



SUOMEN
PARKINSON-SÄÄTIÖ

Vuosikertomus 2009



Suomen Parkinson-säätiön tarkoituksena on tukea ja edistää Parkinsonin taudin ja muiden liikehäiriösairauksien tieteellistä tutkimusta. Tutkimuksen pohjalta voidaan kehittää tehokkaampia hoito- ja kuntoutusmenetelmiä ja edistää siten sairastavien hyvinvointia.

Suomen Parkinson-säätiö toteuttaa tarkoitustaan jakamalla apurahoja Parkinsonin taudin ja sen sukulaissairauksien tieteelliseen tutkimukseen. Säätiö tukee etenkin nuorten tutkijoiden väitöskirjatutkimusta. Säätiöllä on myös omaa kuntoutuksen vaikuttavuuteen liittyvää tutkimusta.

Suomen Parkinson-säätiön vuosikertomus 2009

Suomen Parkinson-säätiö - potilaiden oma rahasto <i>Heikki Teräväinen, professori, säätiön hallituksen puheenjohtaja</i>	4
Säätiön toiminta tilikaudella 1.1. – 31.12.2009 <i>Terhi Pajunen-Mäkelä, säätiön asiamies</i>	5
Kuntoutuksen vaikuttavuustutkimusta Suomen Parkinson-liiton ja Suomen Parkinson-säätiön yhteistyönä <i>Kirsti Martikainen, tutkijaneurologi säätiössä</i>	9
Mielenkiintoinen tehtävä <i>Timo Korva, säätiön hallituksen jäsen</i>	10
Uutta tietoa Parkinson-potilaiden tasapainohäiriöistä ja niiden ehkäisystä <i>Seppo Kaakkola, dosentti, säätiön hallituksen jäsen</i>	11
Hermokasvutekijät ja Parkinsonin tauti <i>Ariel Gordin, professori, säätiön hallituksen jäsen</i>	12
Tulevaisuudennäkymät	14

Suomen Parkinson-säätiö – potilaiden oma rahasto

Heikki Teräväinen

professori, säätiön hallituksen puheenjohtaja



Suomen Parkinson-säätiö perustettiin vuonna 1995 Suomen Parkinson-liiton aloitteesta tarkoituksena rahoittaa Parkinsonin taudin ja sen sukulaissairauksien tieteellistä tutkimusta. Nämä ns. parkinsonismi-oirekuvalla esiintyvät sairaudet vaikuttavat Suomessa arviolta noin viidentoistatuhannen ihmisen ja heidän läheistensä elämään. Potilaista arviolta noin 80 % sairastaa Parkinsonin tautia, 15 % dystonia-sairauksia ja loput noin 5 % sairastavat erilaisia harvinaisempia liikehäiriösairauksia. Useimpien näiden sairauksien oireita kyetään nykyisin kohtuullisen hyvin lievittämään, mutta sairauden pahenemista estävää, saati sairautta parantavaa, lääkitystä ei toistaiseksi ole löydetty. Sairauksien syntymekanismien ymmärtäminen ja kyky vaikuttaa sairauden etenemiseen ja oireisiin kulkevat käsi kädessä. Ilman tietoa ei synny edistystäkään. Vain tieteellisellä tutkimuksella saamme uutta tietoa sairaudesta ja vain tutkimuksen pohjalta voidaan kehittää tehokkaampia hoitoja.

Suomen Parkinson-säätiö on perustettu tarkoituksena tukea parkinsonismi-sairauksien tieteellistä tutkimusta. Tarkoitustaan säätiö toteuttaa jakamalla apurahoja etenkin uransa alkuvaiheessa olevien nuorten tutkijoiden väitöskirjatasoiseen tutkimukseen. Painopiste on tieteellisesti merkittävän tutkimuksen tukeminen, joskin tämä heijastuu myös käytännössä parkinsonismi-sairauksia hoitavien tietotaitojen syvenemisenä, mikä puolestaan peilautuu myönteisesti sairauden käytännön hoitoon. Säätiöllä on myös omaa, eritoten kuntoutukseen liittyvää tutkimustoimintaa, jota tehdään Suomen Parkinson-liiton tiloissa. Tutkimuksen kohteena ovat potilaat, jotka osallistuvat liiton järjestämiin kursseihin, esimerkiksi sopeutumisvalmennukseen tai kuntoutukseen.

Säätiön peruspääoma saatiin testamenttilahjoituksena Sylvia Sjölundilta. Tämän jälkeen useat lahjoittajat, joista osa ei halua julkisuutta, ovat lahjoituksin ja testamenttein kartuttaneet säätiön omaisuutta. Tätä varallisuutta hoidetaan säätiössä riskejä kaihtaen, tuottavalla ja varmallalla tavalla ja periaatteessa vain tämän varallisuuden tuotto jaetaan vuosittain pääasiassa Parkinsonin taudin, mutta myös sen sukulaissairauksien tieteellisen tutkimukseen. Lahjoitukset säätiölle ohjautuvat lähes sellaisenaan tutkimustoiminnan määrän lisääntymiseen, sillä säätiö ei ole perintö- tai lahjaverovelvollinen ja varallisuuden kasvu luonnollisesti lisää säätiön mahdollisuutta tukea tutkimusta.

Säätiön hallitukseen kuuluu liikehäiriösairauksiin perehtyneitä lääkäreitä, potilasjäseniä sekä talouden asiantuntija. Päätöksentekoa ohjaavat asiantuntijuus, objektiivisuus, luottamuksellisuus, sekä eettiset arvot. Hallituksen puheenjohtaja, professori Heikki Teräväinen, on neurologian erikoislääkäri. Varapuheenjohtaja ja potilasjäsen, ministeri Iiro Viinanen on toiminut mm. valtiovaraministerinä. Hallituksen jäsenistä professori Ariel Gordin on koulutukseltaan sisätautilääkäri ja hän on toiminut tieteellisenä johtajana kotimaisen Parkinsonin taudin lääkkeen (Compass, Stalevo) kehitystyössä. Tähän kehitystyöhön on osallistunut myös hallituksen jäsen dosentti Seppo Kaakkola, jolla on sekä neurologian erikoislääkärin että klinisen farmakologian erikoislääkärin oikeudet. Sekä Gordin, Kaakkola että Teräväinen ovat jokainen julkaisseet kymmeniä liikehäiriösairauksiin, lähinnä Parkinsonin tautiin, liittyviä tieteellisiä artikkeleita. Hallituksen toinen potilasjäsen Timo Korva on myös Suomen Parkinson-liiton varapuheenjohtaja ja taloudellista asiantuntemusta edustaa varatuomari Kaarina Vaaraniemi, joka on ammatiltaan sijoitusjohtaja.

