

## Toimintakertomus 2016

### YLEISTÄ

ALS-tutkimuksen tuki ry:n sääntömääräinen toimintakausi on vuosikokousten välinen aika. Kulunut toimintakausi 9.2.2016–22.3.2017 oli järjestyksessään ALS-tutkimuksen tuki ry:n toinen. Tilikausi on kalenterivuosi. Yhdistys on kirjattu Patentti- ja rekisterihallituksen yhdistysrekisteriin 7.4.2015 rekisterinumerolla 214719. Yhdistyksen y-tunnus on 26927445.

ALS-tutkimuksen tuki ry (ALStuttu) on yleishyödyllinen yhdistys, jonka tavoitteena on edistää ja tukea ALS-tutkimusta. Yhdistys rahoittaa ALS-tutkimusta, auttaa sen koordinoinnissa ja etsii uusia tutkimusmahdollisuuksia. Lisäksi se pyrkii luomaan suomalaisille ALS-potilaille mahdollisuuksia päästä osallistumaan kansainvälisiin lääkekokeisiin sekä poistamaan esteitä kokeellisten lääkkeiden käytölle potilaan niin tahtoessa. Yhdistys pyrkii verkostoimaan ALS-potilaita, tutkijoita, hoitavia lääkäreitä, tutkimusorganisaatioita ja muita ALS-tutkimukseen liittyviä tahoja kansallisesti ja kansainvälisesti.

Yhdistys ylläpitää ALS-potilaiden ja heidän omaistensa vertaistuen kanavaksi tarkoitettua keskustelufoorumia sekä tuottaa tietoa ja ohjeita verkkosivuille, jotka sijaitsevat osoitteessa:

<http://alstuttu.org/yhdistys/>

### HALLINTO

Yhdistyksen hallitus ja puheenjohtaja vuodelle 2016 valittiin vuosikokouksessa 9.2.2016.

Hallitus järjestäytyi seuraavasti: Puheenjohtaja Annarilla Ahtola, varapuheenjohtaja Riku Mattila. Jäsenet: Laura Pekkala (talousvastaava, viestintä), Juha Huisman (foorumi- ja jäsenrekisterivastaava), Salla Mustonen (jäsenrekrytointi), Heikki Holmström (lääketutkimus ja -maahantuontiasiat) ja Satu Heiskanen (sihteeri).

Varajäsenet: Jouko Pekkala, Tero Nieminen, Johanna Leino ja Esko Kauppinen.

Vuonna 2016 yhdistyksen toiminnantarkastajana jatkoi Kirsi Loisa (MBA).

### KOKOUKSET

Yhdistyksen vuosikokous 2016 pidettiin 9.2.2016. Hallitus kokoontui toimikauden aikana seitsemän kertaa. Kaikki kokoukset pidettiin ALS-tutkimuksen tuki ry:n keskustelufoorumin Shoutbox-osiossa.

### JÄSENISTÖ

Yhdistyksellä oli vuoden 2016 lopussa 122 jäsentä, joista 73 varsinaisia henkilöjäseniä, 47 kannatusjäseniä ja 2 kannatusjäsenorganisaatioita. Uusi jäsenrekisteriohjelmisto FloMembers

otettiin käyttöön keväällä 2016. Jäsenistä muodostuvan henkilörekisterin ylläpito organisoitiin henkilötietolain edellyttämällä tavalla.

## **TALOUS**

Toisen toimintakauden päättyessä yhdistyksen talous on hyvässä kunnossa. Vuoden 2016 tilinpäätös oli + 7965.97€ ylijäämäinen. Vuonna 2016 kertynyt ylijäämä oli lähestulkoon samansuuruinen verrattuna edelliseen tilikauteen.

Tilikaudella 2016 yhdistyksen suurimmat tulonlähteet olivat tutkimukselle kohdennetut lahjoitukset yksityishenkilöitä ja jäsenmaksut. Lisäksi tuloja saatiin yrityslahjoituksista sekä yksityishenkilöiden maksamista yleisavustuksista yhdistyksen toimintaan. Lahjoitukset yksityishenkilöiltä olivat muistolahjoituksia eivätkä yhdistyksen varainhankinnan tulosta.

Tilikauden 2016 suurimmat kuluerät muodostuivat viestintä- ja markkinointikuluista sekä internetkuluista.

Ilman rahankeräyslupaa yhdistys ei ole voinut aloittaa aktiivista, tutkimuksen tukemiseksi tehtävää varainhankintaansa. Toinen toimintavuosi mahdollisti rahankeräyslupan hakemisen, ja lupahakemus jätettiin elokuussa 2016 viranomaiskäsittelyyn. Keräyslupan hakemisen yhteydessä yhdistykselle avattiin keräystili, jota ei vuoden 2016 aikana otettu käyttöön.

