

alsa.

Výroční zpráva 2022



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 zachycující emoce a okamžiky, které se odehrávají na našich akcích. Rok 2022 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

alsa.

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



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.

01

Poslání organizace



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 takovou 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 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

02

Podporovatelé

Podporovatelé

Daniela Peštová
modelka

David Kraus
zpěvák

Simona Kubová
sportovkyně

Daniela Písařovicová
redaktorka a moderátorka

Pavel Batěk
herec

Kateřina Nekolná
sportovní novinářka

Taťjana Medvecká
herečka

Peter Pecha
herec a zpěvák

Anna Maria D'almeida
zpěvačka

Linda Bartošová
novinářka

David Svoboda
olympijský vítěz

Kazma
producent a influencer

Kateřina Pechová
herečka

Stanislav Majer
herec

Patricie Pagáčová
herečka

Thom Artway
zpěvák a písničkář

Jana Plodková
herečka

Štěpánka Hilgertová
olympijská vítězka

03

Tým ALSA

Tým ALSA, z.s. v roce 2022

STATUTÁRNÍ ORGÁN

Mgr. Eva Bezuchová

Bc. Monika Kekrtová

Ing. Tereza Koucká

MUDr. Jana Milerová, PhD.

MULTIDISCIPLINÁRNÍ TÝM

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

Bc. Marie Fragnerová
fyzioterapeut

Karolína Koucká
vedoucí koordinátorka sociálních a
zdravotních služeb

Mgr. Kateřina Kolářová
sociální pracovnice

Bc. Jindřich Krbeček
fyzioterapeut

MUDr. Jana Milerová, PhD.
psychiatr

Sylvie Nikoličová
fyzioterapeut

Mgr. Jana Sohrová
vedení půjčovny pomůcek

Ing. Milan Šebek
vedoucí fyzioterapeut

Mgr. Edita Weidenthalerová
nutriční poradce

Tým ALSA, z.s. v roce 2022

KOORDINÁTORKY

Pavλίna Hrdličková
Olomoucký kraj

Mgr. Zuzana Kapounová
Jihomoravský kraj

Radka Kratochvílová
Moravskoslezský kraj

Mgr. Radka Prontekerová
Ústecký kraj

MUDr. Kateřina Svátová
Praha

REALIZAČNÍ TÝM

Michaela Bornerová
vedení e-shopu

Mgr. Helena Holá
komunikace s partnery

Bc. Monika Kekrtová
marketing a komunikace

Andrea Papírková
produkce

Ing. Tereza Koucká
finance a právní podpora,
Prague City Swim

Ing. Ivona Novotná
PR

Mgr. Michaela Urbánková
Prague City Swim

Eduard Vonásek
IT podpora, web. vývoj

Mgr. Petra Němcová
firemní fundraising a komunikace
s dárci, Prague City Swim



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.



5

koordinátorek

160

registrovaných
rodin

7 525

Najetých kilometrů k
pacientům

80

navštívených
rodin

1

tým

80

Konzultací
v poradně



05

Naše služby

Naše služby

Poradenskou péčí 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.

