

ALStuttu TOIMINTASUUNNITELMA 2017

1. VISIO

ALS-tutkimuksen tuki ry edistää ja tukee ALS-tutkimusta Suomessa. Yhdistys haluaa parantaa suomalaisten ALS-potilaiden mahdollisuuksia päästä mukaan lääketutkimuksiin ja hoitokokeiluihin sekä kohentaa ALS-potilaiden yhteiskunnallista asemaa lisäämällä tietoa ALS-taudista, sen tutkimuksesta ja hoidosta.

Yhdistys kerää rahaa tutkimukselle ja organisoii omia tutkimusprojekteja. Yhdistys pyrkii verkostoimaan ALS-potilaita, tutkijoita, hoitavia lääkäreitä, tutkimusorganisaatioita ja muita ALS-tutkimukseen liittyviä tahoja kansallisesti ja kansainvälisesti.

2. VARAINHANKINTA

2.1 Jäsenmaksut

Jäsenmaksut ovat yhdistykselle keskeinen varainhankinnan muoto. Vuonna 2017 yhdistys pyrkii säilyttämään vanhat jäsenet ja hankkimaan uusia jäseniä. Erityisesti yritetään saada lisää kannatusjäseniä. Jäsenhankintaa tehdään tiedottamalla yhdistyksen olemassaolosta kaikille suomalaisille ALS-potilaille ja heidän omaisilleen sekä suurelle yleisölle.

Jäsenhankinnan vauhdittamiseksi järjestetään jäsenhankintakampanjoita resurssien niin salliessa.

2.2 Rahankeräys

Yhdistykselle on haettu rahankeräyslupaa 2016. Keräystavoitteeksi hakemuksessa asetettiin 50 000 e. Mikäli lupa saadaan, järjestetään käytössä olevien resurssien mukainen varainhankintakampanja, jossa sosiaalinen media on keskeinen viestintämuoto.

2.3 Yritysyhteistyö ja lahjoitukset

Vuonna 2017 tehdään mahdollisuuksien mukaan aktiivista yritysyhteistyötä ja erityisesti syyskaudella tuodaan esiin mahdollisuus osoittaa joulutervehdysrahoja yhdistykselle. Yhdistys pyrkii hankkimaan varoja toimintaansa myös lahjoituksin.

3. HALLINTO

Vuosikokous valitsee hallituksen ja puheenjohtajan. Hallitus järjestäytyy ja valitsee keskuudestaan varapuheenjohtajan, sihteerin, taloudenhoitajan, varainkeruuvastaavan, jäsenvastaavan, nettivastaavan, viestintävastaavan sekä muut tarpeellisten tehtävien hoitajat.

4. VIESTINTÄ

Internetin merkitys tuen ja tiedon kanavana on yhdistyksen toiminnassa merkittävä, koska sairaus haittaa toimintakykyä ja kommunikaatiota, mm. puheen tuottamista tai osallistumista tapaamisiin ja tapahtumiin.

4.1 Ulkoinen viestintä

Yhdistyksen ulkoisen viestinnän tavoitteena on lisätä tietoa ja tietoisuutta ALS-taudista ja sen tutkimuksesta sekä tutkimukseen liittyvistä haasteista.

Ulkoinen viestinnän kanavia ovat yhdistyksen internet-sivut (www.alstuttu.org) sekä sivuilla toimiva keskustelufoorumi. Yhdistyksellä on myös paperinen esite, jota jaetaan aktiivisesti sidosryhmille. Sosiaalisen median kanavista käytössä on Facebook. Youtube-kanavan käyttöönottoa suunnitellaan. Se mahdollistaisi erilaisten videoiden käyttämisen tiedotuksessa, varainkeruussa ja jäsenhankinnassa.

Yhdistys tiedottaa toiminnastaan aktiivisesti eri medioille ja laatii yleisönosastokirjoituksia.

Vuonna 2017 yhdistyksen www-sivujen käytettävyyttä ja sisältöjä www-sivuja kehitetään edelleen tarvittaessa vastaamaan toiminnan ja käyttäjien tarpeita. Myös www-sivujen sisällöntuotantoa jatketaan foorumikeskustelijoiden kanssa yhteistyössä.

4.2 Sisäinen viestintä

Vuonna 2017 yhdistys ylläpitää edelleen keskustelu- ja vertaistukifoorumiaan.

Keskustellaan mahdollisuudesta yhteistyöhön foorumin ylläpidossa ja käytössä Lihastautiliiton kanssa.

Foorumi on keskeinen väline yhdistyksen sisäisen viestinnän väline sekä paikka avoimelle ALS-aiheiselle keskustelulle. Foorumilla on suljettu ja luottamuksellinen vertaistukiosio yhdistyksen jäsenille.

ALS-tutkimuksen tuki ry.

Ennen nykyisen foorumin avautumista käytössä ollut Riku Mattilan yksityinen ALS-vertaistukifoorumi, jonka sisältö siirretään 2017 luettavaksi uudelle foorumille.

