

KOMUNIKACIJSKI NAČRT PROJEKTA J3-60057

Ljubljana, 8. 07 .2026

Osnovne informacije o projektu

Oznaka in naziv projekta:	J3-60057
Akronim projekta:	Phe-C9
Institucija:	Institut »Jožef Stefan«, IJS
Trajanje projekta:	3 leta
Vodja projekta:	Boris Rogelj
Projektni partnerji:	FKKT UL
Verzija tega dokumenta:	1.0
Datum oddaje komunikacijskega načrta V1:	8. 07. 2026
Dokument pripravil:	Boris Rogelj



Kazalo

1. Namen in cilji komuniciranja	3
Glavni cilji komuniciranja	3
Specifični cilji komuniciranja	3
2. Ciljne skupine	3
Znanstvena javnost	4
Strokovna javnost	4
Projektni partnerji, sodelavci in financerji	4
Študenti in mladi raziskovalci	4
Splošna javnost	4
Bolniki, svojci in nevladne organizacije	4
Mediji	4
Odločevalci in oblikovalci politik	5
3. Ključna sporočila	5
Splošno ključno sporočilo projekta	5
Sporočila za znanstveno javnost	5
Sporočila za strokovno javnost	5
Sporočila za splošno javnost	5
Sporočila za odločevalce in financerje	5
Sporočila za bolnike, svojce in nevladne organizacije	6
4. Komunikacijski kanali in orodja	6
Znanstvene objave	6
Konference, simpoziji in strokovna srečanja	6
Spletna stran projekta oziroma institucije	6
Institucionalni komunikacijski kanali	6
Poljudne in strokovne objave	7
Medijski prispevki	7
Izobraževalne in strokovne aktivnosti	7
5. Časovni načrt komuniciranja	7
6. Odgovornosti	8
7. Kazalniki uspešnosti	9
8. Skladnost z zahtevami ARIS	9



Vsebina komunikacijskega načrta

1. Namen in cilji komuniciranja

Namen komuniciranja projekta je preiščeno, jasno in odgovorno obveščanje znanstvene, strokovne in širše javnosti o raziskovalnih aktivnostih, napredku in rezultatih projekta, ki obravnava molekularne mehanizme amiotrofične lateralne skleroze, frontotemporalne demence in z njima povezanih nevrodegenerativnih procesov. Projekt se osredotoča na vlogo mutacije C9orf72, protismiselne ponavljajoče se RNA, motenj translacije, zmanjšanega izražanja proteinov, bogatih s fenilalaninom, ter posledičnih sprememb v poti N-glikozilacije.

Komuniciranje rezultatov je pomembno, ker ALS in FTD sodita med hude, napredujoče in trenutno neozdravljive nevrodegenerativne bolezni. Boljše razumevanje njunih osnovnih molekularnih mehanizmov je ključno za razvoj novih diagnostičnih, modelnih in terapevtskih pristopov. Projekt ima zato velik znanstveni pomen, hkrati pa tudi širši družbeni pomen, saj obravnava bolezni z velikimi posledicami za bolnike, njihove svojce, zdravstveni sistem in družbo.

Komunikacijske aktivnosti bodo podpirale raziskovalne cilje projekta tako, da bodo omogočale predstavitev novih spoznanj znanstveni skupnosti, spodbujale sodelovanje s strokovnjaki sorodnih področij, krepile razumevanje pomena temeljnih raziskav v širši javnosti ter prispevale k prepoznavnosti raziskovalnega področja, projektne skupine in institucije.

Glavni cilji komuniciranja

- obveščanje znanstvene in strokovne javnosti o poteku, metodah in rezultatih raziskave;
- povečanje razumevanja molekularnih mehanizmov ALS, FTD in drugih z njimi povezanih nevrodegenerativnih bolezni;
- predstavitev pomena raziskav C9orf72, protismiselne RNA, translacijskih motenj in N-glikozilacije za razvoj novih terapevtskih pristopov;
- krepitev prepoznavnosti raziskovalne skupine, raziskovalnega področja in Instituta »Jožef Stefan«;
- prispevek k zaupanju javnosti v znanost z razumljivim pojasnjevanjem pomena temeljnih raziskav za dolgoročni napredek medicine.