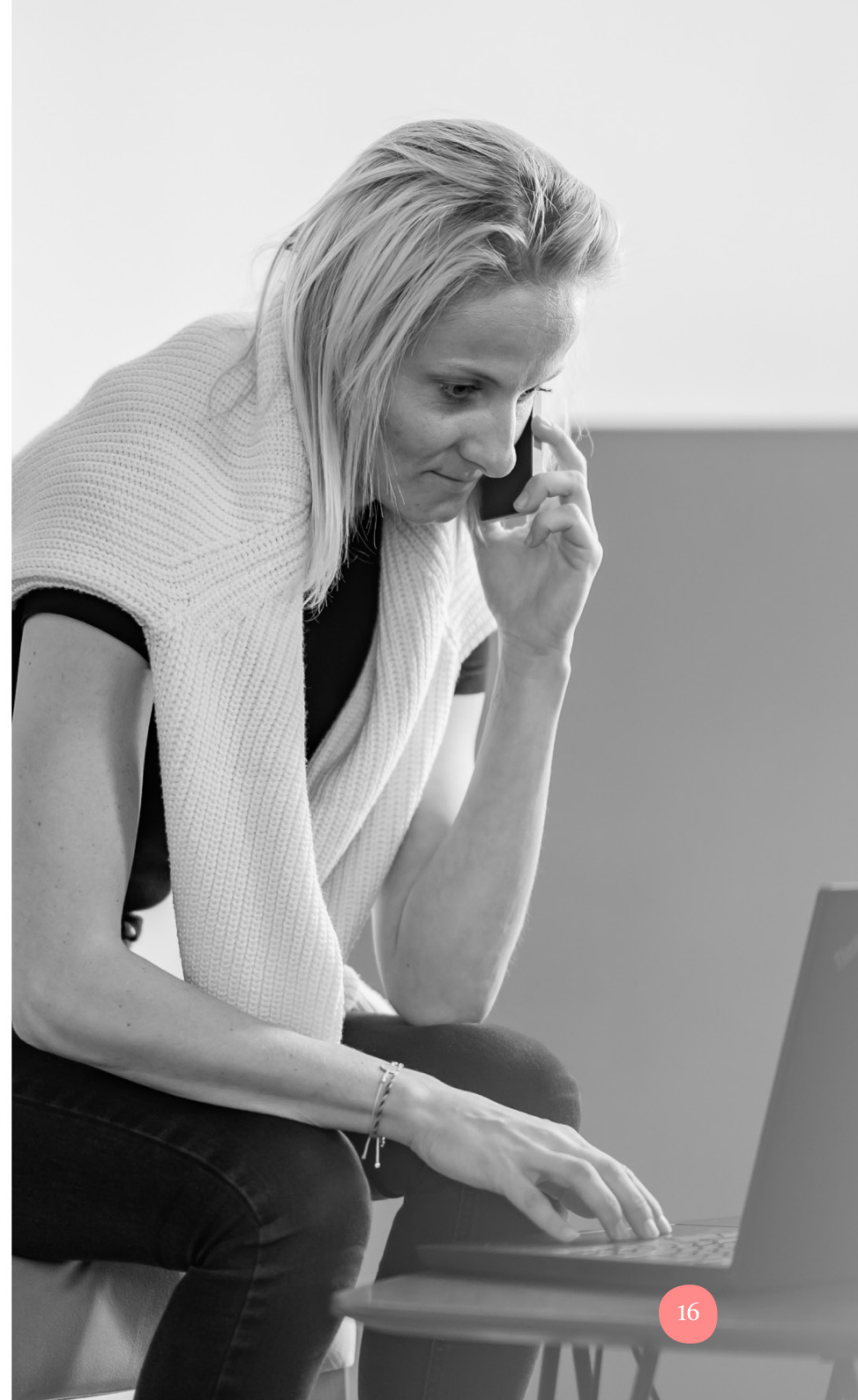


Helplinka a poradna

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

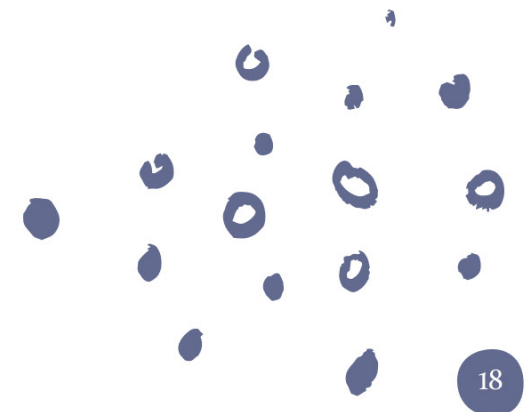
1. Před týdnem mi/mému manželovi/manželce diagnostikovali ALS, nevím, co dělat dostali jsme doporučení registrovat se ve Vaší organizaci.
2. Potřebovali bychom poradit, o jaké příspěvky můžeme požádat
3. Musíme kvůli nemoci rekonstruovat koupelnu, může nám někdo poradit, jak a jestli nám na to někdo přispěje?
4. Potřebovali bychom zkonzultovat vhodné pomůcky a poradit se, kde a jak zažádat o proplacení?
5. Staráme se doma o nemocného v kruhu rodinném, ale už péči nezvládáme, mohl by k nám někdo docházet a s péči pomoci?
6. Potřebovali bychom poradit vhodná zařízení, kam bychom mohli maminku/tatínka umístit
7. Ráda bych docházela na fyzioterapie, ale nevím kam, a jestli mi to může hradit pojišťovna?
8. 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.



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 ve dnech 1.-3.5.2022 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 psychiatričky MUDr. Jana Milerová a MUDr. Tereza Uhrová.

