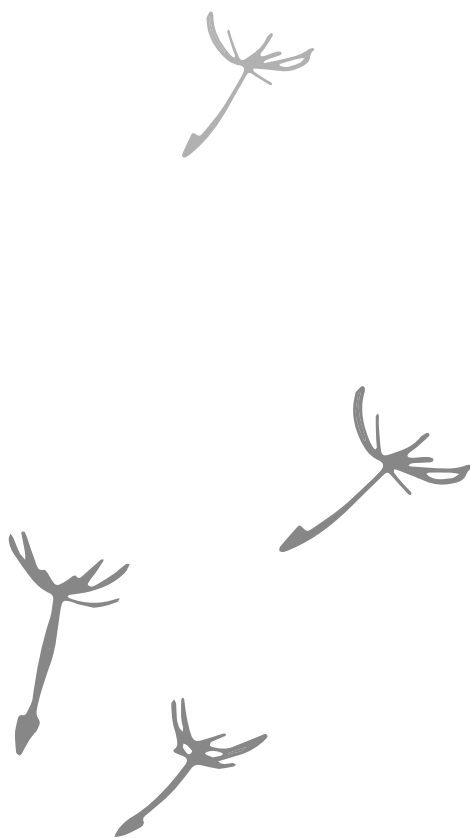
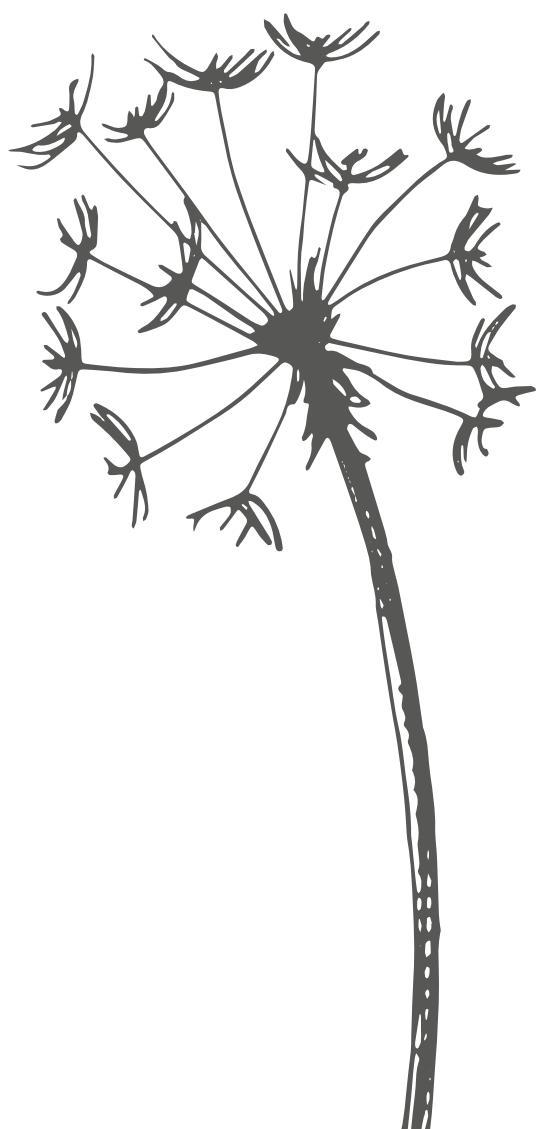


alsa



VÝROČNÍ ZPRÁVA 2016

#SpolecneProtiBezpeci
www.zsalsa.cz

Obsah

| | |
|-------------------------------|-----|
| Úvodem | 1 |
| O nás | 2 |
| Kdo jsme a co chceme | 2 |
| Náš tým | 3-4 |
| Hithit | 5 |
| Kampaň Společně proti bezmoci | 6 |
| Půjčovna pomůcek | 7 |
| Finance | 8 |
| Sponzoři a podporovatelé | 9 |
| Pobyty | 10 |
| Ocenění | 11 |
| Mobilní tým | 12 |
| Semináře a workshopy | 13 |
| Tisková konference | 14 |
| Média | 15 |
| Vize a plány | 16 |



**AMYOTROFICKÁ
LATERÁLNÍ
SKLERÓZA
JE BEZMOC**

ALSA, Z.S.

