



SUOMEN
PARKINSON-SÄÄTIÖ

VUOSIKERTOMUS

2020



ClimateCalc CC-000084/FI
PunaMusta Magazine



Painotuotteet
4041-0619



Toimitus:
Suomen Parkinson-säätiö

Kuvituskuvat:
Istockphoto

Graafinen suunnittelu:
Mainostoimisto Hurraa Oy

Painopaikka:
Punamusta Oy



Suomen Parkinson-säätiö tukee liikehäiriö-sairauksien, kuten Parkinsonin taudin ja muiden parkinsonismien, dystonian, essentiaalisen vapinan ja Huntingtonin taudin tieteellistä tutkimusta jakamalla vuosittain apurahoja tutkijoille.

Säätiö on perustettu vuonna 1995.
Ensimmäiset apurahansa säätiö jakoi vuonna 1997.

Säätiön perusti Suomen Parkinson-liitto ry Sylvia Sjölundin testamenttilahjoituksen perusteella.

Säätiö on Säätiöt ja rahastot ry:n jäsen ja sitoutunut noudattamaan hyvää hallintotapaa toiminnassaan.

Säätiön y-tunnus on 1568053-9.

SISÄLTÖ

4	SUOMEN PARKINSON-SÄÄTIÖ – liikehäiriötutkimuksen tukijana koronavuonnakin Seppo Kaakkola, hallituksen puheenjohtaja, professori (h.c.)
8	FINLANDS PARKINSON-STIFTELSE – understöder forskning också under coronaåret Seppo Kaakkola, styrelseordförande, professor (h.c.) Översättning Maria Laaksonen
12	PARKINSONIN TAUDIN GENETIIKKA SUOMESSA Ari Siitonen, FM, LT
14	CDNF:N TERAPEUTTINEN VAIKUTUS HERMORAPPEUMASAIRAUKSISSA Francesca De Lorenzo, tutkijatohtori, Biotekniikan instituutti, Helsingin yliopisto
16	AIVOJEN PET-KUVANTAMINEN PARKINSONIN TAUDISSA Juha Rinne, neurologian dosentti, professori, hallituksen jäsen
19	SÄÄTIÖN TOIMINNASTA 2020 – Väitöskirja-apurahoja nostettiin pandemiasta huolimatta Terhi Pajunen-Mäkelä, VTM, säätiön asiamies
24	TULOSLASKELMA JA TASE
26	APURAHAT 2020

SUOMEN PARKINSON-SÄÄTIÖ

- liikehäiriötutkimuksen tukijana koronavuonnakin



SEPPO KAAKKOLA
professori (h.c.)
hallituksen puheenjohtaja



Vuonna 2020 tuli kuluneeksi 25 vuotta Suomen Parkinson-säätiön perustamisesta. Säätiö perustettiin vuonna 1995 Sylvia Sjölundin testamenttilahjoituksen pohjalta. Säätiön tarkoituksena on tukea ja edistää Parkinsonin tautia ja muita liikehäiriöitä koskevaa tieteellistä tutkimusta. Tarkoitustaan säätiö toteuttaa jakamalla apurahoja ja stipendejä tutkijoille. Toimintansa aikana säätiö on jakanut apurahoja yli 1,5 miljoonaa euroa noin 170 eri tutkijalle. Säätiö on pyrkinyt tukemaan erityisesti nuoria, väitöskirjaa valmistavia tutkijoita. Säätiön toiminnan aikana tukeaneet tutkijat ovat julkaisseet 74 väitöskirjaa ja arviolta yli tuhat tieteellistä artikkelia.

Koronan vaikutus tutkimustyöhön

Vuosi 2020 jää historiaan koronaviruksen aiheuttamana pandemiavuotena. Virustauti aiheutti monenlaisia rajoituksia normaaliin elämään. Myös tutkijat joutuivat näitä rajoituksia kokemaan. Perustutkimus vaikeutui, kun yliopistot sulki osittain tutkimuslaboratorionsa. Samoin potilastutkimukset kärsivät, kun tutkimuskäyntejä peruttiin tai muutettiin etäkäynneiksi. Uusien tutkimusten aloittamista jouduttiin monesti lykkäämään. Väitöstilaisuudet pidettiin verkossa etäyhteyksien avulla. Kansalliset ja kansainväliset kongressit muutettiin niin ikään pidettäväksi verkossa eikä matkustamista juuri tapahtunut.