Pobyt by se nemohl uskutečnit bez podpory [Lékarny.cz](#)

Podzimní pobyt jsme se zase snažily zpřístupnit lidem, kteří jsou z druhého koutku republiky. Uspořádaly jsme ho v Hotelu SEN Senohraby. Pobytu se celkem zúčastnilo 15 pacientů s doprovody. Pobyt nám poskytuje 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 [ONEMANSHOWFoundation](#).

Moc děkujeme také [Cesta domů](#) a [Medicco](#) a Linde GAS za skvělé školení.



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

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



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 jednoho z našich partnerů 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.





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 úkolem 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 kraj. Doufáme, že v příštích letech se nám podaří najít více vhodných kandidátů na tyto pozice a budeme moci tak náš tým koordinátorek rozšířit.

KOORDINÁTOR KY 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..)
- komunikaci s multidisciplinárním týmem Alsa
- komunikaci s ošetřujícími lékaři zajištění vhodných pomůcek.

06

Projekty ALSA

Naše projekty



Půjčovna pomůcek

157 520 Kč



Rekondiční pobyty

321 415 Kč



Helplinka

72 444 Kč



Mobilní podpůrný tým

305 920 Kč



Poradenské centrum

131 830 Kč



Koordinátorky v krajích

243 000 Kč

07

Podpora



Finanční podpora

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.

Naše spolupráce

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.

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.

NEJVĚTŠÍ RADOST BY MI UDĚLALO, KDYBY SE UŽ NAŠEL LÉK – ROZHOVOR S MGR. EVOU BEZUCHOVOU, ŘEDITELKOU SPOLKU ALSA

4.5.2022, ANDĚLSKÝ BLOG, ROZHOVORY

Amyotrofická laterální skleróza (ALS) je jedno z nejtěžších onemocnění, na které dosud neexistuje účinný lék. Právě těmto pacientům, kterých je v České republice zhruba 800 a každý rok je nově diagnostikováno 200 až 300 nových případů, pomáhá spolek ALSA.



Vzdělání

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. 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.



Naše spolupráce

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, Tento rok jsme díky jejich příspěví mohly uspořádat podzimní rekondiční pobyt v hotelu SEN. Moc děkujeme.

08

Komunikace s veřejností



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.

09

Naděje až do konce



Po dlouhých 5 natáčecích letech spatřil tento rok 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.

Premiéra dokumentu se uskutečnila na MFF v Karlových Varech a to 5.7.2022 v kinosále A Hotelu Thermal. Premiéry se zúčastnili nejen tři hrdinové filmu a štáb, ale vedle partnerů a sponzorů i osobnosti, kteří nás dlouhodobě podporují - Daniela Peštová, David Kraus, Patricie Pagáčová a Dana Morávková s manželem Petrem Maláskem. Následující den jsme se zúčastnili besedy v Domě České televize. Na besedě jsme se sešly společně s tvůrci filmu a také protagonisty. Dokument, jehož koproducentem je Česká televize (tvůrčí skupina Aleny Müllerové) byl uveden v nesoutěžní sekci.

NADĚJE
AŽ DO KONCE

26.9.2022 od 19:30
Kino Pasáž, Masarykovo nám. 1323,
674 01 Třebíč

**Těšit se můžete na debatu
s tvůrci a protagonisty filmu!**

Vstupenky budou k zakoupení na pokladně
Národního domu, Karlovo nám 58/47, Třebíč 674 01.

JARMILA ALENA TOMÁŠ VLADIMÍR

Příběhy lidí, do jejichž života zasáhla amyotrofická laterální skleróza

REŽIE VĚROVKA ŠTEJNÍKOVÁ KAMERA TOMÁŠ DVOŘÁK STŘEŽKAŘKA BUCHANIS DEJTELOVÁ ZVUKOVÝ STYL D. PRODUCENT ANŽKA PAVLOVÁ

FORTUNA JANA HŘÍBOVÁ **alsa.** Česká televize Český rozhlas **Třebíč** **MKS**



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 ujde 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 šestadvaceti. 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 PROJEKČÍ V ROCE 2022

19. 12. 2022

Kino Světozor

16. 12. 2022

Beroun - Domov-Svobodná komunita

16. 12. 2022

Kino Světozor

15. 12. 2022

České Budějovice

14. 12. 2022

Šumperk - kino Oko

14. 12. 2022

Postoloprty
Kulturní zařízení města Postoloprty

9. 12. 2022

Zašová - Kulturní dům

6. 12. 2022

Prachatice - Aula gymnázia

4. 12. 2022

Praha - kino Světozor

1. 12. 2022

Hranice (na Moravě)