Sídlo spolku: Ke Krči 578/40, Praha 4 - Braník, 147 00
zsalsa@zsalsa.cz
Facebook.com/groups/www.zsalsa.cz
IČ: 01495992



V roce 2016 jsme dosáhli tříletého působení od založení spolku ALSA. Rozrostl se náš tým, rozpočet, ale zejména šíře nabízené pomoci.

Zásadním prvkem roku byla dlouho plánovaná osvětová kampaň Společně proti bezmoci, která vyvrcholila stejnojmennou sbírkou na crowdfundingové platformě Hithit. Hithit se těšil velké oblibě, stanovený cíl vybrat jeden milion pro pacienty s ALS byl neskromný, ale naléhavý.

Zatímco jsme pomáhali pacientům konzultacemi a zprostředkováním adekvátní péče, k Hithitu se přidala spousta odborníků z nelékařských profesí. Pomáhali s kampaní, zapojili se do sbírky a neúnavně vysvětlovali, co je ALS. Chtěli jsme to dokázat už kvůli našim pacientům. Věděli jsme, co potřebují a chtěli jsme ji dát víc, než co obvykle dostávají – čekají vás v průměru 3 roky života.

Hithit a kampaň #SpolecneProtiBezmoci se těšila oblibě mladých lidí v čele s youtubery Stejk, NejFejk, Martin Rota a další. Dokázali jsme to! Konečná částka 1.112.621,- Kč byla vybrána ve 4 týdnech od 2.163 donorů.

Vyčerpaní a vděční za dokončenou sbírku jsme si byli vědomi toho, že naše práce v podstatě teprve začala.



Mgr. Lenka Šlachtová, Ph.D., předsedkyně spolku

KDO JSME?

Nezisková organizace pro pomoc pacientům s Amyotrofickou laterální sklerózou. ALS je nevyléčitelné onemocnění s průměrnou délkou života 2-5 let.

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



CO PRO TO DĚLÁME?



Mobilní multioborový tým,
výjezdy k pacientům



Školení a semináře pro
odbornou i laickou veřejnost



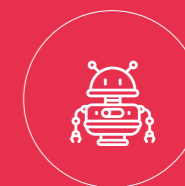
Odlehčovací pobyty



Osvěta



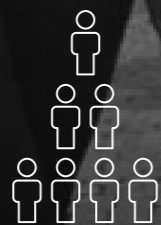
Poradenství



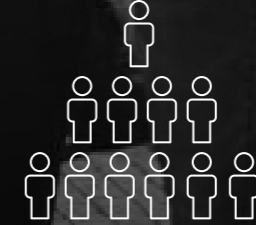
Půjčovna pomůcek

ALSA tým

2015



2016



Mgr. Lenka Šlachtová, Phd.
předsedkyně spolku, novinky ve výzkumu, mezinárodní spolupráce, molekulární biolog a genetik

Mgr. Eva Baborová
jednatelka; vedoucí klinické sekce, logopedie, půjčovna pomůcek

MUDr. Lucia Marková, Phd.
jednatelka; lékař specialista se zaměřením na nervosvalová onemocnění