Rajoituksiin sopeuduttiin ja tutkimustoimintaa pystyttiin onneksi jatkamaan eikä esimerkiksi liikehäiriö-sairauksia käsittelevien julkaisujen määrä näytä vähentyneen, tosin valtaosa julkaistuista tutkimuksista on suoritettu ennen koronaa. Koronataudin vuoksi säätiö joutui lykkäämään suunnitelmiaan pitää kaikille avoin luentotilaisuus liikehäiriö-sairauksien tutkimuksen ja hoidon tilanteesta.

Liikehäiriötutkimus Suomessa vuonna 2020

Säätiön hallituksen asiantuntijajäsenet ovat käyneet läpi vuonna 2020 julkaistuja suomalaisia liikehäiriötutkimuksia. Tietokantahakujen perusteella suomalaiset tutkijat julkaisivat lähes 50 alkuperäistutkimusta kansainvälisissä julkaisusarjoissa ja lisäksi noin 20 liikehäiriö-sairauksiin liittyvää katsausta. Yhteenvetona näistä tutkimuksista on luettavissa säätiön kotisivuilla (parkinsonsaatio.fi/artikkelit).

Liikehäiriöiden perustutkimus Suomessa näyttää keskeytyneen erityisesti hermokasvutekijöiden vaikutusten tutkimiseen. Valtaosin tämä tutkimustyö tapahtuu Helsingin yliopiston biotekniikan instituutin ja farmasian tiedekunnan farmakologian ja lääkehoidon osastolla. Tämä vuosia kestänyt tutkimustyö on myös edennyt niin, että hermokasvutekijä CDNF:n vaikutuksia tutkittiin Parkinsonin tautia sairastavilla



potilailla Suomessa ja Ruotsissa. Ensimmäisiä tuloksia CDN:n potilastutkimuksista julkaistiin kongressiyhennelminä, mutta ei vielä varsinaisina julkaisuna. Alustavien tulosten perusteella CDN vaikuttaisi olevan turvallinen aivoihin ruiskutettuna, mutta sen tehosta Parkinsonin tautiin ei vielä voida tehdä johtopäätöksiä. Tehon suhteen tarvitaan pidempi seuranta-aika ja isompi potilasmäärä.

Vuoden 2020 potilastutkimukset keskittyivät Parkinsonin tautiin, mutta yksittäisiä julkaisuja oli myös monista muista liikehäiriösairauksista, kuten koreaasta, ataksiasta, vapinasta, dystoniasta, levottomista jaloista ja Wilsonin taudista. Eniten potilastutkimuksia tehtiin Helsingin ja Turun yliopistoissa/yliopistollisissa keskussairaaloissa.

Suomen hyvät rekisteritiedot mahdollistavat tutkimuksia, joita monessa muussa maassa ei voida suorittaa. Rekisteritietoihin perustuvia tutkimuksia julkaistiinkin useita. Selvitettiin mm. antibioottien käytön ja Parkinsonin taudin yhteyttä, Parkinsonin taudin ilmaantuvuutta Suomessa, Parkinsonin taudin potilaiden elossa oloajan muutoksia, Parkinson potilaiden lihasrelaksanttien käyttöä jo ennen diagnoosia sekä Wilsonin tautia sairastavien potilaiden määrää Suomessa. Edellisvuosien tapaan liikehäiriösairauksien genetiikasta julkaistiin useampia tutkimuksia. Myös suoliston mikrobien merkitystä Parkinsonin taudin syn-

nyssä tutkittiin edelleen vilkkaasti. Suomalainen tekniikan alan kehittyneisyys näkyi myös Parkinsonin taudin potilastutkimuksissa.

Tutkimuksissa selviteltiin älypuhelimien ja ihoon kiinnitettävien anturien käyttöä potilaiden oireiden ja voimien seurannassa. Nämä tutkimukset näyttävät keskittyvät enemmän Kuopion, Oulun ja Tampereen yliopistoihin.

Lääketutkimuksia suomalaisilla liikehäiriöpotilailla tehtiin ilmeisen vähän, koska ainoastaan yksi julkaisu löytyi. Lisäksi käynnissä oli yllä mainittua CDN-tutkimus. Toivottavasti lääketutkimusten määrä lähtisi jälleen nousuun, koska siitä hyötyisi sekä potilaat että hoitavat lääkärit.

Vuoden 2020 apurahat

Vuonna 2020 säätiö sai yhteensä 50 apuhakemusta ja haettu summa oli 362 000 euroa. Lähes kaikkien hakemusten aiheena oli Parkinsonin tauti tai muu parkinsonismi ja vain muutama hakemus koski dystoniaa tai Huntingtonin tautia. Valtaosa hakemuksista tuli Helsingin tai Turun alueilta.