Specifični cilji komuniciranja

- predstaviti nova znanstvena spoznanja v mednarodnih znanstvenih revijah in na konferencah;
- obveščati strokovno javnost o potencialnem pomenu ugotovitev za razumevanje patogeneze ALS/FTD;
- širši javnosti približati pomen raziskav nevrodegenerativnih bolezni in razložiti, zakaj so temeljne molekularne raziskave pomemben korak k prihodnjim možnostim zdravljenja;
- izpostaviti terapevtski potencial pristopov, usmerjenih proti protismiselni RNA, zlasti protismiselnih oligonukleotidov;
- spodbujati interdisciplinarno povezovanje med področji molekularne biologije, nevroznanosti, glikobiologije, celičnih modelov in translacijske medicine.

2. Ciljne skupine

Komunikacijske aktivnosti bodo prilagojene različnim ciljnim skupinam glede na njihovo strokovno ozadje, pričakovano uporabo rezultatov in stopnjo zanimanja za raziskovalno



področje. Projekt ne nagovarja vseh skupin na enak način; primarne ciljne skupine so znanstvena in strokovna javnost, sekundarne pa širša javnost, študenti, mediji, odločevalci in financerji.

Znanstvena javnost

Mednarodna in domača znanstvena skupnost s področij molekularne biologije, nevroznanosti, neurodegeneracije, ALS/FTD, RNA-biologije, translacije, glikobiologije, celičnih modelov, iPSC-modelov in razvoja terapevtskih pristopov. Namen komuniciranja tej skupini je izmenjava znanja, predstavitev novih rezultatov, pridobivanje strokovnih odzivov, vzpostavljanje sodelovanj in objavljanje rezultatov v znanstvenih publikacijah.

Strokovna javnost

Raziskovalci, klinični nevrologi, strokovnjaki za neurodegenerativne bolezni, biomedicinski strokovnjaki, strokovnjaki za razvoj terapevtskih pristopov in drugi strokovnjaki, ki se ukvarjajo z diagnostiko, razumevanjem ali obravnavo ALS, FTD in sorodnih bolezni. Namen komuniciranja tej skupini je predstaviti pomen raziskovalnih ugotovitev za razumevanje bolezni ter morebitne prihodnje diagnostične in terapevtske usmeritve.

Projektni partnerji, sodelavci in financerji

Sem spadajo člani projektne skupine, morebitni domači in mednarodni partnerji, institucija izvajalka in ARIS. Namen komuniciranja je zagotavljanje preglednosti, usklajevanje raziskovalnih aktivnosti, poročanje o napredku in predstavitev doseženih rezultatov.

Študenti in mladi raziskovalci

Študenti biomedicine, biologije, biokemije, medicine, nevroznanosti in sorodnih področij ter mladi raziskovalci, ki jih zanimajo molekularni mehanizmi bolezni in sodobne raziskovalne metode. Namen komuniciranja tej skupini je izobraževanje, spodbujanje zanimanja za raziskovalno delo in predstavitev sodobnih pristopov v biomedicinskih raziskavah.

Splošna javnost

Širša javnost, zlasti posamezniki, ki jih zanimajo neurodegenerativne bolezni, pomen temeljnih raziskav in razvoj novih pristopov k razumevanju bolezni. Namen komuniciranja je razumljivo predstaviti, zakaj so raziskave ALS in FTD pomembne, kako lahko temeljna znanost prispeva k prihodnjemu razvoju zdravljenja in zakaj je financiranje raziskav na tem področju družbeno pomembno.

Bolniki, svojci in nevladne organizacije

Čeprav projekt ni klinična raziskava in ne bo neposredno vključeval terapevtske obravnave bolnikov, so bolniki, svojci in organizacije, povezane z neurodegenerativnimi boleznimi, pomembna posredna ciljna skupina. Namen komuniciranja tej skupini je previdno in odgovorno pojasnjevanje pomena raziskav brez ustvarjanja nerealnih pričakovanj o neposredni klinični uporabi rezultatov.

Mediji

Znanstveni, zdravstveni in splošni mediji, ki lahko prispevajo k širjenju informacij o pomembnosti raziskav neurodegenerativnih bolezni. Namen komuniciranja z mediji je povečanje prepoznavnosti projekta in posredovanje preverjenih, razumljivih in vsebinsko pravih informacij.



Odločevalci in oblikovalci politik

Odločevalci na področju znanosti, visokega šolstva, zdravstva in raziskovalne politike. Namen komuniciranja tej skupini je prikazati pomen dolgoročnega vlaganja v temeljne in translacijske biomedicinske raziskave.