MUDr. Jana Milerová, Phd.
lékař specialista psychiatr

Jarmila Barnincová, DiS
Sociální pracovník

MUDr. Petra Javůrková
Lékařka & PR

Mgr. Michaela Kysilková
jednatelka; finanční a právní aspekty

Štěpán Hon
koordinátor

Bc. Dana Fialová
Fyzioterapeutka

Barbora Ulrychová
Produkce

Bc. Renáta Vaďurová
Media & PR



Konečná částka
1.112.621 Kč



vybraná ve
4 týdnech



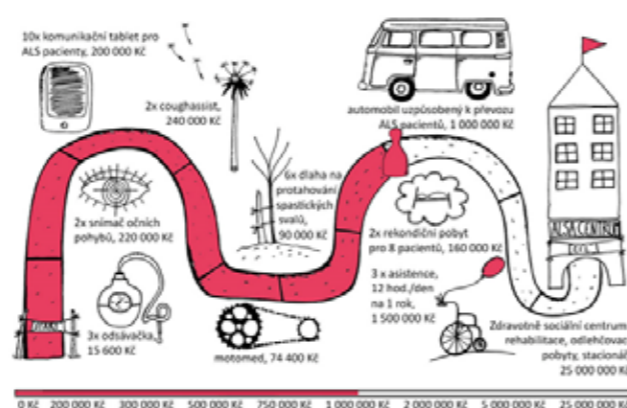
od **2.136**
donorů



Přes **150.000**
YouTube shlédnutí

ALSA v roce 2016 spustila Hithitovou osvětovou kampaň pro podporu informovanosti o ALS. Hithit se těšil velké oblibě, stanovený cíl vybrat jeden milion pro pacienty s ALS byl neskromný, ale naléhavý. Konečná částka 1.112.621,- Kč byla vybrána ve 4 týdnech od 2.163 donorů.

Hithit podpořily následující osobnosti: Linda Bartošová, Pavel Batěk, Jenovéfa Boková, Tonya Graves, Bára Strýcová, David Kraus, Stanislav Majer, Daniela Peštová, Daniela Písařovicová, Jana Plodková, David Prachař, Patricie Solařková.



O kampani:
<https://www.hithit.com/cs/project/2250/spolecne-proti-bezmoci>

Video:
<https://youtu.be/rhdmnzway1Y>



Iste srdečně zvání na odhalení kampaně **Společně proti BEZMOCI**, kterou zahájí společnost **Alsa,z.s.** ve středu **6.4. 2016** v **poláci Langhans - Centrum Člověka** v tisni, Vodičkova 37, Praha 1 v **15:00 tiskovou konferenci** za účasti **Daniely Peštové** a členů **Alsy**, moderuje **Daniela Písařovicová** v **18:00 společným přítikem a rautem** za hudebního doprovodu **jazzového kvarteta Petry Ernyel**



Hithit a půjčovna pomůcek

Díky sbírce Hithitu a dalším finančním darům jsme nakoupili pomůcky v celkové hodnotě 1.010.000,- Kč. V následujícím roce plánujeme otevření on-line půjčovny na <http://pujcovna.zsalsa.cz/>. Vybraná částka sbírky Hithitu činila 1.112.621,- Kč, poplatky společnosti Comgate (provozovatel Hithitu) činily 68.631,- Kč.



Částka získaná spolkem Alsa po zaplacení poplatku společnosti je 1.043.990,- Kč. Pomůcky v hodnotě 33.900,- Kč byly nakoupeny z dalších finančních darů našich přispěvatelů.

| | | | |
|---|---|---|---|
| | | | |
| Chodítka čtyřbodové pevné (1ks) | Chodítka čtyřkolové skládací (1ks) | CoughAssist Philips Respironics (5 ks) | Dlahy JAS na protahování dolní končetiny (6 ks) |
| | | | |
| Dlahy JAS na protahování horní končetiny (6 ks) | Elektrický vozík MEYRA champ (1ks) | iPad Air, Grid 3 (10 ks) | Mobilní schodištvá plošina (1 ks) |
| | | | |
| Motomed Viva 1 (1 ks) | Sedačka do sprchy s výřezem (1ks) | Tobii PCEye GO s ramenem, Grid 2 (1 ks) | Tobii PCEye Mini (1 ks) |
| | | | |
| Odsávačka sekretů (2 ks) | Tobii PCEye Mini s notebookem, Grid 3 & T/ s obrazovkou a ramenem, Grid 3 | Závěs ke zvedáku rychloúvazový polstrovaný (L) (1 ks) | Přenosná rampa přechodová (1 ks) |