Rahankeräyslupapäätöstä ei saatu vuoden 2016 aikana, sillä rahankeräyslupien käsittely Poliisihallituksessa on ruuhkautunut ja kestää keskimäärin 5–6 kuukautta.

ALS-tutkimuksen tuki ry on yleishyödyllinen yhdistys eikä näin ollen verovelvollinen tuloistaan Verohallinnon verotuspäätös verovuodelle 2015 oli yhdistyksen osalta: ei maksua, ei palautusta.

## **TOIMINTA**

### **Varainhankinta**

Varainhankinta ALS-tutkimukselle on yhdistyksen keskeistä toimintaa, jota tehtiin varojen kartuttamiseksi perustoimintaan sekä vuosittain jaettavan tutkimusapurahasumman kartuttamiseksi.

Vuonna 2016 yhdistyksellä ei ollut rahankeräyslupaa, joten varainhankinnassa keskityttiin jäsenhankintaan. Talouden osalta varojen kartuttamiseen toiminnan vakiinnuttamiseksi ja tutkimusapurahan jakamisen mahdollistamiseksi.

### **Tutkimustoiminta ja tutkimuksen tukeminen**

Yhdistyksen oma tutkimusprojekti ARTEMIS (ALS Research Tool for Exploring Multiple Interconnected Systems) ei edennyt vuoden 2016 aikana.

Stipendi ALS-taudin tieteelliseen tutkimukseen julistettiin haettavaksi joulukuussa 2016. Jaettavaksi summaksi päätettiin 5000 € joko yhtenä tai useampana stipendinä perustutkinto- tai jatko-opiskelijalle tai nuorelle tutkijalle. Tutkimuksen tulee kohdistua ALS-taudin mekanismin tai hoidon selvittämiseen ja se voidaan myöntää myös tutkimushankkeen valmistelutyöhön. Hakuaika päättyi 20.1.2017.

Yhdistyksen nimissä toimiva hajautettua vapaaehtoislaskentaa suorittava, ns. BOINC-tiimi AttBot, jatkoi toimintaansa vuonna 2016. Maailmanlaajuinen, verkossa toimiva ja sadoista tuhansista tietokoneista muodostuva supertietokone BOINC selvittää mm. proteiinien rakennetta ja tuottaa tietoa mm. biolääketieteen käyttöön. AttBot-tiimissä oli tammikuussa 2017 27 jäsentä ja yli 100 tietokonetta. Ryhmällä on oma foorumi osoitteessa <http://alstuttu.org/attbot>.

### **Jäsentoiminta**

Yhdistyksen ylläpitämän keskustelu- ja vertaistukifoorumin käyttö on jatkunut vuonna 2016 aktiivisena ja keskeisenä osana yhdistyksen toimintaa. Foorumilla on vertaistukiosio, jonka käyttöoikeus on kaikilla yhdistyksen varsinaisilla jäsenillä. Lisäksi foorumilla on kaikille avoin keskustelualue yleisiä ja tutkimusasioita varten. Foorumille rekisteröityneitä käyttäjiä on 89. Foorumi toimii osoitteessa <http://alstuttu.org/foorumi>.

Lisäksi yhdistys julkaisi tutkimusaiheisia ALS-uutisia verkkosivuillaan.

### **Yhteiskunnallinen vaikuttaminen**

Vuonna 2016 ALS-tutkimuksen tuki ry jatkoi aktiivista yhteiskunnallista vaikuttamista ALS-potilaiden aseman parantamiseksi Suomessa. Vuoden aikana tavattiin päättäjiä ja pyrittiin herättämään ja ylläpitämään julkista keskustelua eri medioissa yhdistyksen ajamista asioista.

Yhdistyksen edustajat tapasivat helmikuussa ja lokakuussa 2016 sosiaali- ja terveysministeriön sekä Fimean virkamiehiä tarkoituksena, että lääkaineiden maahantuonti helpottuu ja kliinisen lääketutkimuksen tekeminen aktivoituu Suomessa. Keskustelut eivät johtaneet toivottuihin konkreettisiin toimenpiteisiin, minkä vuoksi yhdistys jätti 12/2016 uuden audienssipyyntönsä sosiaali- ja terveysministeri Pirkko Mattilalle (perus).

Yhdistyksen edustajien mielipidekirjoitus ALSin hoitamisen hankaluudesta Suomessa julkaistiin Helsingin Sanomissa 14.6.2016. Se sai huomiota myös muualla mediassa.

