



alsa.



Společně proti bezmoci.

# Není skleróza jako skleróza: ALS vs. RS

MGR. EVA BEZUCHOVÁ

# Agenda

01

Diagnóza ALS (amyotrofická laterální skleróza)

02

Rozdíly mezi RS a ALS

03

Organizace ALSA



# Amyotrofická laterální skleróza



# Amyotrofická laterální skleróza

- Progresivní neurologické onemocnění
- Ztráta spinálních a mozkových motoneuronů
- Popsána kolem roku 1865 Charcot
- „nemoc motoneuronů“
- 2 formy onemocnění: familiární 5-10% forma a sporadická forma
- Léčba neexistuje
- Věková skupina 50-70let
- Incidence: 2 případy na 100.000 obyvatel
- Prevalence: 6/100.000
- Příčina: neznáma (virová infekce, porucha imunitního systému, působení exotoxinu)
- Doba přežití 2-4roky
- Jediný lék Riluzol
- Typická obraz: kombinovaná paréza centrálního a periferního typu, svalová atrofie, fascikulace, spasticita, hyperreflexie
- Citlivost, činnost sfinkterů a psychika bývá i u těžké ALS normální



# ALS – amyotrofická laterální skleróza



- Neurologické onemocnění způsobující postupnou degeneraci buněk, které ovládají pohyblivost svalů.
- Nemocní přicházejí postupně o veškerý pohyb na těle, nakonec jim zůstávají pouze pohyby očí.
- **Zachování psychických a mentálních schopností.**
- Příčiny onemocnění nebyly zatím objasněny.
- Nemoc může postihnout kohokoliv.
- **Onemocnění je v současné době nevyléčitelné.**
- **1000 pacientů/ 3-5 let/ 530 nově diagnostikovaných/ 59% muži**

