

O co Nadační fond IMPULS usiluje a kde pomáhá

N F !

Nadační fond IMPULS byl založen 6. dubna 2000 jako první nadační subjekt v ČR, který se specializoval na pomoc v oblasti roztroušené sklerózy mozkomíšni. Svoji pozornost zaměřil na aktivity, kde bylo třeba pomoci nejvíce – na pole výzkumu, osvěty a rehabilitace roztroušené sklerózy.

Všechny prostředky směřuje do projektů, které nemohou být hrazeny z veřejných financí a přitom pomohou co největšímu počtu pacientů. Proto se věnuje i podpoře fyzioterapie a psychoterapie ve specializovaných centrech pro léčbu roztroušené sklerózy (tzv. RS centra) a v dalších specializovaných zařízeních péče o nemocné s RS (např. Domov sv. Josefa v Žirči). V těchto zařízeních je zaručena jak maximální efektivita, tak i zpětná kontrola vynaložených prostředků.

Posláním fondu je dát lidem s roztroušenou sklerózou šanci na lepší budoucnost podporou vědy a výzkumu v podobě registru ReMuS a příspěvů ke zlepšení jejich stávajícího života podporou rehabilitace v RS centrech a dalších specializovaných zařízeních.

V současné době realizuje IMPULS také celou škálu dalších projektů – vzdělávacích a osvětových. Za všechny uvedme každoroční benefiční koncerty a dražby, sportovní Maraton pro pacienty s RS (MaRS), vzdělávací projekty pro zdravotnický personál či terapeutické víkendové semináře pro pacienty.

Nadační fond IMPULS od roku 2000 systematicky mapuje situaci v oboru roztroušené sklerózy. V roce 2013 se stává zřizovatelem jediného celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou u nás (ReMuS). Plně přebírá jeho provoz, správu i financování, což je do této doby zcela ojedinělá situace v celé EU.

Po celou dobu úzce spolupracuje s největšími lékařskými kapacitami v oboru neurologie a se všemi patientskými organizacemi. Svým dárcům může zaručit, že vložené příspěvky a dary použije co nejúčelněji a nejehospodárněji tam, kde je jich nejvíce třeba.

Věda a výzkum

R

Roztroušená skleróza je nemoc na celý život. Hodně věcí již umíme, bohužel velká část nám stále uniká. Nic lepšího než poctivý, dlouhodobý sběr dat, který pomůže v dalším výzkumu a péči o naše pacienty, neexistuje.

E

Jedním z hlavních cílů Nadačního fondu IMPULS je podpořit vědecký výzkum, jenž by umožnil zlepšit léčbu jako takovou a zrychlit vývoj nových léků. Ve spojení s odborníky sleduje nejnovější světové výzkumy a zasazuje se o jejich aplikaci do českého prostředí. Přispívá na vybavení vědeckých pracovišť, podporuje sběry klinických dat v rámci vědeckých studií.

Registr ReMuS

Stěžejním výzkumným projektem Nadačního fondu IMPULS od roku 2013 je Registr pacientů s roztroušenou sklerózou (ReMuS). Jeho úkolem je shromažďovat data o nemoci, jejíž skutečný rozsah zatím jen odhadujeme, a podat ucelený obraz o jejím výskytu, průběhu i léčbě v ČR.

Praktický význam registru však dalece přesahuje hranice oboru. Jeho cílem je přispět i k efektivnímu a co nejrychlejšímu plánování financování léčby. U této nemoci totiž více než u kterékoliv jiné právě včasné nasazení léčby ovlivňuje její další průběh.

Registr vznikl ve spolupráci s odborným garantem projektu Sekcí klinické neuroimunologie a likvorologie České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně. Je rozsáhlý svým objemem i dobou trvání, která překračuje desítky let. Podobné národní registry podporuje Světová zdravotnická organizace a v roce 2012 byly podpořeny i Evropským parlamentem. V České republice se jedná o ojedinělou situaci, kdy registr vzniká za pomoci nadačního financování.

Terapie a rehabilitace

Včasné zavedení biologické léčby spolu s intenzivní rehabilitací pacientům s roztroušenou sklerózou zásadně oddálí vzplanutí nemoci. Zároveň prodlouží dobu, po kterou mohou pacienti bez problémů žít a pracovat, o několik let.

Roztroušená skleróza má řadu různých projevů. Velmi často musí pacienti bojovat s únavou, depresemi, poruchami zraku, citlivosti, stability, bolestivými spasmy i dočasnou či trvalou ztrátou hybnosti. K jejich zmírnění slouží vedle nejmodernější lékové terapie také rozličné rehabilitační aktivity. Náklady na rehabilitaci jsou přitom vysoké a ne vždy mohou být financovány ze zdravotního pojištění.

Nadační fond IMPULS vynakládá značné finanční prostředky na rehabilitaci, a to jak fyzickou (fyzioterapii) tak duševní (psychoterapii). Činí tak výlučně prostřednictvím RS center, kde se dostane dlouhodobé komplexní a odborné péče co největšímu počtu pacientů. Financuje zde skupinová a individuální cvičení, hradí náklady na odborný fyzioterapeutický personál. Zasazuje se o to, aby pacienti měli k dispozici včas dostupnou psychoterapeutickou péči.