Liikehäiriö sairauksien syntymekanismien ymmärtäminen, niihin reagoiminen ja lääkityksen kehittäminen ovat ensiarvoisen tärkeitä pyrittäessä parantamaan hoitoa. Kehittyvillä hoitomuodoilla on myös suuri yhteiskunnallinen merkitys ikääntyvien ihmisten elämänlaadun ja itsenäisen toiminnan kannalta. Siksi liikehäiriö sairauksiin perehtyneitä asiantuntijoita tarvitaan yhä enemmän. Nuorille tutkijoille suunnatut apurahat antavat taloudellisen tuen avulla mahdollisuuden erikoistua tälle tutkimusalueelle. Ensimmäiset apurahansa säätiö jakoi vuonna 1997, ja apurahat ovat edesauttaneet jo 24 väitöskirjan valmistumista viimeisen 10 vuoden aikana. Toimintansa aikana säätiö on myöntänyt yli 500.000 euroa yhteensä noin 70 tutkijalle ja tutkimusryhmälle. Säätiön varallisuuden hidasta, mutta tasaista karttumista kuvastaa se, että tuosta jaetusta määrästä yli puolet on myönnetty kolmen viime vuoden aikana.

Säätiön toiminta tilikaudella 1.1. – 31.12.2009

Terhi Pajunen-Mäkelä
säätiön asiamies



Varainhankinta

Vuonna 2009 säätiö sai lahjoituksina 7.778,50 €. Säätiöllä on kuukausilahjoittajia, kiitos heille säännöllisestä tuesta. Heidän lisäksi kukkien sijaan tukensa säätiölle osoittivat Pentti Konttisen omaiset Siilinjärveltä ja Torkel Collianderin omaiset Kauniaisista.

Jo näiden lahjoitusten turvin voi väitöskirjaansa tekevät tutkijat työskennellä virkavapaalla viisi kuukautta. Pienistäkin lahjoituksista syntyy yhteenlaskettuna riittävä tuki täysipäiväiseen tutkimukseen. Lahjoituksista säätiö ei maksa veroa.

Verohallitus on nimennyt säätiön vuosiksi 2009 - 2013 sellaiseksi tuloverolain 57 §:n 2 kohdassa tarkoitetuksi säätiöksi, jolle tehdyn vähintään 850 euron ja enintään 50 000 euron suuruisen rahalahjoituksen toinen yhteisö saa vähentää tulostaan verotuksessa. Yhteisölahjoituksia säätiö ei vuonna 2009 kuitenkaan saanut.

Säätiö päätti loppuvuodesta hakea rahankeräyslupaa säätiön 15-vuotisjuhla-apurahan keräämiseksi yleisöltä. Lupa myönnettiin vuonna 2010.

Varojen käyttö

Säätiö jakaa vuotuisen tuottonsa tieteelliseen tutkimukseen tarkoituksensa mukaisesti. Periaatteena on pitää myönnettävä rahoitus pitkällä tähtäimellä samalla tasolla, jolloin taantuman vuosina jaetaan edellisinä vuosina saatuja satunnaisia omaisuuden myyntivoittoja.

Säätiön apurahojen haku päättyi 15.2.2009 ja säätiölle saapui määräaikaan mennessä 17 hakemusta. Apurahoja myönnettiin 8 tutkijalle yhteensä 65.462 euroa. Tyyppillinen rahoitus oli 3 kuukauden veroton apuraha virkavapaalla työskentelyä varten.

Apurahat 2009 väitöskirjatyöhön:

1. Lääketieteen lisensiaatti Pekka Jokinen: "Parkinsonin tauti ja kognitiivisten toimintojen heikentyminen". Jokinen toimii valtakunnallisessa PET-keskuksessa Turussa.
2. Proviisori Merja Voutilainen: "Uudet hermokasvutekijät kokeellisen Parkinsonin taudin hoitona". Tutkija toimii Helsingin yliopiston Farmasian laitoksen assistenttina.
3. Turun Yliopistollisen Keskussairaalan neurologian klinikalla toimiva lääketieteen lisensiaatti Pauli Ylikotila: "Perinnölliset tekijät Parkinsonin taudin synnyssä".
4. Lääketieteen kandidaatti Eino Palin: "Parkinsonin taudin suomalainen geenitausta ja mitokondriaaliset häiriöt". Tutkimustyö suoritetaan osana suurta tutkimushanketta Helsingin yliopiston Biomedicum tutkimuslaitoksessa.
5. Lääketieteen lisensiaatti Ville Sallinen: "Seeprakala Parkinsonin taudin mallina". Tutkimus suoritetaan Helsingin yliopiston Biolääketieteen laitoksessa.
6. Filosofian maisteri, farmakologian ja toksikologian jatko-opiskelija Maria Jose Moreno-Baylach: "Prolyyli oligopeptidaasien (POP) mahdollinen käyttö Parkinsonin taudin hoidossa". Tutkimus suoritetaan Helsingin yliopiston Farmasian laitoksella.
7. Neurologian erikoislääkäri Pentti Tienarin tutkimusryhmä: "POLG1, LRRR2, CDFN ja MANF sporadisissa Parkinsonin taudissa. Sporadisen Parkinsonin taudin geenit" Tutkimus suoritetaan Helsingin yliopiston Biomedicum tutkimuslaitoksessa. Apuraha on tarkoitettu tutkimusryhmän jäsenen, lääketieteen ylioppilaan Samu Pelkosen väitöskirjatyötä varten.