# Symptomy ALS

## Končetinová forma

Zhoršená hybnost HKK,  
DKK

Svalová slabost

Atrofie

Křeče

## Bulbární forma

Poruchy řeči

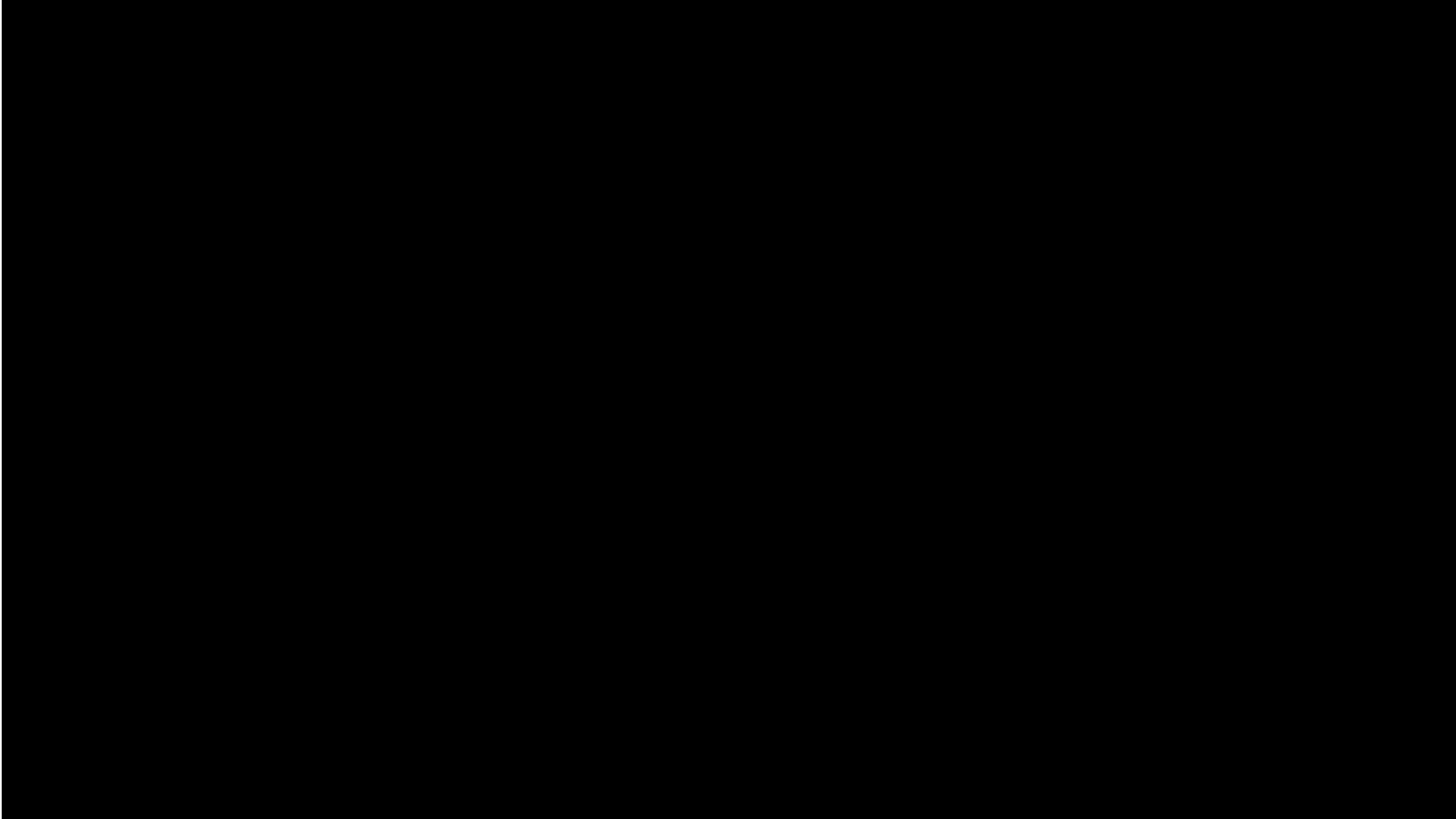
Poruchy polykání

Atrofie jazyka

## Respirační forma

Dušnost

Noční hypoventilace



# Obecné informace



- Nemoc ALS je **velká zátěž** pro nemocného i jeho rodinu
- Těžká orientace v krátkém čase - **progrese předbíhá schvalování pomůcek, domácí péče...**
- Zachované mentální funkce
- Potřeba multidisciplinární **včasné péče**
- Stav v ČR naprosto nedostatečný





# Roztroušená skleróza X Amyotrofická laterální skleróza

PŘÍPADNÝ PODNADPIS



# RS X ALS

## RS

- Poškození myelinu
- Dg, dlouhodobě olivňuje celkový stav pacienta.
- Nasazením léčby dokážeme nemoc podstatně ovlivnit
- **Důležitá je multidisciplinární péče**
- 23.000 pacientů v ČR, nově diagnostikováno za rok 700 pacientů
- Postihuje více ženy
- Dg. mezi 20. a 30. rokem
- Projevy onemocnění relapsy (ataky) mohou přicházet a odcházet s různou intenzitou dopadu na člověka ze dne na den.
- probíhá onemocnění relativně mírně, s dobrou odezvou na léčbu, u někoho pak může vést k rychlé invalidizaci bez sebemenší reakce na nejmodernější léčbu.

## ALS

- Poškození motoneuronu
- Diagnóza ALS způsobuje smrt do 2-4let
- Lék zpomalí progresi onemocnění cca o 4 měsíce
- **Důležitá je multidisciplinární péče**
- 800 pacientů v ČR, nově diagnostikováno za rok 250 pacientů
- Postihuje více muže
- Dg. Mezi 50. - 70 rokem
- Nemoc progreduje postupně skokovitě
- Léčba neexistuje



# Symptomy

## RS

- Postižení zraku
- Senzitivní poruchy
- Motorické poruchy
- Poruchy mozečku: rovnováha, třes
- Únava
- Bolest
- Sfinkterové poruchy
- Okohybné poruchy - nystagmus
- Spastický pláč a smích
- Psychické problémy a kognice

## ALS

- Motorické poruchy
- Progredující svalová slabost
- Svalové křeče
- Poruchy řeči
- Poruchy polykání
- Sialorhea
- Fascikulace
- Dušnost
- Spasticita
- Spastický pláč a smích
- FTD



ALSA, z.s.