Finance

PŘEHLED O PŘÍJMECH A VÝDAJÍCH 2016

V TIS. Kč

| | |
|---|-------------|
| A. Příjmy | |
| 03 Příjmy z veřejných sbírek a dárcovské příspěvky | 2423 |
| 07 Ostatní (příjmy za ubytování doprovodné osoby na rekondiční pobyt apod) | 19 |
| 10 Příjmy celkem | 2442 |
| B. Výdaje | |
| 01 Dlouhodobý nehmotný a hmotný majetek - pomůcky | 489 |
| 02 Materiál - pomůcky v hodnotě > 50 tis; materiál pro tvorbu kampaně | 521 |
| 04 Služby - výdaje za rekondiční pobyt, výdaje za kampaň, tvorbu a tisk fotografií | 569 |
| 05 Mzdy - mobilní tým, poradenství a konzultace pro pacienty, organizace pobytu, administrativa | 112 |
| 08 Ostatní | 1 |
| 11 Výdaje celkem | 1203 |
| 99 Rozdíl příjmů a výdajů | 1239 |

PŘEHLED O MAJETKU A ZÁVAZCÍCH 2016

V TIS. Kč

| | |
|--|-------------|
| A. Majetek | |
| 02 Dlouhodobý hmotný majetek | 489 |
| 05 Peněžní prostředky na bankovních účtech | 1246 |
| 10 Majetek celkem | 1735 |
| 03 Závatky celkem | 0 |
| 99 Rozdíl majetku a závazků | 1735 |

Vypracoval: Petr Beránek

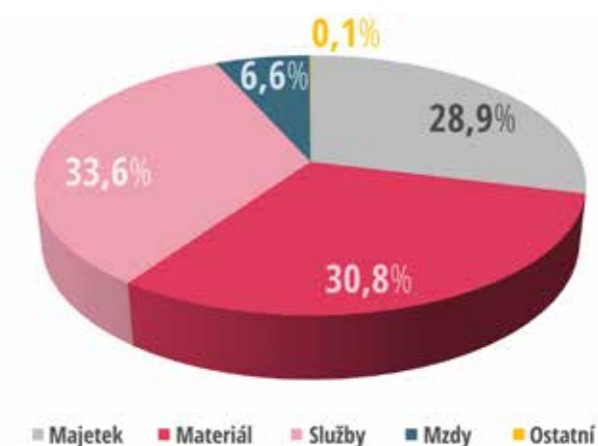
v Praze dne 20. 8. 2017

Schválil:

Mgr. Lenka Šlachtová MSc, předsedkyně spolku

Mgr. Eva Baborová, jednatelka spolku

PŘEHLED VÝDAJŮ 2016



Sponzoři a podporovatelé



SEZNAM DÁRCŮ NA BĚŽNÝ ÚČET:

Adámek Z., Brhel M., Brouk P., Chval F., Drbohlavová L., Dvořáková P., Eldmannová Y., Fridrich K., Guttner J., Hejna A., Horáček M., Hubnerová J., Janoušková R., Ješuta M., Kolman J., Kopecký V., Krejčová H., Kroužek J., Kubal R., Kulhánková R., Kulma M., Kunát V., Millerová K., Nezval Z., Nováková I., Ondříchová I., Pechová A., Poučová, Sedláček I., Sedlák P., Sinorová V., Stadler J., Stehlík J., Swatek R., Tutsch R., Virčík M., Vohnický M., Voltrová I., Ziková E.