Apuraha ulkomaille suuntautuviin opintoihin:

8. Filosofian tohtoriksi opiskeleva Nadia Schendzielorz: "Tulehduksen ja COMT -entsyymien merkitys aivojen dopamiinijärjestelmässä ja kokeellisessa Parkinsonin taudissa". Tutkimus suoritetaan Helsingin yliopiston Farmasian laitoksessa. Opintomatkan kohde on National Institute of Health, USA.

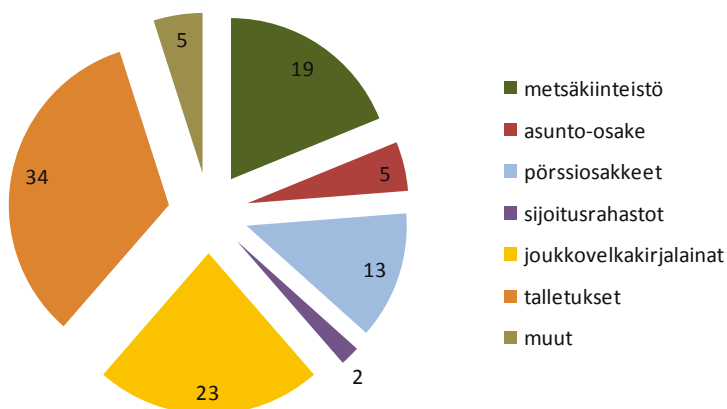
Apurahojen saajat julkistettiin 17.4.2009 Rovaniemellä Suomen Parkinson-liiton vuosikokouksessa. LL Pekka Jokinen esitteli tutkimushankkeensa "Parkinsonin tauti ja kognitiivisten toimintojen heikentyminen" Suomen Parkinson-liiton syyskokouksessa Turussa 14.11.2009.

Säätiö rahoittaa myös Parkinson-potilaiden kuntoutuksen vaikuttavuuteen liittyvää tutkimusta. Vuosikertomuksen luvussa "Kuntoutuksen vaikuttavuustutkimusta Suomen Parkinson-liiton ja Suomen Parkinson-säätiön yhteistyönä" tarkastellaan aihetta tarkemmin.

Omaisuu den hoito

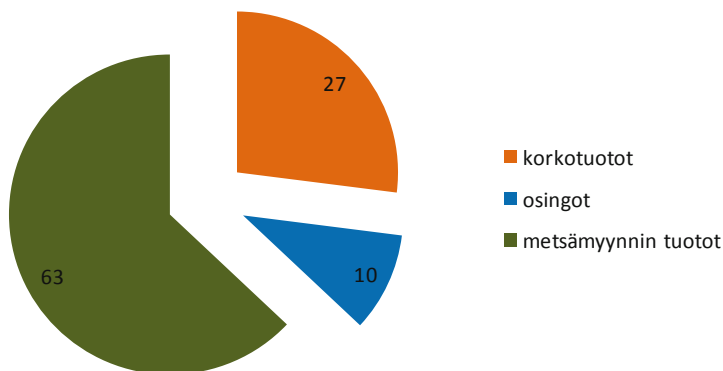
Säätiön omaisuus on sijoitettu asunto-osakkeeseen, metsäomaisuuteen, talletuksiin, osakkeisiin ja joukkovelkakirjalainoihin. Säätiö ei ole ulkoistanut omaisuudenhallintaansa, vaan säätiön hallituksen jäsenillä on monipuolista kokemusta ja asiantuntemusta päätösten tekemiseksi. Säätiö noudattaa varmaa ja tuottavaa sijoituslinjausta matalalla riskitasolla. Sijoitusstrategian mukaan tavoitteena on, että sijoitukset jakaantuvat niiden riskitason huomioiden tasapainoisesti eri vaihtoehtojen kesken. Sijoituspäätökset tehdään pitkällä, noin 10 vuoden jän teellä.

Tase vastaavaa jakautuu omaisuuslajeittain (%) seuraavasti:



Sijoitustoiminnan ja metsämyynnin tuottoa syntyi tilikaudella yhteensä 374.958,39 €, kulujen ollessa 46.559,27 € (luvut eivät sisällä tilinpäätöksen 2008 osakkeiden arvonalentumisen palautusta 40.962,97 €).

Alla kaavio sijoitustoiminnan nettotuottojen jakaantuminen prosentteina lajeittain:



Testamenttilahjoituksen saadun metsäomaisuuden ehtona, on että omaisuutta ei myydä, vaan puunmyynnistä saatu tuotto käytetään säätiön tarkoituksen toteuttamiseen. Metsää hoidetaan laaditun hoitosuunnitelman mukaisesti.

Hallinto

Säätiön asioista vastaa Suomen Parkinson-liitto ry:n liittohallituksen 4-vuotiskaudeksi valitsema hallitus. Säätiön puheenjohtajaksi valittiin professori Heikki Teräväinen, varapuheenjohtajaksi ministeri Iiro Viinanen (potilasjäsen), hallituksen muut jäsenet ovat varatuomari Kaarina Vaaraniemi, Timo Korva (potilasjäsen), professori Ariel Gordin ja dosentti Seppo Kaakkola. Varajäseniä ei ole. Hallituksen jäsenillä on säätiön hallinnossa vaadittavaa asiantuntemusta. Hallituksen jäsenille maksetaan kokouspalkkio ja apurahahakemusten arvioijille työkorvaus.

Hallitus kokoontui 3 kertaa, piti 3 sähköpostikokousta ja käsitteli yhteensä 70 pykälää. Lisäksi osa hallituksen jäsenistä tutustui säätiön Sysmän metsään sekä Pohjois-Sysmän alueelle tehtävään kylä- ja rantakaavaan paikan päällä.