22. 11. 2022

Třebíč - kino Pasáž

21. 11. 2022

Zruč nad Sázavou - Spolkový dům

19. 11. 2022

Hodonín - kino Svět

18. 11. 2022

Liberec - projekce pro dárce
Hithit Zdravotnickou školu

14. 11. 2022

Praha - kino Světozor

29. 10. 2022

Kovářov - soukromá projekce

18. 10. 2022

Kino Divadlo Horní Počernice

17. 10. 2022

Písek - Městská knihovna

15. 10. 2022

Veselí nad Moravou - kino Morava

15. 10. 2022

Bratislava - Festival Art of Slovakia

10. 10. 2022

Praha - kino Světozor

12. 10. 2022

Praha - firemní projekce
pro partnery filmu

26. 09. 2022

Třebíč - Kino Pasáž

6. 9. 2022

Praha Winternitzova vila





10

Akce a setkání

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 18.6.2022 se uskutečnil 4. ročník benefičního plaveckého závodu Prague City Swim. Letošní Prague City Swim se vydařil nejen díky tomu, že nám přálo počasí, ale také díky účasti a zapálení plavců, fanoušků a všech, kteří se přišli podívat. Výtěžek ze závodu putoval na koupi specializovaných pomůcek, fyzioterapii a osobní asistenci pro pacienty. I letos se závodů zúčastnili 3 pacienti: Jára Mijovičová, Lubomír Forro a Jakub Rychlík.





Benefiční koncert v Pražské křižovatce

4. ročník benefičního koncertu se konal 25.10.2022, stejně jako v minulých letech ho měl pod taktovkou Jan Drbohlav a doplňoval ho Marek Straka. Letos poprvé koncert natáčela Česká televize a jeho záznam byl viděn na ČT art v záznamu. Koncert nám vynesl celkovou částku 640 000 Kč.

VÍCE O KONCERTĚ

- Koncert moderovala: Daniela Písařovicová.
- Vystoupili bez nároku na honorář:
Tomáš a Tamara Klusovi, Tereza Mašková, Zrní, Debbi, Kateřina a Peter Pechovi, Elis Mraz, Annamária d'Almeida, Thom Artway Marantha Gospel Choir, Infraglanti a David Kraus.
- Velké díky patří dobrovolníkům, kteří nám pomáhali celý večer organizovat, letos jich pomáhalo 25.

DÍKY PATŘÍ NAŠIM PARTNERŮM

- Generálním partnerem koncertu: ONEMANSHOW Foundation
- Hlavním partnerem: Dobré bydlo
- Mediální partneři: Česká televize, Český rozhlas a Orca group
- Další důležití partneři koncertu: Advantage FL, Mattoni, Víno Jarmila, Košík.cz, BTL zdravotnická technika, Moët & Chandon, Nadace Dagmar a Václava Havlových VIZE 97, OSA - Ochranný svaz autorský, COFA a La Cassa, Ovocný Světozor (Hájek&Boušová) a Moët & Chandon.





Winternitzova vila, setkání s našimi partnery


Letos jsme se rozhodli více informovat o naší práci naše partnery. Sezvali jsme je všechny do krásné Winternitzovy vily a krátkou přednáškou, které se ujal primář Neurologické kliniky VFN v Praze MUDr. Michal Miler a Mgr. Eva Bezuchová, je seznámili s bližšími specifiky péče o pacienty s ALS.

Děkujeme: Annamária Cecilia Almeida, která celou akci doplnila svým úžasným zpěvem a Lindě Bartošové za skvělou moderaci.

Velké díky patří Ovocný Světozor (Hájek&Boušová), který se postaral o skvělé pohoštění, úžasným dobrovolnicím a především majitelům vily, že nám propůjčili tento nádherný prostor.


Zároveň jsme tímto večerem zahájili výstavu fotografií Tereza Z Davle a Alžběty Jungrové.

Výstava fotografií v Mníšku pod Brdy




VÝSTAVA FOTOGRAFIÍ

Kdy: 4. - 28. 9. 2022
Vernisáž: 4.9. od 15 hod. za účasti Davida Krause
Kde: Kostelík sv. Máří Magdaleny
v Barokním areálu Skalka, Mníšek pod Brdy



Mníšek pod Brdy



V barokním areálu Skalka jsme uspořádali vernisáž fotografií z našich minulých kalendářů, které nafotila Tereza z Davle a Alžběta Jungrová. Výstava se uskutečnila od 4.9. do 28.9.2022.

