



ZÁMĚR

Spolek ALSA je organizace, která sdružuje nejen pacienty a jejich rodiny, ale také profesionály zabývající se diagnózou ALS. Jedná se o unikátní projekt, který realizujeme jako jediná organizace v České i Slovenské republice. Naším posláním je pomáhat pacientům poradenstvím, konzultacemi vhodných terapií, vytvářením specializované půjčovny pomůcek, rekondičními pobyty, konzultacemi specialistů přímo v rodinách nemocných aj. Úzce spolupracujeme s Neurologickou klinikou VFN v Praze.



KLIENTI

Klienty jsou pacienti s onemocněním ALS. Předpokládá se, že v ČR je cca 800 nemocných. Každý rok 250 nových pacientů přibývá a 250 jich umírá. Dosud v ČR neexistuje patientský registr. Péče o tyto nemocné je na úplném okraji pozornosti zdravotníků a to i přesto, že paliativní péče je v současné době číslem jedna, a že tito nemocní jsou na 2. místě v klientele hospiců.



TÝM

Management organizace zajišťuje jednání se státními institucemi pro získání podpory kvalitnější péče o pacienty, pokrývá fundraisingové aktivity a jedná

s partnery a dárci z řad firem. Tým je dále tvořen skupinou odborníků, kteří zastávají funkci v paliativním týmu, ten organizuje přímo výjezdy k pacientům a poskytuje individuální konzultace. Mimo jiné tento tým organizuje odborná školení zdravotnického personálu nebo rekondiční pobyty pro pacienty. Marketingově produkční tým řeší kampaně, eventové aktivity a veřejné sbírky, které rozšiřují povědomí o nemoci a generují zisk, který pokrývá náklady na služby, které organizace pacientům bezplatně poskytuje. Aktivity a pozice se v rámci týmu prolínají.



PŘÍLEŽITOSTI

Pacientů, kterým se nedostává potřebná péče je v současné době v republice 90%. Nejsou informováni o průběhu nemoci ani o tom, co můžou udělat pro to, aby zkvalitnili život, který jim ještě zbývá. Jednání a spolupráce s Ministerstvem zdravotnictví o podpoře pacientů s tímto onemocněním, či zřízení zdravotnického zařízení a centra výrazně ovlivní dopad na život všech pacientů i jejich rodin. Lidé trpící onemocněním ALS si zaslouží naši pozornost a pomoc.



CÍLE

Chceme nejen udržet současnou podporu nemocných, ale ideálně rozšířit její rozsah na co nejvíce pacientů. Naším cílem

je vytvoření sociálně-rehabilitačního centra specializovaného na pacienty s ALS. A to hlavně z toho důvodu, že v ČR narozdíl od jiných zemí žádné takové centrum není. Navíc po stanovení diagnózy ALS, skoro ve všech rehabilitačních zařízeních, lázních apod. tyto pacienty odmítají, většinou proto, že nevědí jak s nimi pracovat a bojí se takovéto fatální diagnózy a komunikační bariéry. Prvním krokem bude zřízení zdravotnického zařízení a navržení projektu centra.



FINANCOVÁNÍ

- firemní dárci
- veřejné sbírky
- ziskové mktg aktivity

V budoucnu bychom část aktivit, konkrétně například pokrytí nákladů na personál, výstavbu a chod centra pro pacienty financovali ze státních, případně evropských dotací/fondů/grantů.



KONTAKT

Renáta Kolková
Marketingové projekty

+420 777 812 446
renata@zsalsa.cz
www.zsalsa.cz