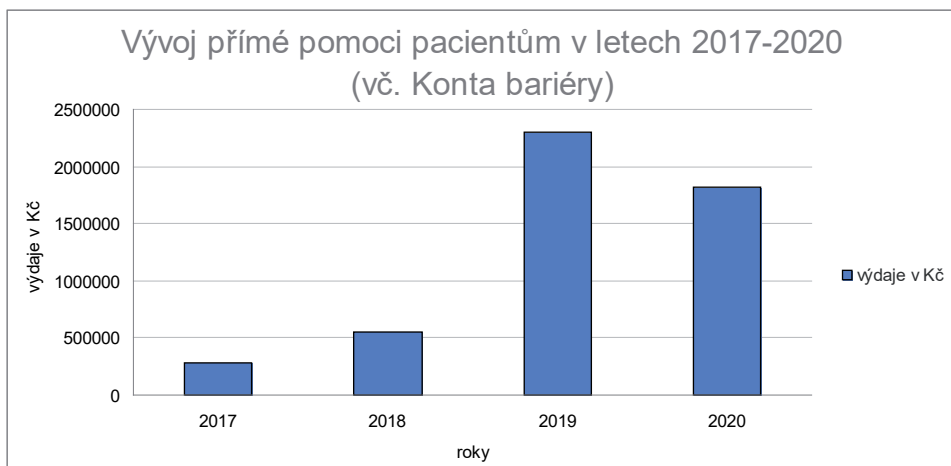
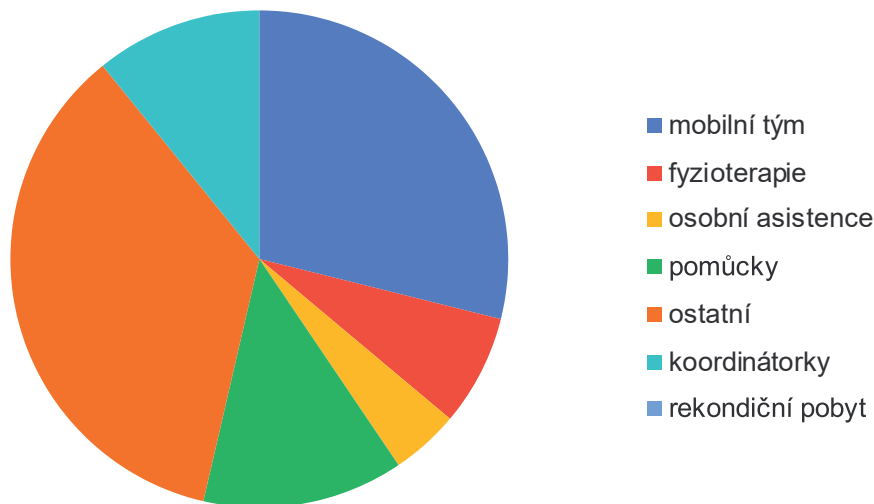
Přímá pomoc pacientům v roce 2020

Největší podíl výdajů spolku byl vynaložen na ostatní výdaje pacientům, a to v celkové částce 648 124 Kč. Jedná se především o přímé finanční dary pacientům a jejich rodinám, na jejich konkrétní potřeby a výdaje na ergoterapii, sociální péči, online webináře nebo dopravu pacientů do ALSA centra.

Významnou položkou jsou výdaje na výjezdy mobilního multidisciplinárního týmu přímo do místa bydliště pacienta ve výši 528 686 Kč.

V roce 2020 byl zahájen projekt „koordinátor v každém kraji“ na jehož fungování bylo v roce 2020 vynaloženo téměř 200 000 Kč.

Ve srovnání s rokem minulým spolek ALSA nemohl z důvodu pandemie COVID-19 realizovat rekondační pobyt.

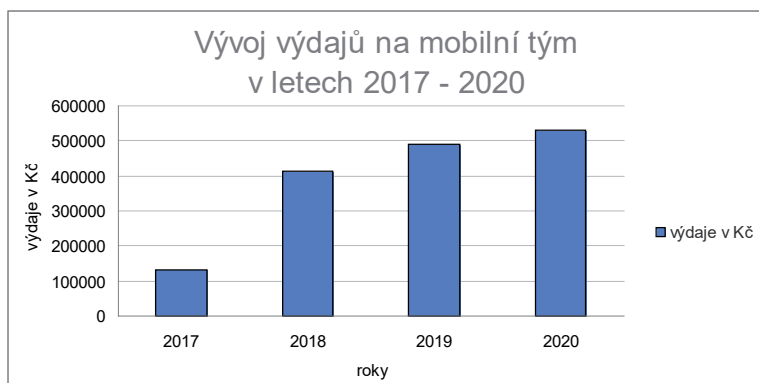


Srovnání 2017-2020

Při srovnání celkových výdajů poskytnutých spolkem na přímou pomoc pacientům došlo k růstu o 28,8%.

Spolek ALSA získal v roce 2019 dar ve výši 1 000 000 Kč od spolku Konto bariéry na rozšíření půjčovny pomůcek. Tento dar byl výjimečný, proto s ním při vyhodnocení trendu vývoje poskytování přímé pomoci pacientům v jednotlivých letech neuvažujeme.

Spolek ALSA díky finančním příspěvkům od drobných a firemních dárců mohl poskytnout vyšší pomoc oproti roku předchozímu.



Mobilní tým 2017-2020



Fyzioterapie 2017-2020

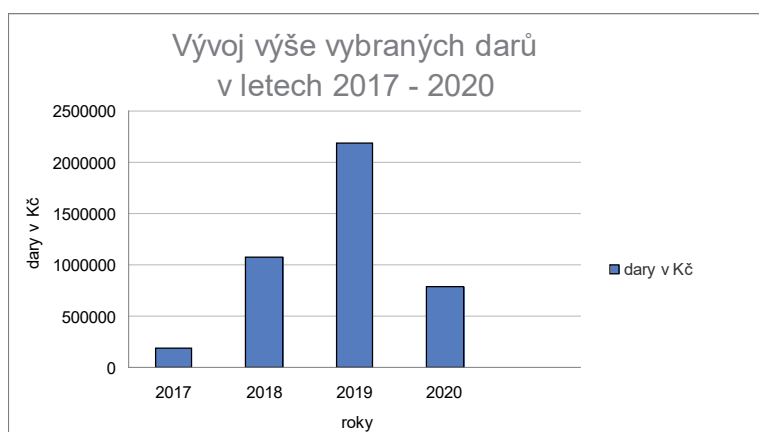


Osobní asistence 2017-2020



Pomůcky 2017-2020

V roce 2019 byly vynaloženy výrazně vyšší výdaje na kompenzační pomůcky, což bylo dáno především darem 1 000 000 Kč z veřejné sbírky Konto bariéry.



Dárci 2017-2020

Výše vybraných darů od drobných dárců v roce 2020 byla v důsledku pandemie COVID-19 nejnižší od roku 2018.

Všem našim dárcům za jejich příspěvky velmi děkujeme!



#spolecneprotibezmoci

Pomáháme pacientům s amyotrofickou laterální sklerózou důstojně dojít až do konce

Číslo účtu: 264119697 / 0300

www.zsalsa.cz

alsa