V zahájení výstavy nám pomohl náš patron David Kraus. Na vystavených fotografiích byli k vidění známé osobnosti, které spolek ALSA dlouhodobě podporují: Daniela Písařovicová, Jana Plodková, Tatjana Medvecká, Linda Bartošová, David Kraus nebo Pavel Batěk.

11

Nemoc ALS v médiích

DENISA A VLADIMÍR MIKULÁŠOVI V DVTV

"Vladimíra Mikuláše jsem poznala před pěti lety. Ukázal se na křtu kalendáře spolku ALSA, který vznikl na podporu lidí s amyotrofickou laterální sklerózou. Ano, té hnusné nevléčitelné ALS, při které vám ochabuje svalstvo a vy se nakonec zadusíte. Vladimír tehdy přišel po svých. Za těch pět let se jeho zdravotní stav výrazně zhoršil. I tak jsem od něj nikdy neslyšela, že by si stěžoval. Vždycky to byl on, kdo nás všechny hecoval k optimismu. A tak mě napadlo udělat s ním a jeho ženou Denisou rozhovor. Protože jsem chtěla, abyste se i vy naši diváci dozvěděli, jak bezmocná diagnóza to je," popisuje Daniela Písařovicová motivací k rozhovoru o ALS.





VLADIMÍR MIKULÁŠ U MILUŠKY BITTNEROVÉ V POŘADU NA KAFEEČKO

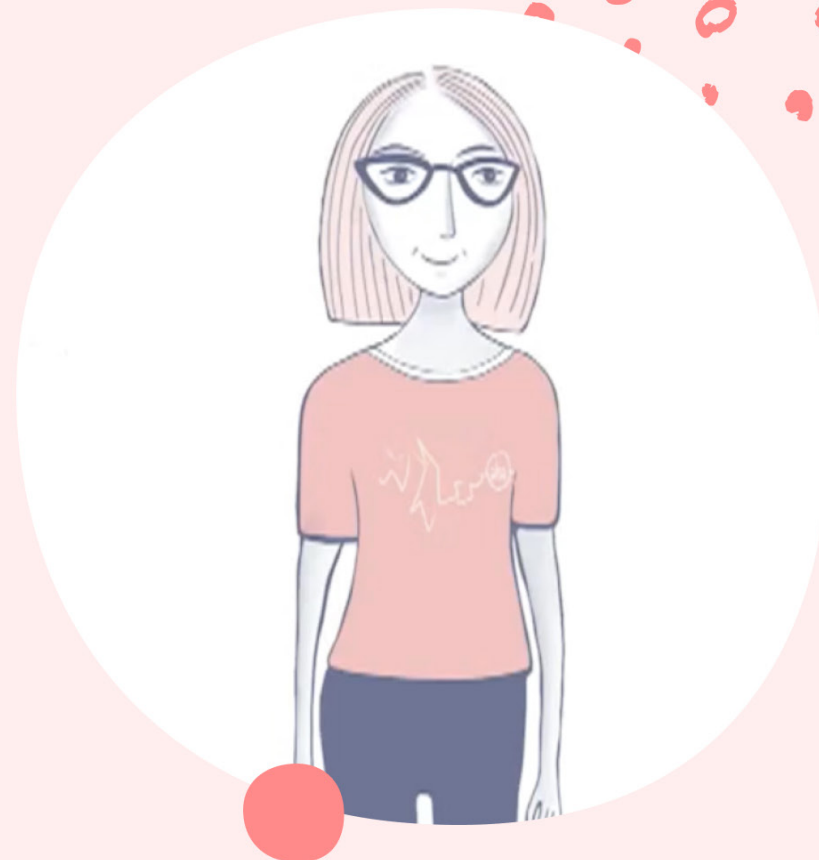
Vladimír bojuje s onemocněním ALS už pět let. Jeho velkou oporou je mu rodina, jeho žena Denisa a přátelé. Všichni kdo sledují ALSU, Vladimíra znají. Jeho velkým posláním, je šířit povědomí o onemocnění ALS a my mu za to děkujeme.

Rozhovor na www.lifecz.cz

ANIMOVANÝ SPOT O NEMOCI ALS A ALSE V ČESKÉ TELEVIZI

V minulém roce jsme pro snadnější komunikaci našich aktivit vytvořili animovaný spot. Spot pro nás vytvořila Jana Vlková a namluvila Kateřina Pechová.