3. Ključna sporočila

Ključna sporočila bodo prilagojena posameznim ciljnim skupinam, pri čemer bodo strokovni javnosti namenjena podrobnejša znanstvena pojasnila, širši javnosti pa razumljivejša razlaga pomena projekta.

Splošno ključno sporočilo projekta

Projekt raziskuje, kako lahko genetska sprememba v genu C9orf72 prispeva k razvoju ALS in frontotemporalne demence. Osredotoča se na protismiselno RNA, ki lahko moti nastajanje določenih proteinov in vpliva na N-glikozilacijo, pomemben proces za pravilno delovanje celic. Z boljšim razumevanjem teh mehanizmov želi projekt prispevati k razvoju novih znanstvenih osnov za prihodnje terapevtske pristope.

Sporočila za znanstveno javnost

- Projekt raziskuje novo mehanistično povezavo med protismiselno ponavljajočo se RNA C9orf72, motnjami translacije proteinov, bogatih s fenilalaninom, in zmanjšano N-glikozilacijo.
- Rezultati bodo prispevali k boljšemu razumevanju patogeneze ALS/FTD, zlasti pri boleznih, povezanih z mutacijo C9orf72.
- Projekt bo uporabil napredne raziskovalne pristope, vključno z glikoproteomiko, glikomiko, iPSC-modeli, konfokalno in superresolucijsko mikroskopijo ter pristopi na osnovi protismiselnih oligonukleotidov.
- Raziskava bo preverila, ali so spremembe v N-glikozilaciji pomemben del bolezenskega procesa in ali jih je mogoče ublažiti z usmerjenimi terapevtskimi pristopi.

Sporočila za strokovno javnost

- ALS in FTD sta težki nevrodegenerativni bolezni, pri katerih še vedno ni učinkovitega zdravljenja.
- Razumevanje molekularnih procesov, ki vodijo do bolezni, je nujno za prepoznavanje novih terapevtskih tarč.
- Projekt preučuje, ali motnje v celičnih procesih, povezanih z nastajanjem in obdelavo proteinov, prispevajo k bolezenskim spremembam.
- Ugotovitve lahko dolgoročno prispevajo k boljšim modelom bolezni, novim biomarkerjem in razvoju novih terapevtskih strategij.

Sporočila za splošno javnost

- ALS in frontotemporalna demenca sta hudi bolezni živčnega sistema, za kateri še nimamo zdravila.
- Da bi nekoč lahko razvili učinkovitejše načine zdravljenja, moramo najprej razumeti, kaj se v celicah pri teh boleznih spremeni.
- Projekt raziskuje enega od možnih vzrokov celičnih motenj pri dednih oblikah ALS in FTD.
- Temeljne raziskave, kot je ta, so pomemben prvi korak k boljšemu razumevanju bolezni in prihodnjemu razvoju novih možnosti zdravljenja.

Sporočila za odločevalce in financerje

- Nevrodegenerativne bolezni predstavljajo velik zdravstveni in družbeni izziv.



- Vlaganje v temeljne biomedicinske raziskave je nujno za dolgoročni razvoj diagnostike, preventive in zdravljenja.
- Projekt naslavlja pomembno in mednarodno relevantno raziskovalno vprašanje na področju ALS/FTD.
- Rezultati lahko prispevajo k večji prepoznavnosti slovenske znanosti na področju nevrodegenerativnih bolezni.

Sporočila za bolnike, svojce in nevladne organizacije

- Projekt ni klinično preskušanje in ne prinaša neposrednega zdravljenja za bolnike.
- Njegov namen je bolje razumeti osnovne procese, ki lahko prispevajo k razvoju ALS in FTD.
- Takšne raziskave so pomembne, ker ustvarjajo znanstveno podlago za prihodnje terapevtske pristope.
- Komunikacija z javnostjo bo skrbna, odgovorna in brez ustvarjanja neutemeljenih pričakovanj.

4. Komunikacijski kanali in orodja

Za komuniciranje rezultatov bodo uporabljeni kanali, ki so primerni za posamezne ciljne skupine in realno izvedljivi v okviru projekta. Komunikacija bo potekala preko znanstvenih objav, konferenc, spletnih strani, institucionalnih kanalov, strokovnih srečanj in po potrebi medijskih objav.