PACIENTSKÁ ORGANIZACE



# Co je ALSA,z.s.



- Jediná organizace v České republice
- Největším cílem projektu je vybudovat specializované LŮŽKOVÉ zařízení

## ČINNOST ALSA:

- SOCIÁLNĚ-REHABILITAČNÍ CENTRUM
- MOBILNÍ TÝM ODBORNÍKŮ
- KOMPLEXNÍ MULTIDISCIPLINÁRNÍ PODPORA
- OSVĚTA
- REKONDIČNÍ POBYTY
- ONLINE PŮJČOVNA POMŮCEK
- POKRYTÍ KRAJŮ - KOORDINÁTOR

# První projekt



## Půjčovna pomůcek pro pacienty s ALS

Cílová částka: 1.000.000 CZK

Vybráno: **1.112.621 CZK**

6 týdnů

2136 dárců

Nejúspěšnější projekt HITHITU spolu s Játka 78 pro rok 2016

Cena Effie za nejlepší kampaň 2016

David Kraus + Barbora Strýcová, 6 Youtuberů, M. Horáček

Dne 16.5.2016 se  
na Václavském náměstí v Praze  
nechali přilepit tenistka Barbora  
Strýcová a hudebník David Kraus.  
Na chvíli zažili pocit bezmoci,  
který provází pokročilé  
stadium nemoci ALS.



# Osvětové aktivity ALSA

Časosběrný dokument  
„Naděje až do konce“

Prague City Swim

Koncert v  
Pražské Křižovatce

Golfový turnaj





# Projekty ALSA



**Půjčovna pomůcek**



**Helplinka**



**Rekondiční pobyty**

# Projekty ALSA



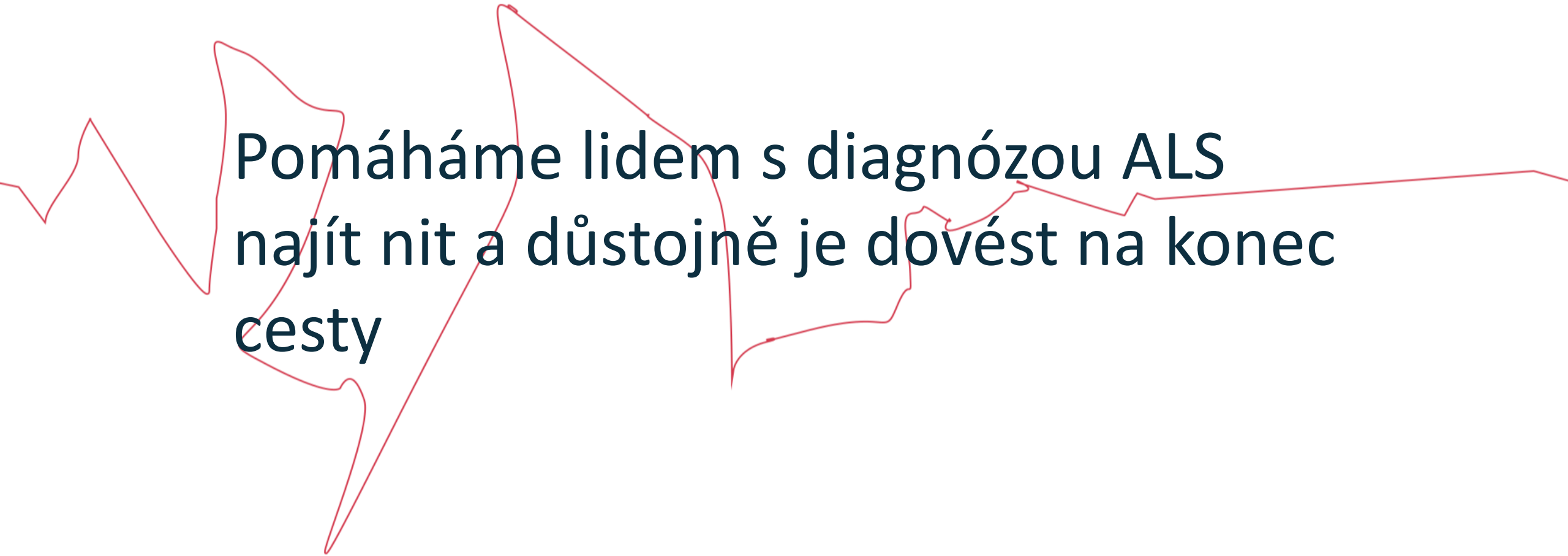
**Mobilní multidisciplinární tým**



**Poradenské centrum v Americké**



**Koordinátorky sociální a zdravotní péče v krajích ČR**



Pomáháme lidem s diagnózou ALS  
najít nit a důstojně je dovést na konec  
cesty

also.