Yhdistys julkaisee jäsenilleen ja yhteistyökumppaneilleen sähköpostina toimitettavaa uutiskirjettä, jossa tiedotetaan ajankohtaisista asioista.

5. YHDISTYKSEN TOIMINTA

5.1 Omat tutkimushankkeet

Yhdistys on käynnistänyt ARTEMIS-hankkeen, jonka tavoitteena on luoda tietoteknisiä välineitä potentiaalisten ALS-lääkkeiden tunnistamiseen internetistä löytyvää tutkimustietoa järjeistämällä. Vuonna 2017 suunnitellaan ja toteutetaan hankkeen jatkoa ja rahoitusmahdollisuuksia. Muiden tutkimushankkeiden käynnistämisestä päättää yhdistyksen hallitus.

5.2.

Selvitetään, onko mahdollista järjestää ALS-seminaaria yhteistyössä Aivosäätiön kanssa vuoden 2017 aikana.

5.3.

Vuoden 2016 lopussa haettavaksi julistettu 5000 euron apuraha jaetaan. Uusi stipendi- ja apurahahaku järjestetään 2017, mikäli rahaa on kertynyt jaettavaksi. Selvitetään mahdollisuutta tehdä tämä yhteistyössä Aivosäätiön kanssa.

5.4 Yhteiskunnallinen vaikuttaminen

Vuonna 2017 ALS-tutkimuksen tuki ry jatkaa aktiivista yhteiskunnallista vaikuttamista ALS-potilaiden aseman parantamiseksi Suomessa. Vuoden aikana tavataan päättäjiä ja virkamiehiä ja pyritään herättämään ja ylläpitämään julkista keskustelua eri medioissa yhdistyksen ajamista asioista.

ALStutun toimintaohjelma eli kuuden kohdan lista työstetään valmiiksi ja julkistetaan. Lista on pohjana vaikuttamistyölle. Tärkeimpänä asiana vuonna 2017 on edelleen kansainvälisiin hoitokokeiluihin osallistumisen mahdollistaminen suomalaisille potilaille sekä lääkemaahantuonnin helpottaminen.

5.5 Hajautettu vapaaehtoislaskenta: BOINC-tiimi AttBOT

ALS-tutkimuksen tuki ry.

Yhdistyksen nimissä toimii hajautettua vapaaehtoislaskentaa suorittava, ns. BOINC-tiimi, AttBOT. Maailmanlaajuinen, verkossa toimiva ja sadoista tuhansista tietokoneista supertietokone BOINC selvittää mm. proteiinien rakennetta ja tuottaa tietoa mm. biolääketieteen käyttöön. AttBOT-tiimissä on tällä hetkellä 20–30 jäsentä ja yli 100 tietokonetta. Laskenta jatkuu vuonna 2017, ja tavoitteena on lisätä AttBOT-tiimin jäsenmäärää ja sen myötä kasvattaa tiimin laskentatehoa.

6. YHTEISTYÖ JA SIDOSRYHMÄT

6.1 Lihastautiliitto ja Aivosäätiö

Yhdistys jatkaa yhteistyötä.

6.2 Neuroliitto

Yhdistys pyrkii käynnistämään yhteistyön.

6.3 Eri tutkimusryhmät

Yhdistys luo ja kehittää yhteyksiä ALS-tutkimusta tekeviin tutkimusryhmiin. Pyritään järjestämään live-tapaaminen ALS-tutkimuksessa mukanaolevien keskeisten henkilöiden kanssa (Udd, Laaksovirta, Tienari, Koistinaho).

6.4 Harvinaissairauksien keskus

Seurataan perusteilla olevan tutkimuskeskushankkeen etenemistä ja pyritään vaikuttamaan siihen tarpeen ja mahdollisuuksien mukaan.

Talousarvio 2017**TULOT**

Jäsenmaksut	4000
Lahjoitukset (yritykset ja yksityishenkilöt)	6500
Yleisavustukset	1000
Kauden 2016 yljäämää	4000
YHTEENSÄ	15500

MENOT**Hallintokulut**

Pankkipalvelut	500
Tilitoimiston kulut/kirjanpito	2000
Jäsenrekisterikulut (sis. maksut vastaanotetuista maksuista)	400
Postitukset (kirjekuoret, postimerkit)	150
Viranomaiskulut	300
Puhelinkulut	100
Matkakulut	300

Hallintokulut yhteensä**3750****Viestintä- ja markkinointikulut**

Printtiesite	700
Sisällöt	500
Viestintäkulut yhteensä	1200

Nettikulut

Hosting	250
Foorumilisenssit	100
Domainit	100
DNS-muutokset, SLL-setifikaatti	150
Varautuminen muihin kuluihin	250

Nettikulut yhteensä**850****Tutkimus**

Tutkimusapurahat	6500
Tutkijatapaaminen	500
Muut	1000

Tutkimus yhteensä**8000****YHTEENSÄ****13800**