Spot ukazuje jakým způsobem fungují naše služby a co všem jsme schopni poskytnout pacientům s nemocí ALS.



12

Spolupráce
s firemními partnery

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, který měl leto s premiéru na Mezinárodním filmovém festivalu v Karlových Varech.





Philips foundation

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.

Up Česká republika

Up Česká republika nám stojí již 3 roky po boku a podporuje nás nejen finančně, ale i v rámci dobrovolnictví. Účastní se našich plaveckých závodů, chodí nám pomáhat do ALSA centra.

BTL Medical Technologies

Společnost BTL v tomto roce darovala spolku spirometry, koncentrátory kyslíku, motodlahy a indukční systém SIS, vše v celkové hodnotě téměř dva miliony korun. Jsme velmi šťastní za spolupráci je pro nás velmi důležitá hlavně z hlediska možnosti zkvalitňování života pacientů s ALS!

Souhvězdí pomoci

Součástí dobročinného projektu Souhvězdí pomoci, který spustila Alza.cz jsme se stali už v minulém roce. Jsme rádi, že můžeme ve vzájemné spolupráci dále pokračovat. Naše projekty se postupně zveřejňovali na eshopu ALZA a veřejnost tak k nákupu mohla přihodit i pomoc našemu spolku. Projekty osobní asistence, fyzioterapie a pomůcek byli postupně podporováni.

Další partneři

DÍKY PATŘÍ NAŠIM PARTNERŮM

- 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, Zentiva, MHMP, OMSF, Ovocný světozor, Víno Jarmila, Cofa Coffee, Chandon hennessy, MČ Praha 2,



13

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 2022. 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. BTL zdravotní technika za nové možnosti. 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?

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

14

Uzávěrka účetnictví

Rozvaha pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu ke dni 31.12.2022 (v celých tisících Kč)

AKTIVA		STAV K PRVNÍMU DNI ÚČETNÍHO OBDOBÍ	STAV K POSLEDNÍMU DNI ÚČETNÍHO OBDOBÍ
A.	Dlouhodobý majetek celkem	3325	4813
A.I.	Dlouhodobý nehmotný majetek celkem	157	367
A.II.	Dlouhodobý hmotný majetek celkem	4112	5535
A.IV.	Oprávký k dlouhodobému majetku celkem	944	1089
B.	Krátkodobý majetek celkem	2048	2767
B.I.	Zásoby celkem	73	121
B.II.	Pohledávky celkem	234	178
B.III.	Krátkodobý finanční majetek celkem	1667	2464
B.IV.	Jiná aktiva celkem	74	4
	Aktiva celkem	5373	7580

PASIVA		STAV K PRVNÍMU DNI ÚČETNÍHO OBDOBÍ	STAV K POSLEDNÍMU DNI ÚČETNÍHO OBDOBÍ
A.	Vlastní zdroje celkem	5137	7198
A.I.	Jmení celkem	5007	7086
A.II.	Výsledek hospodarení celkem	130	112
B.	Cizí zdroje celkem	236	382
B.III.	Krátkodobé závazky celkem	87	189
B.IV.	Jiná pasiva celkem	149	193
	Aktiva celkem	5373	7580

Výkaz zisku a ztráty pro účetní jednotky, u kterých hlavním předmětem činnosti není podnikání, ve zkráceném rozsahu ke dni 31.12.2022 (v celých tisících Kč)

	NÁZEV POLOŽKY	ČINNOST HLAVNÍ	ČINNOST HOSPODÁŘSKÁ	CELKEM
A.	Náklady	4190	1975	6165
A.I.	Spotřebované nákupy a nakupované služby	2649	1857	4506
A.III.	Osobní náklady	602	118	720
A.V.	Osobní náklady	794	0	794
A.VI.	Odpisy, prodaný majetek, tvorba a použití rezerv a opravných položek	145	0	145
	Náklady celkem	4190	1975	6165
B.	Výnosy	4190	2087	6277
B.II.	Přijaté příspěvky	4027	0	4027
B.III.	Tržby za vlastní výkony a za zboží	97	2087	2184
B.IV.	Ostatní výnosy	66	0	66
	Výnosy celkem	4190	2087	6277
C	Výsledek hospodaření před zdaněním	0	112	112
D	Výsledek hospodaření po zdanění	0	112	112



also.