A nejen to. Zařízení, která pečují o pacienty s roztroušenou sklerózou, pořizuje chybějící přístrojové vybavení a nejmodernější rehabilitační pomůcky.

! M P S U L .

M S P

U

S



Darujte i Vy lidem s roztroušenou sklerózou šanci na normální život.

Staňte se dárce
Nadačního fondu IMPULS.

Přímý finanční dar na č. účtu 19-2833670227/0100

Dárcovská SMS ve tvaru **DMSmezeraIMPULS**
na číslo **8777**

Dárcovská SMS roční – **DMSmezeraROKmezeraIMPULS**
na číslo **8777**

Zapojte se přímo do kampaní a akcí Nadačního fondu IMPULS: jsme na Facebooku.

Považujeme za velmi důležité podporovat vše, co podporovat lze, protože jenom tak se břímě, které bylo životem naděleno některým z nás, stane lehčím a snesitelnějším. Velice děkujeme všem, kteří nám projevili a stále projevují svoji důvěru.

www.nfimpuls.cz

IMPULS, nadační fond, IČ 26169428, sídlo Kateřinská 30, 128 08 Praha 2
Zapsán v nadačním rejstříku vedeném Městským soudem v Praze
v oddílu N vložka č. 325

Vytlačeno za laskavé podpory společnosti Albi ČR, a.s.



Několik slov o diagnóze G35

Roztroušenou sklerózu nelze vyléčit. Přesto je léčitelná.

Roztroušená skleróza je jedno z nejzávažnějších onemocnění jak ze zdravotního tak celospolečenského hlediska. Je nejčastější příčinou invalidity mladých lidí. Objevuje se nejčastěji v mladém věku mezi 20. a 40. rokem, dvakrát častěji u žen než u mužů.

Je to nemoc s nenápadným začátkem a nepředvídatelným průběhem. Její příznaky jsou u každého jiné a mnohdy trvá léta, než se nemoc plně projeví. Zánětlivé onemocnění zasahuje centrální nervový systém (mozek a míchu) a nevratně přerušuje tok informací v mozku a mezi mozem a tělem. A to i v době, kdy nemocný nemá zdánlivě žádné potíže.

Jedinou účinnou léčbou je včasné nasazení moderních léčebných preparátů a pravidelná rehabilitace. Pak lze i s nemocí žít kvalitní a plnohodnotný život.

Na celém světě žije zhruba 2,5 miliónů lidí s roztroušenou sklerózou. V České republice je jich přibližně 17 tisíc a každý rok přibývá zhruba tisíc dalších. Rizikovými faktory vzniku nemoci jsou kromě genetické dispozice i EB virus (způsobující infekční mononukleózu), kouření, nedostatek vitamínu D. Velkou roli hraje i nezdravý životní styl a stres.

Osvěta a vzdělávání

Roztroušená skleróza je onemocnění, které si nikdo nezpůsobí nedbalostí, není dědičná ani infekční. Nedotýká se jen pacienta samotného, ale i jeho rodiny, přátel, pracovních vztahů.

Roztroušená skleróza stále patří mezi onemocnění, o kterých se příliš nemluví. Panuje o ní množství mýtů a pověr. Nadační fond se snaží v rámci edukačních kampaní pravidelně informovat o nemoci a její léčbě. Systematicky podporuje lékaře a terapeuty v dalším vzdělávání, pořádá odborné konference a vzdělávací kurzy. Je spolupořadatelem prestižního vědeckého sympózia Jedličkovy neuroimunologické a likvorologické dny. Vydává publikace a informační materiály o problematice RS, organizuje osvětové kampaně a benefiční akce. Velkou pozornost věnuje motivaci mládeže ke společenské odpovědnosti a solidaritě.

Benefiční koncerty „pro IMPULS“

Projekt benefičních koncertů „Pro IMPULS“ začal v roce 2005 v Divadle Archa hudebním setkáním s Pražskou komorní filharmonií a Českým klarinetovým kvartetem, od roku 2007 vystupujícím pod názvem Clarinet Factory. Spolupráce s vynikajícími klarinetovými hráči vyústila v sérii každoročních benefičních setkání, které se stalo symbolickým poděkováním příznivcům nadačního fondu a zároveň velice úspěšnou dobročinnou aktivitou.

MaRS – 24hodinový Maraton s roztroušenou sklerózou

Myšlenkou sportovního maratonu MaRS je motivovat pacienty s roztroušenou sklerózou k pravidelnému pohybu. Je prokázáno, že cvičení a cílená rehabilitace dokáží řadu příznaků nemoci zmírnit a pomáhají i v rovině psychické. Druhou stránkou sportovního maratonu je dobročinný účel. Výtěžek je věnován na rehabilitaci a nákup rehabilitačních pomůcek.

IMPULS

nadační
fond

M i P U L S
P
M S

www.nfimpuls.cz

Nadační fond IMPULS stojí jako nezávislý subjekt po boku pacientů i zdravotníků, institucí státní i soukromé sféry, představuje platformu, kde se může protnout paralelní, propojit nepropojitelné.

Člen Asociace nadačních fondů při Fóru dárců.
Držitel Známky kvality Fóra dárců.