Säätiön perustamisesta saakka asiamiehenä toiminut järjestöneuvos Leena Hosike-Punta jäi helmikuussa 2009 eläkkeelle. Hänen seuraajanaan osa-aikaisena asiamiehenä aloitti 1.1.2009 VTM Terhi Pajunen-Mäkelä. Kirjanpidosta vastaa Visma Services Teemuaho Oy. Tilintarkastusyhtiönä vuosina 2009 – 2010 toimii Oy Soinio & Co.

Säätiön kuntoutuksen vaikuttavuuteen liittyvästä tutkimustoiminnasta ovat vastanneet professori Reijo Marttila Turun yliopistosta ja liiton sekä säätiön osa-aikaisena työntekijänä toimiva neurologi Kirsti Martikainen. Tuntipalkkaisena tutkussihiteerinä on toiminut Hannele Hyppönen.

Säätiö viestii vuonna 2009 hyväksytyyn viestintäsuunnitelmansa mukaisesti. Tärkeimmät henkilöt, Parkinson-potilaat, säätiö tavoittaa jäsenistön Parkinson-postia-lehden avulla. Lehdessä oli kahdesti säätiön informaationsivu. Lisäksi säätiön esite jaettiin lehden liitteenä. Säätiö ilmoitti myös yhdistysten julkaisuissa. Apurahojen hakuilmoitus julkaistiin mm. Lääkärilehdessä, Duodecim-julkaisussa sekä sähköisillä ilmoituskanavilla.

Säätiö uusi verkkosivunsa www.parkinsonsaatio.fi vuoden 2009 lopulla ja otti käyttöön verkkosovelluksen apurahojen hakuun. Tämä vähentää tulostus- ja postituskustannuksia niin säätiöllä kuin hakijallakin. Verkkosivuilla on lisäksi tietoa Parkinsonin taudista, kuntoutustutkimuksesta sekä lahjoitusmahdollisuuksista. Sivuja pyritään kehittämään edelleen monipuolisesti.

Suomen Parkinson-säätiö rs on Säätiöiden ja rahastojen neuvottelukunta ry:n jäsen ja sitoutunut noudattamaan hyvää hallintotapaa toiminnassaan.

Kuntoutuksen vaikuttavuustutkimusta Suomen Parkinson-liiton ja Suomen Parkinson-säätiön yhteistyönä

*Kirsti Martikainen
toimii tutkijaneurologina säätiössä*



Säätiön oma tutkimustoiminta on suunnattu erityisesti liikehäiriösairauksien kuntoutuksen tutkimiseen ja vaikuttavan kuntoutuksen kehittämiseen. Säätiön tutkimustoimintaa johtaa neurologi Kirsti Martikainen, ja se suoritetaan pääasiassa Suomen Parkinson-liiton tiloissa Erityisosamiskeskus Suvituulella. Yhteistyö Suomen Parkinson-liiton kanssa antaa ainutkertaisen tilaisuuden tutkia suomalaisia Parkinson-potilaita. Tutkimustoiminnan rahoitus tulee pääasiassa Suomen Parkinson-säätiöltä ja tutkimukset suoritetaan usein yhteistyössä erilaisten sidosryhmien kanssa, esimerkiksi mm. Turun yliopiston neurologian klinikka ja valtakunnallinen PET-keskus sekä Åbo Akademin psykologian laitos.

Ensimmäinen tutkimushanke liittyi työikäisten Parkinsonin tautia, dystoniaa tai Huntingtonin tautia sairastavien työelämässä selviytymiseen, jota selvitettiin Suomen Parkinson-liiton työikäisille potilasjäsenille lähetetyllä kyselytutkimuksella 2004. Tutkimuksen yhteydessä saatiin muutakin työikäisten kuntoutusta ja lääkitystä koskevaa tietoa, jota analysoitiin osittain myös sairaanhoitopiireittäin. Johtopäätöksenä oli, että Parkinson-potilaan kuntoutusta tulisi monipuolistaa ja työikäisten ammatillisen kuntoutuksen tarpeen arvio pitää tehdä heti diagnoosin varmistuttua. Todettiin, että myös servikaalinen dystonia heikentää työkykyä botuliinihoidosta huolimatta. Tämän jälkeen käynnistyi yhteistyössä Petrea-säätiön kanssa Kelan rahoittama työkykyä tukeva kuntoutuskurssitoiminta aluksi Parkinson-potilaille ja myöhemmin dystoniapotilaille. Parkinson-potilaiden työkykyä tukevat kurssit siirtyivät sittemmin Kankaanpään kuntoutuskeskukselle, dystoniakurssit jatkuvat edelleen Petreassa yhteistyössä liiton kanssa.

Suurisuuntaisin hanke on Suomen Parkinson-liiton sopeutumisvalmennuskurssien vaikuttavuutta selvittävä tutkimus, johon rekrytoitiin potilaita vuodesta 2006 vuoteen 2009. Näiden potilaiden osalta puolivuotisseurannat jatkuvat vielä vuonna 2010, minkä jälkeen tuloksia aletaan analysoida. Tutkimukseen liittyy erillisenä osiona kurssilaisten omien odotusten ja kurssin yhteydessä tehtyjen jatkosuositusten toteutumisen seuranta yhteistyössä Turun ammattikorkean sosiaalialan kanssa. Tutkimuksella pyritään selvittämään ovatko kuntoutujien odotukset ja kuntouttajien suositukset realistisia ja mitkä ovat syyt, jos tavoitteet eivät toteudu.