HITHIT PŘÍSPĚVATELÉ:

Michal Hrnčíř, Klára Hrnčířová, Hana Flašarová, Petr Luzar, Irena Rubešová, Zdeněk Jirsa, Dan Veselý, Iva Kočí, Marta Závřelová, Lukáš Hejl, Pavla Dana, Jana Klímová, Jana Klímová, Michaela Červenková, Filip Růžička, Luděk Haman, Martina Vágnerová, Tereza Hrudová, Luděk Haman, Alžběta Šíroková, Jiri Ruzicka, Eva Baborová, Vítek Grigartzik, Eduard Veselovsky, Prokop Seif, Petra Hliněnská, Iva Machová, Barbora Kobliňová, Martina Vrbenská, Jaromír Květoň, a další na <https://www.hithit.com/cs/project/2250/spolecne-proti-bezmoci/contributors>.



Pobyty



V rámci zlepšení péče o ALS pacienty jsme ve spolupráci s **Neurologickou klinikou VFN**, pořádali **1. rekondičně-edukační pobyt**. Jednalo se o pobyt informační, rehabilitační, kde se pacienti a jejich rodiny mohli setkat navzájem, poslechnout si od odborníků různých oborů důležité informace týkající se ALS, které potřebují pro zkvalitnění života nemocného člena rodiny. Součástí pobytu byly konzultace s odborníky z oborů:

- **Neurologie:** řešení progresu onemocnění, možnosti léčby, správné medikace
- **Psychiatrie:** řešení paliativní péče, deprese, úzkost, rodinná terapie a psychoterapie, řešení tzv. předem vysloveného přání
- **Logopedie:** problematika poruch polykání, neperorálního příjmu stravy a tekutin, doporučování vhodné konzistence k polykání, coughassist, řečové obtíže – zajištění správné komunikační pomůcky, strategie
- **Fyzioterapie:** možnosti zátěže pohybového aparátu, zmírnění obtíží s motorikou, dechová rehabilitace, užití správných efektivních pomůcek
- **Sociální problematiky:** nasměrování pacientů na správná místa, hospic, příspěvky

Komunikační pomůcky a coughassist bylo možno vyzkoušet díky společnosti **Linde** a **LifeTool**. Pobytu se účastnilo **8 pacientů a 10 rodinných příslušníků**. Jednalo se o pobyt 3- denní.

V dopoledních hodinách byli na programu především odborné přednášky v odpoledních individuální odborné konzultace. Pobyt se konal v krásném prostředí hotelu Studánka, kde jsme se setkali s velmi přívětivým a laskavým přístupem.



Ohlasy na rekondiční pobyt

“Na první rekondiční pobyt s Alsou jsem odjížděla plná otázek, očekávání a zároveň také trochu obav jak tatínek vše zvládne - cestu autem, pobyt na hotelu, jídlo, informace a spoustu dalších věcí...asi to znáte všichni. Na místě nás čekalo milé přivítání a skvělá atmosféra. Program byl nabitý od rána až do večerních hodin. Představení spousty pomůcek, informace o nemoci, sezení s odborníky - emoce byly cítit všude. Já osobně jsem se účastnila absolutně všeho, chtěla jsem nasát všechno jako houba, aby má péče a pomoc tatínkovi byla co nejlepší. Času na relaxaci a odpočinek jsem moc neměla, avšak maminka se sestrou a tatínkem, kteří tu byli se mnou si to plně vynahrádili za mě krásnými vycházkami do okolí. Tento pobyt byl pro naši rodinu velmi přínosný. Děkuji týmu z Alsy, že takový pobyt udělali a že jsme se mohli zúčastnit.”

Renata

Bronzoví na Effie 2016!