Säätiö päätti jakaa apurahoja yhteensä 113 000 euroa, joka oli lähes kolmannes haetusta summasta. Väitöskirjaan tähtääviin tutkimuksiin myönnettiin 14 hakijalle yhteensä 78 000 euroa. Muihin tutkimuksiin myönnettiin 21 000 euroa 3 hakijalle. Matka-apurahoja sai 10 hakijaa summan ollessa 14 000 euroa.

Koronavuosi näkyi siinä, että hakijat eivät pystyneet käyttämään kaikkia myönnettyjä apurahojaan vuonna 2020. Osalla apurajojen käyttöä lykättiin vuodelle 2021 ja yhtä myönnettyä apurahaa ei nostettu lainkaan. Erityisesti matka-apurahoja jäi käyttämättä, kun kongressit pidettiin verkossa tai peruttiin kokonaan. Niitä käytettiin vain neljä kappaletta kymmenestä myönnetystä.

Säätiö julkaisee vuosikertomuksessaan apurahaa saaneiden väitteleiden yleistajuisia kirjoituksia tutkimustuloksistaan. Nyt tuloksiaan esittelevät FaT Francesca

De Lorenzo Helsingin yliopistosta aiheenaan hermo-
kasvutekijät Parkinsonin taudin koe-eläinmalleissa ja
FM, LT Ari Siitonen Oulun yliopistosta aiheenaan Par-
kinsonin taudin genetiikka Suomessa.

Säätiön hallitus

Säätiön hallitus pystyi kokoontumaan kasvokkain vain
kerran alkuvuodesta 2020 ja sen jälkeiset kokoukset
pidettiin etäkokouksina verkossa tai sähköpostiko-
kouksina. Yhteensä hallitus kokoontui 7 kertaa vuon-
na 2020. Säätiön hallituksen pitkäaikainen jäsen KTK
Esko Seppänen pyysi eroa hallituksen jäsenyydestä.
Hänen tilalleen Parkinsonliitto valitsi Matti Tukiaisen,
jonka valinnan säätiön hallitus vahvisti kokouksessaan
2.11. 2020. Säätiön hallitus kiitti Esko Seppästä hänen
tekemästään ansiokkaasta työstä säätiön hyväksi mo-
nien vuosien ajalta ja muisti häntä Jouko Pullisen gra-
fiikkataululla, jonka puheenjohtaja kävi henkilökoh-
taisesti ojentamassa hänen kotonaan.

Säätiön talous

Koronavuodesta huolimatta säätiön talous oli varsin
vakaa vuoden 2020 aikana. Suurin vaikuttava tekijä oli
osakekurssien suotuista kehitys. Säätiö sai Riitta Pent-
tisen testamenttilahjoituksen, joka oli suuruudeltaan
100 810,26 euroa. Lisäksi säätiö sai keräyslahjoituksi-
na yhteensä 19 502 euroa. Säätiön omistuksessa ollut
Turun Matinkadun osakehuoneisto myytiin vuokra-
laisen irtisanoutumisen jälkeen. Sen tilalle hankittiin
osakehuoneisto Vantaalta Pakkalasta. Tarkemmin ta-
lousasioista asiamiehen kirjoituksessa sivulla 20.

Koronapandemian jatkuessa on vaikea arvioida ta-
losutilanteen kehittymistä. On ilmeistä, että korot
tulevat olemaan matalalla, joka vaikeuttaa osaltaan
sijoitusten hajauttamista. Säätiö hallitus pyrkii nou-
dattamaan sijoitustoiminnassaan vahvistettua sijoit-
usstrategiaansa. Tärkeimpinä kohteina ovat osake-
sijoittaminen, sijoitusasunnot ja metsäomaisuus.
Suomen Parkinson-säätiö pyrkii jatkossakin tukemaan
korkeatasoista suomalaista liikehäiriötutkimusta. Vain
tutkimuksen kautta päästään Parkinsonin taudin ja
muiden liikehäiriösairauksien hoidossa eteenpäin.



SUOMEN PARKINSON-SÄÄTIÖ

Finlands Parkinson-stiftelse



SÄÄTIÖN HALLITUS 2020–2023
Stiftelsens styrelse 2020–2023

Puheenjohtaja
Ordförande

Seppo Kaakkola, professori (h.c.)
Seppo Kaakkola, professor (h.c.)