Suomen Parkinson-liiton kuntoutustoimintaa on pyritty kehittämään useamman pienemmän tutkimusprojektin kautta, joissa kerätään systemaattisesti samalla tavalla mittaustietoa toimintakyvyn eri osa-alueista ja arvioidaan kirjallisuuden pohjalta suunniteltujen kuntoutustoimenpiteiden tehokkuutta kuntoutuksen jälkeen tehtävillä mittauksilla. Mittausten tekotapaa on pyritty kehittämään tutkimalla siihen vaikuttavia tekijöitä (esim. on-off-vaiheiden vaikutus tuloksiin). Erityisenä kehityskohteena ovat olleet potilaiden tasapainon ja kävelyn tutkiminen ja kuntoutus, kognitiivisten häiriöiden huomioiminen kuntoutuksessa ja uusimpana puhe ja hengitys. Saadun tiedon pohjalta on kehitetty Parkinson-potilaille soveltuva kaksiosainen kuntoutuskurssimalli. Parkinson-potilaiden puheen ja hengityksen ongelmia selvitetään kyselytutkimuksin ja hengitysmittauksin. Kävelyn kuntoutuksessa juoksumattoharjoittelu on havaittu tehokkaaksi. Lisäksi tutkitaan juoksumattoharjoittelua taaksepäin askeltaen ja verrataan tuloksia sauvakävelyharjoittelulla saataviin tuloksiin. Tämä tutkimus on vielä meneillään. Tutkimuksissa on pyritty seuraamaan

myös potilaan kotioloissa tapahtuvaa liikuntaharrastusten määrää ja huomioimaan sen vaikutusta kuntoutustuloksiin.

Yhtenä tutkimuksen kohteena oli ns. AMPS-arvioinnin käyttökelpoisuus kognitiivisten ongelmien havainnoinnissa ja kuntoutuksen sekä ulkopuolisen avun tarpeen arvioinnissa. AMPS (Assessment of motor and process skills) on arviointiväline, jonka avulla toimintaterapeutti voi mitata potilaan toiminnan laatua hänen tehdesään erilaisia päivittäiseen elämään liittyviä tehtäviä ja huomioida asiakkaan itsenäisen selviytymisen esteitä. Aiheesta valmistui pro gradu -työ.

Servikaalista dystoniaa sairastavien tasapainohäiriöitä on tutkittu useammalla tavalla ja metodien vertailun tulokset ovat nyt analysoitavana. Heidän tuloksiaan verrataan ikä- ja sukupuoliverrokkeihin.

Lisätietoja tutkimushankkeista, edellisvuosien julkaisuista ja päättyneestä tutkimuksesta www.parkinsonsaatio.fi → Tutkimus → Kuntoutustutkimus

Tutkimushankkeiden etenemistä voit seurata myös Parkinson-postia-lehdessä.

Mielenkiintoinen tehtävä

*Timo Korva
säätien hallituksen jäsen*



Minulla on ilo ja kunnia toimia Parkinson-säätien hallituksen jäsenenä. Hallituksessa olen ns. potilasjäsenenä yhdessä ministeri Iiro Viinaseen kanssa. Se, että olen säätien hallituksessa, on sattumien summa. Suomen Parkinson-liiton kevätkokouksessa vuonna 2000 vapautui yllättäen säätien hallituspaikka. Edellinen hallituksen jäsen oli Pohjois-Suomesta, ja koska olin juuri valittu Pohjois-Suomen Parkinson-yhdistyksen hallitukseen ja olin liittokokousedustajana paikalla, valittiin minut säätien hallituksen jäseneksi edustamaan Parkinson-potilaita. Taloustietämystä ja kokemusta olen saanut eri luottamustehtävissä mm. Kemijoki Oy:n tilintarkastajana, kunnanhallituksissa, kunnallisessa kehitysyhtiössä sekä Koillis-Suomen Säästöpankin hallituksessa ja siksi uskalsin ottaa vastaan tämän tärkeän luottamustoimen.

Säätien hallituksessa olen oppinut kunnioittamaan hallituksen jäsenten suurta ammattitaitoa ja paneutumista säätien asioihin sekä syviä keskusteluja vireillä olevista tutkimuksista. Olen tuntenut olevani mukana tärkeässä tehtävässä.

Lääketieteellisten asioiden lisäksi eteen on tullut monia mielenkiintoisia asioita. On täytynyt tutustua ja ottaa kantaa metsänhoitoon ja metsänhoitoyhdistyksen toimintaan, luonnonsuojeluun ja luonnonsuojelijoihin, kesämökkkitonttien sijoittamiseen ja metsäteiden rakentamiseen Sysmässä. Espoossa perehdyttiin kaava-asioihin ja aluerakentamiseen sekä yhteistoimintaan kaupungin ja rakennuskonsernin kanssa. Mm. nämä asiat ovat tulleet esille säätien vastaanottamien lahjoitusten myötä, kun säätio toteuttaa sääntöjensä 4 §:n mukaista toimintaa.

Monet Suomen Parkinson-liiton jäsenet ovat ottaneet minuun yhteyttä ja vaatineet, että säätio on avustettava liittoa taloudellisen tilanteen vuoksi. Heille on helppoa kertoa säätien toimintaperiaate ja säätiotä sitova velvoite tukea ja edistää Parkinsonin tautia ja muita liikehäiriöitä koskevaa tieteellistä tutkimusta. Tätä tarkoitusta säätio toteuttaa jakamalla apurahoja ja stipendejä tutkijoille. Vain siihen varoja saadaan käyttää. Muunlainen toiminta on säätiolain vastaista, ja silloin säätio menettää yleishyödyllisen tarkoituksensa ja joutuu verottajan kanssa tekemisiin. Moni kysyjä ei kuitenkaan ole ensimmäisellä kerralla uskonut asiaa todeksi.

Säätiön hallitus saa käsiteltäväkseen hyvinkin erilaisia tieteellisiä tutkimushakemuksia rottineen, kaloineen ja geenianalyseineen. Näistä hallitus seuloo säätiön tarkoitusta vastaavat, ansiokkaat tutkimushankkeet, joihin apuraha voidaan myöntää. Päämääränä on Parkinsonin sairauden syntymekanismin löytäminen ja parempien lääkkeiden kehittäminen sekä oireiden haittojen poistaminen. Vaikka sairauden alkulähteille ei vielä ole päästy, tekevät sadat tutkimusryhmät tällä hetkellä eri puolilla maailmaa Parkinson-tutkimusta, sillä tavoitteisiin päästään vain tieteellistä tutkimusta tekemällä.