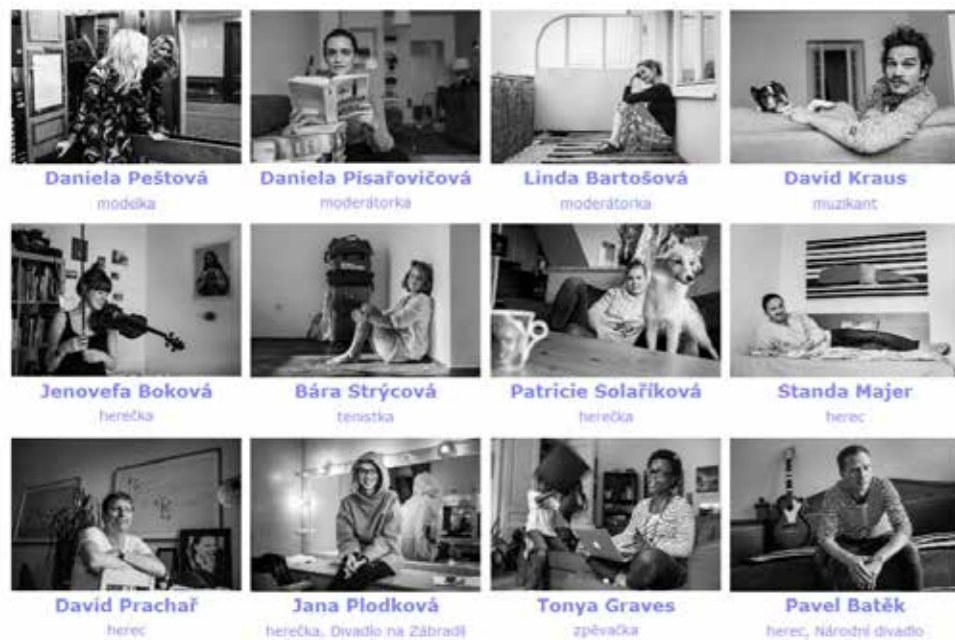
Naše úspěšná kampaň Společně proti bezmoci nezůstala nepovšimnuta. Marketingoví guru ocenili náš počin nominací na EFFIE, soutěží o nejefektivnější reklamu. Effie probíhá celosvětově ve 40 zemích.

ALSA byla nominována za kampaň Společně proti bezmoci - million na charitu za 6 týdnů, realizovanou ve spolupráci s agenturou Ogilvy One. **Obsadili jsme bronzové místo, na které jsme jako nováčci náležitě hrdí!**

<https://www.mediaguru.cz/clanky/2016/11/effie-2016-grand-prix-pro-gambrinus-a-mccann/>



Kalendář 2017



Za účelem získání pomoci pro pacienty a jako jedu z odmen Hithitu byl Štěpánem Honem ve spolupráci s Ogilvy One vytvořen kalendář, kde se zvětšili naši podporovatelé.

Mobilní tým



Mobilní paliativní tým byl realizován v rámci projektu **NF AVAST Multioborová péče o pacienta s ALS**. Příspěvek **NF AVAST** byl pro naši práci v roce 2016 klíčový a bez něj bychom nemohli realizovat mnoho aktivit. Mobilní paliativní tým je klíčová nosná aktivita spolku ALSA. Jedná se o návštěvy návštěvy pacientů se zhoršenou mobilitou a jinými potíži v jejich domovech.

Tento přístup má mnoho výhod – pacient je ušetřen vyčerpávajícího transportu, mobilní tým je interdisciplinární, takže během návštěvy se nemocný a jeho rodina setkají s odborníky, kteří pomohou nastavit optimální ošetřující a terapeutické prostředí.

MOBILNÍ PALIATIVNÍ TÝM PROVEDL **15 NÁVŠTĚV** VE SLOŽENÍ NEUROLOG, FYZIOTERAPEUT, LOGOPED A PSYCHIATR A DOJÍŽDĚL DO DOMÁCNOSTÍ PACIENTŮ V LOKALITÁCH STŘEDNÍ ČECHY, JIŽNÍ ČECHY, PRAHA, VYSOČINA, SEVERNÍ ČECHY.