Yhdistys osti toimittaja Elina Teerijoelta ALS-aiheisen artikkelin ”Toivon ja tiedon jano”, joka julkaistiin yhdistyksen verkkosivuilla marraskuussa 2016.

### **Verkoston rakentaminen**

ALS-tutkimuksen tuki ry jatkoi verkostoitumista aktiivisesti ja tavoitteellisesti ALS-tutkimusta Suomessa tekeviin tahoihin sekä muihin sidosryhmiin. Hallituksen jäsenet osallistuivat toimintakauden aikana erilaisiin tapaamisiin ja tapahtumiin. Lihastautiliiton kanssa järjestettiin yhteistyötapaamisia, myös Aivosäätiön kanssa saatiin yhteistyö käynnistettyä lokakuussa. Yhteistyötä Neuroliiton kanssa pyrittiin saamaan alulle. HUSin harvinaissairauksien keskuksen tapaamisiin osallistuminen ei onnistunut.

Vuoden aikana yhdistys oli yhteydessä moniin ALSin kanssa tekemisissä oleviin lääkäreihin eri sairaanhoitopiireissä sekä yksityisellä sektorilla.

### **VIESTINTÄ**

Internetin merkitys tuen ja tiedon kanavana on yhdistyksen toiminnassa merkittävä, koska sairaus haittaa potilaiden toimintakykyä sekä kommunikaatiota ja siten vaikeuttaa osallistumista tapaamisiin ja tapahtumiin.

## **Ulkoinen viestintä**

Yhdistyksen pyrkimyksenä oli lisätä tietoa ja tietoisuutta ALS-taudista ja sen tutkimuksesta sekä tutkimukseen liittyvistä haasteista. Myös yhdistyksen tunnetuksi tekeminen tutkijoiden ja tutkimusorganisaatioiden, potilaiden, omaisten, hoitohenkilökunnan ja rahoittajien keskuudessa oli yksi tavoitteista toimintakaudella.

Yhdistyksen tärkein viestintäkanava on yhdistyksen verkkosivut. Vuoden aikana verkkosivujen käytettävyyttä ja sisältöjä kehitettiin vastaamaan toiminnan ja käyttäjien tarpeita. Sisällöntuotantoa tehtiin yhdessä jäsenistön kanssa keskustelufoorumilla ja syksyn aikana saatiin julkaistuksi apuvälineistä kertova teksti, joka oikoluku ja julkaisukuntoon saattaminen teetettiin ulkopuolisella asiantuntijalla. Yhdessä tuotettiin myös ohjeistusteksti ALS-potilaiden hoidossa huomioitavista seikoista. Materiaalit ovat saaneet hyvää palautetta.

Yhdistyksellä on käytössään myös paperinen esite, jota jaettiin kuluvaan vuonna eri sidosryhmien edustajille sekä jäsenistölle. Esitettä postitettiin Lihastautiliiton vertaistukiryhmille sekä eri sairaanhoitopiireihin. Hallituksen jäsenet jakoivat esitettä ja lisäksi esitettä tilattiin satunnaisesti jäsenten toimesta postitettavaksi ympäri Suomea. Esitettä jaettiin myös Lihastautiliiton ALS-päivillä kesäkuussa 2016. Esitteestä otettiin kaksi painosta, 1. tammikuussa ja 2. kesäkuussa.

Sosiaalisen median kanavista yhdistyksellä on käytössä Facebook-sivu. Kuluvaan kautena sivu on ollut aktiivisesti käytössä ja siellä on jaettu monipuolisesti ALSiin liittyviä ajankohtaisia uutisia ja muita asioita. Facebook-sivulla on 360 tykkääjää.

Facebook-sivun osoite on: <https://www.facebook.com/alstuttu> ja tunniste @alstuttu.

## **Sisäinen viestintä**

Vuonna 2016 yhdistys jatkoi keskustelu- ja vertaistukifoorumin ylläpitoa.

Foorumi on ollut keskeinen yhdistyksen sisäisen viestinnän väline sekä paikka avoimelle ALS-aiheiselle keskustelulle. Foorumilla on myös oma suljettu osio hallituksen jäsenille.

Yhdistys julkaisee jäsenilleen ja yhteistyökumppaneilleen sähköpostina toimitettavaa uutiskirjettä, jossa tiedotetaan ajankohtaisista asioista. Kuluneella toimintakaudella uutiskirjeitä lähetettiin kolme. Uutiskirjelistalle voi liittyä osoitteessa <http://alstuttu.org/uutiskirje> Sähköpostilistalle rekisteröityneitä uutiskirjeen tilaajia oli vuoden lopussa noin 210.

## **Turussa 11.2.2017**

Annarilla Ahtola  
puheenjohtaja

Satu Heiskanen  
sihteeri