Minut diagnosoitiin Parkinsonia sairastavaksi helmikuussa 1999. Tuosta ajankohdasta tähän päivään on tapahtunut suurta kehitystä taudin oireiden hoidossa. Kirurgiset hoidot, stimulaattorit ja Duodopa sekä uudet lääkkeet ja lääkeyhdistelmät ovat tulleet käyttöön. Tilanne sairastavan kannalta on nyt huomattavasti parempi kuin reilut kymmenen vuotta sitten.

Juuri tällaista tutkimusta Suomen Parkinson-säätiö tukee ja se työ jatkuu. Hallituksen työskentelyssä näen, että ratkaisun eteen tehdään töitä. Uskon, että tulevaisuudessa on mahdollista parantaa nyt parantumattomana pidetty Parkinsonin tauti. Saapa nähdä, pääsenkö itse kokemaan sen hetken.

Uutta tietoa Parkinson-potilaiden tasapainohäiriöistä ja niiden ehkäisystä

Seppo Kaakkola

dosentti, säätiön hallituksen jäsen



Yleisesti tasapainohäiriöt ja kaatumiset lisääntyvät iän myötä, mutta Parkinsonin taudin tiedetään lisäävän kaatumisen riskiä vielä kaksin-kolminkertaiseksi. Kyselytutkimusten mukaan jopa 70 % potilaista on ilmoittanut kaatuneensa ainakin kerran edeltävän vuoden aikana. Kaatumisten seurauksena on usein tapaturmia, kuten lonkkamurtumia tai kallovammoja, jotka johtavat sairaalahoitoihin ja pahimmassa tapauksessa voivat aiheuttaa kuoleman. Tarkempi tieto Parkinson-potilaiden tasapainohäiriöiden ja kaatumisten syistä on tarpeen erityisesti näiden tapahtumien ehkäisemiseksi.

Uusinta tietoa Parkinson-potilaiden kaatumisista on saatavilla LT Maarit Matinollin (Oulun yliopisto) väitöskirjatyöstä, joka valmistui vuonna 2009. Hän tutki 125 Parkinson-potilaan kaatumisten riskitekijöitä sekä tasapainoon ja liikuntakykyyn vaikuttavia tekijöitä. Potilailta kerättiin tietoja heidän sairauden kestostaan, lääkityksestään ja erityisesti kaatumisistaan, heidän tasapainoaan mitattiin erityisellä huojuntalaitteella, liikuntakykyä mitattiin erilaisilla kävelytesteillä ja verenpaineen muutosta makuulta pystyyn noustessa (ortostaattinen reaktio). Myös kuolleisuutta seurattiin kahden vuoden ajan.

Kahden vuoden seuranta-aikana 63 % potilaista ilmoitti kaatuneensa ainakin kerran ja lähes puolet potilaista useamman kerran. Suurimmalle osalle kaatumiset aiheuttivat pieniä vahinkoja, kuten mustelmia tai haavoja, mutta kuudelle potilaalle kaatuminen aiheutti luunmurtumia. Kaatumisia tapahtui sitä enemmän, mitä kauemmin oli sairastanut Parkinsonin tautia ja mitä vaikeampi sairaus oli. Myös aikaisempi kaatuminen lisäsi kaatumisriskiä. Myös mitä hitaammin selviytyi kävelytesteistä, sitä suurempi oli alttius kaatumisiin. Sen sijaan potilaan lääkityksellä ei ollut merkittävää vaikutusta kaatumisiin. Vartalon huojunta oli selvästi lisääntynyt niillä potilailla, jotka olivat alttiimpia kaatumisille. Ortostaattinen verenpaineen lasku oli yhteydessä

huojumiseen, mutta ei tässä tutkimuksessa merkittävästi vaikuttanut kaatumisiin. Kahden vuoden seurannassa 18 potilasta 125:stä (14 %) kuoli. Kahden potilaan kuolema johtui suoraan kaatumisista (luunmurtumat). Potilaiden kuoleman riski oli merkittävästi suurempi niillä, jotka olivat hitaampia kävelytestissä.

Tämän tutkimuksen perusteella on erityisesti kiinnitettävä huomiota potilaisiin, jotka ovat sairastaneet kauan Parkinsonin tautia, joiden kävelykyky on merkittävästi hidastunut ja jotka ilmoittavat, että ovat jo kerran kaatuneet. Kuntoilulla ja tasapainoharjoituksilla pyritään osaltaan estämään tasapainon huonontumista. Erilaisten apuvälineiden, kuten sauvojen ja rollaattorin, käyttöä on usein harkittava, jos tasapaino on huonontunut. Erityisesti tämä on huomioitava liukkailla talvikeleillä. On myös ennakoitava putoamisen mahdollisuus ja vältettävä esim. tikkaille nousua. Lääkärin vastaanotolla on syytä kiinnittää myös huomiota potilaan lääkkeisiin ja niiden mahdolliseen yhteyteen esim. verenpaineen laskuun pystyyn noustessa.

Suomen Parkinson-säätiö on tukenut useammalla apurahalla LT Maarit Matinollin väitöskirjatutkimusta "Balance, mobility and falls in Parkinson's disease", joka on suoritettu Oulun yliopiston neurologian klinikalla vuonna 2009.

Hermokasvutekijät ja Parkinsonin tauti

Ariel Gordin

professori, säätiön hallituksen jäsen



Dopamiini on monessa suhteessa elimistön tärkeä välittäjäaine, se osallistuu etenkin motoristen toimintojen säätelyyn. Parkinsonin tauti selittyy juuri dopamiinia tuottavien solujen asteittaisella kuolemalla ja dopamiinipitoisuuksien alenemisellä syvällä aivoissa sijaitsevissa hermotumakkeissa (substantia nigra, striatum).