Poptávka mobilního paliativního týmu mnohonásobně převyšuje naše možnosti a našim cílem v budoucích letech je rozšířit náš tým a realizovat větší počet návštěv nemocných.



Semináře - workshopy - poradna

Důležitou součástí osvětové činnosti jsou semináře a workshopy. Pacienti 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 několika oborech.

Nejčastější dotaz emailové i FB poradny je: **“Byla mi diagnostikována ALS, vůbec nevím, co mám dělat.”** Většina pacientů nás kontaktuje emailem a FB

V letošním roce jsme realizovali semináře na **Neurologické klinice VFN**, ve **Zdravotnickém Ústavu Most k domovu** a v **Centru paliativní péče**. Velkou prezentací o nemoci u příležitosti **Konference Neuropsychiatrického fóra** jsme byli schopni oslovit mnoho neurologů a dalších zdravotnických pracovníků.

Praktické workshopy proběhly v rámci prvního ročníku Odlehčovacího pobytu, kde se pacienti a jejich rodinní příslušníci seznamovali s pomůckami, dostupnou multioborovou péčí, rehabilitačními technikami a postupy v procesech vyřizování žádostí o příspěvky.



Tisková konference

Dne 6. dubna 2016 jsme oficiálně představili spolek ALSA, jeho aktivity a také zahájili crowdfundingovou kampaň **Společně proti bezmoci**.

Tiskové konference se kromě pozvaných médií zúčastnili osobnosti z řad našich podporovatelů: modelka **Daniela Peštová**, herečka **Patricie Solařiková**, herec **Stanislav Majer** aj. celou akci moderovala **Daniela Písařovicová**.

Tisková konference byla podpořena **Spolkem 28**, který byl založen pro podporu nemocného fotbalisty **Mariána Čišovského**.



ALSA v médiích

Mediální aktivitu s cílem upozornit veřejnost na potřebu pomoci jsme zahájili **tiskovou konferencí dne 6.4.2016 v paláci Langhans** za přítomnosti mnoha médií, podporovatelů a odborné veřejnosti.

| Název Média | Hlavní titulek |
|----------------------------|--|
| Česká televize | Spolek ALSA pomáhá pacientům s ALS |
| TV Barrandov | Spolek ALSA pomáhá pacientům s ALS |
| ČTK | Horváth s Bakošem podpořili kampaň na boj s nemocí ALS |
| Deník | Společně proti bezmoci. Bakoš a Horváth podpořili kampaň |
| Sport.cz | Bakoš a Horváth podpořili kampaň |
| invArena | Bakoš a Horváth podpořili kampaň |
| Česká televize | Společně proti ALS. Bakoš s Horváthem podpořili boj proti nemoci, kterou trpí Čiřovský |
| Právo | Než pacientovi s ALS schválí pomůcku, může zemřít |
| Blesk | Plánujeme dovolenou |
| Novinky.cz | ALS může onemocnět kdokoli v dospělém věku |
| First Style | Amyotrofická laterální skleróza – bezmoc pro nemocné i jejich blízké. Začneme o ní mluvit! |
| Aplausin.cz | Ta snad nestárne! Podívejte se, co má Pavol Habera doma! |
| Blesk | Peštová Strach z ALS |
| Novinky.cz | Než pacientovi s ALS schválí pomůcku, může zemřít |
| Portál pro aktivní seniory | Amyotrofická laterální skleróza – bezmoc pro nemocné i jejich blízké. |

Vize a plány do budoucna

PRIORITY V NÁSLEDUJÍCÍCH LETECH:

- Online půjčovna pomůcek
- Odlehčovací pobyt v každém roce
- Informovanost pacientů a odborného personálu
- Workshopy
- Pomoc se zprostředkováním odlehčovacích služeb

NAŠÍ VIZÍ JE:

- Informovaný a kompenzovaný pacient v péči multioborového týmu a zvládající a pečující rodina napojená na systém podpůrných služeb

SpolecneProtiBezmoci