Znanstvene objave

Rezultati projekta bodo predstavljeni v izvirnih znanstvenih člankih v mednarodnih recenziranih revijah s področij nevroznanosti, molekularne biologije, nevrodegeneracije, RNA-biologije, glikobiologije in translacijske biomedicine. Ciljne revije bodo izbrane glede na vsebino in kakovost rezultatov. Možne revije vključujejo revije s področja ALS/FTD, nevrodegenerativnih bolezni, molekularne nevroznanosti in celične biologije.

Konference, simpoziji in strokovna srečanja

Rezultati bodo predstavljeni na domačih in mednarodnih znanstvenih srečanjih, konferencah in simpozijih, relevantnih za področje ALS, FTD, nevrodegeneracije, RNA-biologije, glikobiologije in biomedicinskih raziskav. Predstavitve bodo lahko potekale v obliki predavanj, vabljenih predavanj, posterjev ali kratkih predstavitev.

Spletna stran projekta oziroma institucije

Osnovne informacije o projektu, ciljih, projektni skupini, financiranju, izbranih rezultatih in komunikacijskem načrtu bodo objavljene na spletni strani projekta oziroma na ustrezni podstrani institucije. Na tej strani bo objavljen tudi komunikacijski načrt v PDF-obliki, kot predvidevajo navodila. Stran se bo po potrebi posodabljala z novimi informacijami o napredku, objavah in pomembnejših dosežkih.

Institucionalni komunikacijski kanali

Za širjenje informacij o pomembnejših dosežkih se bodo po potrebi uporabili obstoječi komunikacijski kanali Instituta »Jožef Stefan«, vključno s spletno stranjo in družbenimi omrežji institucije. Uporaba teh kanalov bo smiselna zlasti ob začetku projekta, ob objavi pomembnih rezultatov, ob večjih znanstvenih objavah ali ob predstavitev na pomembnih konferencah.



Poljudne in strokovne objave

V primeru rezultatov, ki bodo primerni za širšo javnost, bodo pripravljena razumljiva besedila, novice ali poljudni prispevki. Ti bodo razložili pomen raziskave brez pretiranega poenostavljanja in brez ustvarjanja nerealnih pričakovanj glede takojšnje klinične uporabe.

Medijski prispevki

Ob pomembnejših rezultatih ali objavah bo po potrebi pripravljeno gradivo za medije v sodelovanju z ustreznimi komunikacijskimi službami institucije. V medijskih nastopih bo poudarek na družbenem pomenu raziskav nevrodegenerativnih bolezni in na razlagi temeljnih znanstvenih vprašanj.

Izobraževalne in strokovne aktivnosti

Rezultati in raziskovalni pristopi projekta bodo lahko vključeni v predavanja, seminarje, mentorstva, predstavitve za študente ali druge izobraževalne aktivnosti. Namen teh aktivnosti bo prenos znanja na mlajše raziskovalce in študente ter spodbujanje zanimanja za biomedicinske raziskave.

5. Časovni načrt komuniciranja

Komunikacijske aktivnosti bodo usklajene z raziskovalnimi fazami projekta. Ker gre za temeljni raziskovalni projekt, bodo rezultati javno komunicirani takrat, ko bodo znanstveno preverjeni, ustrezno interpretirani in primerni za predstavitev posameznim ciljnim skupinam.

Obdobje projekta	Predvidene komunikacijske aktivnosti
Začetek projekta	Priprava in objava komunikacijskega načrta; priprava osnovne predstavitve projekta; objava osnovnih informacij o projektu na spletni strani projekta oziroma institucije; predstavitev ciljev in raziskovalne ekipe.
Prvo raziskovalno obdobje	Predstavitve raziskovalnega ozadja in metodološkega pristopa strokovni javnosti; sodelovanje na relevantnih znanstvenih srečanjih; vzpostavitev rednega notranjega komuniciranja med člani projektne skupine in partnerji.
Vmesne faze projekta	Predstavitve vmesnih rezultatov na konferencah in strokovnih srečanjih; priprava znanstvenih objav; posodobitve spletne strani ob pomembnejših dosežkih; po potrebi priprava novic za institucionalne kanale.
Objava pomembnih rezultatov	Komunikacija rezultatov znanstveni in strokovni javnosti preko člankov, konferenc in strokovnih predstavitev; po potrebi priprava poljudnega povzetka za širšo javnost in institucionalne komunikacijske kanale.