Hermokasvutekijät puolestaan ovat ryhmä pienikokoisia valkuaisaineita (peptidejä), joita esiintyy erityisesti aivoissa. Ne osallistuvat hermosolujen erilaistumiseen, kehitykseen ja kasvuun. Ne myös suojaavat hermosoluja luonnolliselta esimerkiksi ikään liittyvältä, ohjelmoidulta kuolemalla (apoptoosi). Tällä hetkellä tunnistetaan tarkemmin neljä hermokasvutekijää, joilla on lupaavia vaikutuksia nimenomaan aivojen dopamiinijärjestelmään. Näille on annettu englanninkieliset nimet, ja ne tunnetaan näistä nimistä johdetuista lyhenteistä: GDNF, NRTN, MANF, CDFN. On ilahduttavaa, että neljäs ja viimeksi tunnistettu näistä hermokasvutekijöistä (CDFN) on eristetty Suomessa, Helsingin yliopiston biotekniikan instituutissa, ja sen neurotrofiset vaikutukset elävään elimistöön on osoitettu Helsingin yliopiston farmasian tiedekunnassa. Mainittakoon, että hermokasvutekijöiden lisäksi tunnetaan runsaasti muitakin kasvutekijöitä, esimerkiksi verisuonikasvutekijöitä ja eräistä näistä kasvutekijöistä on jo johdettu käytännön sovelluksia potilashoitoon.

Monissa laboratoriotutkimuksissa on vahvistettu hermokasvutekijöiden dopamiinisoluja suojaava vaikutus. Tämä on todennettu luomalla Parkinsonin tautia muistuttavia tiloja eri eläinlajeilla mm. hiirellä, rotalla ja apinoilla. Näillä eläinmalleilla on yleensä hyvä ennustearvo tutkittaessa Parkinsonin tautiin kehitteillä olevia lääkeaineita. Malleissa useiden kasvutekijöiden on todettu vähentävän Parkinsonin tautiin viittaavia oireita ja suojaavan dopaminergisiä soluja hermomyrkyjen vaikutuksilta. Potilailla kasvutekijöitä koskevia tutkimuksia on tehty vasta vähän. GDNF:n suhteen on saatu rajoitettua menestystä, mutta sen käyttöön liittyvät tekniset ongelmat on saatava ratkaistua ennen sen laajempaa käyttöönottoa. Neurturiinia (NRTN) on kokeiltu geeniterapiana virusvektorin avulla, mutta vaatimattomin tuloksin.

M.Sc. (Pharm.) Jelena Mijatovic on vuonna 2009 väitellyt GDNF-hermokasvutekijän vaikutuksista dopaminergisiin hermosoluihin ja niiden säätelymekanismeista. Hänen väitöskirjatyössään käytettiin koe-eläiminä hiiriä, jolle oli geenimutaatiolla aikaansaatu jatkuva GDNF-reseptoriaktiivisuus. Tämä mutaatio aikaansai ennennäkemättömän korkeat dopamiinipitoisuudet Parkinsonin taudin kannalta tärkeissä aivoalueissa, esim. striatumissa. Tämä johtui dopamiinia syntetisoivan entsyymin, tyrosiinihydroksylaasin, määrän kohoamisesta, joka vuorostaan johti voimakasti lisääntyneeseen dopamiinin tuotantoon ja korkeisiin dopamiinipitoisuuksiin striatumissa. Tällä hiiriryhmällä todettiin myös dopamiinihermosolujen lukumäärän lisääntyneen ja hermovälityksen vilkastuneen striatumissa verrattuna verrokkeina käytettyjen hiiriin nähden. Tutkimuksessa havaittiin lisäksi, että koe-ryhmän hiiret olivat verrokkeja vastustuskykyisempiä dopamiinia tuhoaville hermomyrkyille (6-OHDA). Mainittakoon, että 6-OHDA on yleisempiä hermomyrkyjä, jota käytetään Parkinsonin tautia muistuttavien eläinmallien aikaansaamisessa.

Tutkimuksen tuloksista voidaan olettaa, että ainakin GDNF-kasvutekijällä tai sen vaikutusmekanismeja aktivoivilla aineilla olisi merkitystä Parkinsonin taudin hoidossa ja toivottavasti myös taudin etenemisen hidastamisessa. Ongelmana on toistaiseksi se, että hermokasvutekijät pitää annostella suoraan aivoihin, siis aivojen tyvitumakkeisiin (esim. striatumiin), sillä ne hajoavat suolessa ja veressä nopeasti. Näin toimien useissa eläinkokeissa on saatu positiivisia tuloksia. Vaikka eri hermokasvutekijöillä onkin useita samantyyppisiä vaikutuksia, ne eivät kuitenkaan ole identtisiä kaikilta ominaisuuksiltaan, ja siksi tutkittavaa riittää.

Kasvutekijöistä voi olla hyötyä myös Parkinsonin taudin solunsiirto- tai kantasolututkimuksissa. Hermokasvutekijöiden tutkimusaiheet ovat kuitenkin vasta kehityspolunsa alussa ja tarvitaan runsaasti lisätutkimuksia ennen kuin niiden salaisuudet aukeavat meille. Varsinaisia potilashoitotutkimuksia hermokasvutekijöistä Parkinsonin taudissa saamme odottaa vielä vuosia.

Suomen Parkinson-säätiö on tukenut vuonna 2006 myönnettyllä apurahalla Jelena Mijatovicin tutkimustyötä. Mijatovicin väitöskirjan aiheena oli ” Role of RET signaling in the regulation of the nigrostriatal dopaminergic system in mice”, ja tutkimus suoritettiin Helsingin yliopiston farmasian ja toksikologian laitoksella Helsingissä.

Tulevaisuudennäkymät

Globaali talouskriisi työnsi viennistä riippuvaisen Suomen kansantalouden hyvin jyrkkään taantumaan vuoden 2008 lopulla. Vuonna 2009 talouden arvioidaan supistuneen yli 7 %, mikä on huomattavasti enemmän kuin EU-maissa keskimäärin. Taantuma riipaisi ennen kaikkea teollisuudenaloja, jotka samanaikaisesti kärsivät vahvasta eurosta ja rakennemuutoksen haasteista.

Tämä kehityskulku näyttää taittuneen viime vuoden loppupuoliskolla ja vuonna 2010 Suomen kansantuotteen arvioidaan jo hieman kasvavan. Metsäteollisuus on supistunut raskaasti, mutta uusiutumisen kertoo, että vuodelle 2010 metsäteollisuuden investoinnit näyttävät kasvavaa suuntaa. Tavaratuotannon painopisteet ovat kuitenkin yhä enemmän siirtymässä maihin, joissa tuotantokustannukset, työvoimakustannukset ovat edullisempia. Suunnittelun, tutkimuksen, tuotekehityksen ja luovan tuotannon osuus voi kasvaa Suomessa, mutta hitaasti.

Kaikki tämä asettaa säätiön varmalle, mutta tuottavalle varainhoidolle haasteet. Vuoden 2008 säätiön tilinpäätöksessä kirjasimme kirjanpitolain mukaisesti lahjoituksena saadun osakesalkun osakkeiden arvonalentumisena 20 % salkun silloisesta kirjanpitoarvosta ja tänä vuonna tuosta alentumisesta saatiin kirjata puolet pois. Koko osakesalkun markkina-arvo ylitti hankintahintansa vuodenvaihteessa 30 %. Taantuman karikot saatiin väistettyä ja haasteet ylitettiin onnistuneesti. Osakemarkkinoilla on saatavissa osinkoja ja tuottoja, mutta se edellyttää harkittua sijoitusstrategiaa. Talletusten korko oli viime vuonna ennätyksellisen alhaalla, ja korkokehitys näyttää pysyvän edelleen alhaisena.

Metsätuotot näyttävät kaikesta huolimatta vakailta. Metsänhoitoyhdistyksen mukaan teollisuus on ilmoittanut tarvitsevansa ja ostavansa vuonna 2010 jopa kaksinkertaisen määrän puuta vuoteen 2009 verrattuna. Vuosi 2009 oli metsäkauppojen osalta monella tapaa haasteellinen: myyntierien hinnoittelussa oli suuria eroja ja hinnat laskivat 2007–2008 huippuhinnoista lähes kolmanneksen. Säätiölle tämä on merkittävää, sillä toiminnan nettotuotoista metsän osuus oli yli 60 %.

Säätiöiden toiminta ja valvonta on ollut medioissa puheenaiheena. Apurahasäätiöitä tämä keskustelu ei ole koskenut, mutta meneillään oleva, vuoden 1930 säätiölain uudistus ja yleishyödyllisten yhteisöjen elinkeinotoiminnan verotusrysymys kylläkin. Säätiölain uudistus on arviointikierroksella ja työryhmän työ etenee ensi vuonna. Valtiovarainministeriön verotukseen liittyvän työryhmän toimenpideehdotuksissa tehtiin linjaus siihen, että apurahasäätiöiden jakamien apurahojen määrää tulee tarkastella useamman vuoden perusteella, mutta se ei estä yhteisöä jakamasta apurahoja vuosittaisen tuotonsa perusteella. Yleishyödyllisyysarviointi tehdään vuosittain. Työryhmä katsoo, ettei yleishyödyllisyysperiaate toteudu, mikäli yhteisö vain tukee taloudellisesti toista, vaikkakin yleishyödyllistä yhteisöä.

Parkinsonismi-sairauksien tutkimuksessa ja hoidossa Suomi on kulkenut aivan kärjessä. Esimerkkinä tästä ovat lääkkeet. Maailmalla on käytössä viisi eri mekaniismeilla vaikuttavaa lääkettä (levodopa, dopamiiniagonisti, MAO-esto, COMT-esto ja amantadiini) ja voidaan ylpeänä sanoa, että näistä peräti kaksi on kehitetty Suomessa. Tutkimussektoria kohtaa kuitenkin uusi ongelma: eläköityminen. Sen ikäpolven neurologit, jotka ovat olleet lääkekehitystyössä mukana, ovat siirtyneet tai siirtymässä eläkkeelle ja niin Helsingin, Kuopion, Turun kuin Oulunkin yliopistollisissa sairaaloissa on nyt tämän vuoksi tapahtunut varsin merkittävä klinisen tutkimuksen väheneminen. Tätä ongelmaa säätiö voi - ja sen pitää pyrkiä estämään. Apurahojen saatavuus ja niiden määrän kasvattaminen voi tuoda alalle nuoria tutkijoita. Syntyvä tietotaidon ja hoidon kehittyminen kompensoi tätä ikäpolvien vaihtumisen ongelmaa ja kohdentuu suoraan potilaiden parempaan hoidon laatuun ja tasoon.



Suomen Parkinson-säätiön tavoitteena on myöntää 15-vuotisen toimintansa juhluvuonna 2012 Parkinsonin taudin tieteelliseen tutkimukseen 18.000 euron suuruinen Juhla-apuraha.

Lääkehoidolla voidaan nykyisin pyrkiä yksinomaan oireiden lievittämiseen ja elämänlaadun parantamiseen. Tieteellistä tutkimusta tarvitaan, jotta taudin synnyn syyt saadaan selville ja taudin vaikeutumisen estämiseksi löydetään ratkaisu.

Tutkimusala kaipaa lisää osaajia. Juhla-apuraha myönnetään eettisen toimikunnan luvan saaneelle, yhdelle tai useammalle, tieteelliset kriteerit omaavalle liikehäiriötutkimukselle painottaen nuoria, väitöskirjaansa tekeviä tutkijoita.

Voit osallistua Juhla-apurahan keräykseen lahjoituksella tilillemme

OP 571004-2277832

Nordea 117530-215880

Sampo Pankki 820047-10424949

Lahjoituksen viitenumero on 2010056

Lahjoituksen voi tehdä myös verkkosivuillamme
www.parkinsonsaatio.fi/lahjoita/2012-Juhla-apuraha

Olemme kiitollisia pienestäkin lahjoituksestasi.

Suomen Parkinson-säätiön hallitus

Polisihallituksen rahankeräyslupa

POHADno2010/294 ajalle 1.2.2010 - 31.12.2011.

Lisätietoja www.parkinsonsaatio.fi



Suomen Parkinson-säätiö rs
Porthaninkatu 6 A 19, FIN-20500 TURKU
puhelin 0400 824 438
saatio@parkinsonsaatio.fi
www.parkinsonsaatio.fi