Obdobje projekta	Predvidene komunikacijske aktivnosti
Zaključna faza projekta	Predstavitve glavnih rezultatov projekta; priprava zaključnih znanstvenih objav; povzetek dosežkov za spletno stran projekta; predstavitev pomena rezultatov za nadaljnje raziskave in možne terapevtske pristope.
Po zaključku projekta	Nadaljnja diseminacija objavljenih rezultatov, uporaba rezultatov v novih raziskovalnih prijavah, sodelovanjih, predavanjih in znanstvenih razpravah.

Časovni načrt je okvirjen in se bo po potrebi prilagajal dinamiki raziskovalnega dela, objavam, konferencam ter razpoložljivosti preverjenih rezultatov.

6. Odgovornosti

Za koordinacijo komunikacijskih aktivnosti bo odgovoren vodja projekta oziroma oseba, ki jo vodja projekta za to določi. Vodja projekta bo skrbel za vsebinsko pravilnost ključnih sporočil, usklajenost komunikacije z raziskovalnimi cilji in ustrezno navajanje financiranja.

Člani projektne skupine bodo sodelovali pri pripravi znanstvenih objav, konferenčnih prispevkov, strokovnih predstavitev in vsebinskih povzetkov rezultatov. Posamezni člani bodo odgovorni za komunikacijo rezultatov, povezanih z njihovimi delovnimi nalogami, metodami in raziskovalnimi sklopi.

Za komunikacijo preko institucionalnih kanalov bo projektna skupina po potrebi sodelovala s pristojnimi službami institucije. Te bodo lahko nudile podporo pri objavi novic, pripravi medijskih gradiv, objavi na spletni strani ali uporabi družbenih omrežij.

Področje komunikacije	Odgovorna vloga
Splošna koordinacija komunikacijskega načrta	Vodja projekta
Vsebinska pravilnost sporočil	Vodja projekta in odgovorni raziskovalci posameznih sklopov
Znanstvene objave	Vodja projekta in člani raziskovalne skupine
Konferenčne predstavitve	Člani projektne skupine glede na raziskovalno področje
Spletna stran projekta	Vodja projekta oziroma pooblaščen član projektne skupine v sodelovanju z institucijo
Poljudna in medijska komunikacija	Vodja projekta v sodelovanju s pristojnimi komunikacijskimi službami
Poročanje financerju	Vodja projekta in administrativna podpora institucije



Področje komunikacije	Odgovorna vloga
Posodabljanje komunikacijskega načrta	Vodja projekta oziroma pooblaščen član projektne skupine

7. Kazalniki uspešnosti

Uspešnost komunikacijskih aktivnosti bo spremljana s preprostimi, merljivimi in realno dosegljivimi kazalniki. Kazalniki bodo prilagojeni naravi temeljnega raziskovalnega projekta in dejstvu, da bo večina ključnih rezultatov najprej predstavljena znanstveni in strokovni javnosti.

Kazalnik	Predvidena vrednost v času trajanja projekta
Število znanstvenih objav v recenziranih revijah	najmanj 2-4 objave
Število predstavitev na domačih ali mednarodnih konferencah	najmanj 3-6 predstavitev
Število posterjev ali ustnih predstavitev	najmanj 3
Število objav oziroma novic na spletni strani projekta ali institucije	najmanj 2-4 objave
Objavljen komunikacijski načrt na spletni strani projekta	1 objava, po potrebi posodobitve
Število poljudnih ali strokovnih prispevkov za širšo javnost	najmanj 1-2 prispevka, če bodo rezultati primerni
Število izobraževalnih oziroma strokovnih predstavitev za študente ali mlade raziskovalce	najmanj 1-2 aktivnosti
Število medijskih objav ali omemb	po potrebi, ob pomembnejših rezultatih
Posodobitve spletnih vsebin	ob pomembnejših mejnikih projekta
Vključitev rezultatov v nadaljnja sodelovanja, prijave ali strokovne razprave	kvalitativni kazalnik

Poleg kvantitativnih kazalnikov se bo spremljala tudi kakovost komunikacije, zlasti ustreznost ciljnih skupin, razumljivost sporočil, odzivi strokovne javnosti, citiranost znanstvenih objav in morebitna nova sodelovanja, ki bodo nastala na podlagi rezultatov projekta.

8. Skladnost z zahtevami ARIS

Komunikacijski načrt in njegovo izvajanje bosta realizirana skladno z zahtevami ARIS, zlasti glede navajanja sofinanciranja ARIS pri objavah in dogodkih, diseminacije rezultatov raziskav, upoštevanja pravil odprtega dostopa ter etičnih načel raziskovalnega in javnega delovanja.