Varapuheenjohtaja
Viceordförande

Kaarina Vaaraniemi, varatuomari
Kaarina Vaaraniemi, vicehäradshövding

Jäsenet

Martti Leppänen, DI
Pekka T. Männistö, professori (emer.)
Juha Rinne, professori
Esko Seppänen, KTK, 30.10.2020 saakka
Matti Tukiainen, eläkeläinen, 2.11.2020 alkaen

Medlemmar

Martti Leppänen, DI
Pekka T. Männistö, professor (emer.)
Juha Rinne, professor
Esko Seppänen, KTK, t.o.m. 30.10.2020
Matti Tukiainen, pensionär, fr.o.m. 2.11.2020

Säätiön asiamies
Stiftelsens ombudsman

Terhi Pajunen-Mäkelä, VTM
Terhi Pajunen-Mäkelä, pol.mag

Tilintarkastus
Revision

Tilintarkastusyhtiö Soinio & Co.
Tilintarkastusyhteisö Soinio & Co.

FINLANDS PARKINSON-STIFTELSE

- understöder forskning också under coronaåret



SEPPO KAAKKOLA
professor (h.c.)
styrelseordförande



År 2020 hade det gått 25 år sedan Finlands Parkinson-stiftelse grundades. Stiftelsen grundades år 1995 tack vare en testamentsdonation av Sylvia Sjölund. Syftet med stiftelsen är att stödja och främja vetenskaplig forskning kring Parkinsons sjukdom och andra rörelsestörningssjukdomar. Detta gör stiftelsen genom att dela ut understöd och stipendier åt forskare. Under sin verksamhetstid har stiftelsen delat ut över 1,5 miljoner euro i understöd till ungefär 170 olika forskare. Stiftelsen har särskilt strävat efter att understöda unga forskare som arbetar med sin doktorsavhandling. De forskare som understötts under stiftelsens verksamhetstid har publicerat 74 doktorsavhandlingar och över tusen vetenskapliga artiklar.

Coronans inverkan på forskningsarbetet

År 2020 går till historien som pandemiåret orsakat av coronaviruset. Virussjukdomen orsakade många slags begränsningar i det normala livet. Också forskarna fick känna av dessa begränsningar. Grundforskningen fick svårigheter då universiteten delvis stängde sina forskningslaboratorier. Också patientstudierna blev lidande, då undersökningsbesök inhiherades eller genomfördes på distans. Man fick också skjuta fram inledandet av flera nya studier. Disputationerna hölls på nätet via distansförbindelse. Både nationella och internationella kongresser fick hållas på webben och

det förekom så gott som inget resande. Man anpassade sig till begränsningarna och lyckligtvis kunde man fortsätta med forskningsverksamheten. Det verkar inte heller som om antalet publikationer som behandlar rörelsestörningssjukdomar har sjunkit, även om största delen av de publicerade studierna har genomförts innan coronan slog till. På grund av coronavirussjukdomen tvingades stiftelsen skjuta upp sina planer på att ordna en föreläsning öppen för allmänheten om forsknings- och vårdsituationen för rörelsestörningssjukdomar.

Rörelsestörningsforskningen i Finland år 2020

Sakkunnigmedlemmarna i stiftelsens styrelse har gått igenom rörelsestörningsstudier som publicerats i Finland år 2020. Utifrån databassökningar publicerade finländska forskare närmare 50 ursprungliga studier i internationella publikationsserier och dessutom omkring 20 översikter i anslutning till rörelsestörningssjukdomar. En sammanfattning av dessa studier finns att läsa på stiftelsens hemsidor (parkinsonsaatio.fi/artikkelit).

Grundforskningen kring rörelsestörningssjukdomar i Finland verkar koncentrera sig särskilt på effekterna av nervtillväxtfaktorer. Till största delen utförs detta



forskningsarbete vid Institutet för bioteknik och institutionen för farmakologi och läkemedelsbehandling vid farmaceutiska fakulteten vid Helsingfors universitet. Detta forskningsarbete, som pågått i årtal, har också framskridit så att man undersökt nervtillväxtfaktorn CDNF:s effekt på personer med Parkinsons sjukdom i Finland och Sverige. De första resultaten från CDNF-patientstudierna publicerades som kongressöversikter, men ännu inte som egentliga publikationer. Enligt de primära resultaten verkar CDNF vara säkert när det injiceras i hjärnan, men inga slutsatser kan ännu dras om dess effekt vid Parkinsons sjukdom. I fråga om effekten behövs en längre uppföljningstid och ett större patientantal.

Patientstudierna år 2020 fokuserade på Parkinsons sjukdom, men det fanns enstaka publikationer även om många andra rörelsestörningssjukdomar, såsom korea, ataxi, darrningar, dystoni, restless legs och Wilsons sjukdom. Flest patientstudier gjordes vid Helsingfors och Åbo universitet/universitetscentralsjukhus. De goda registeruppgifterna i Finland möjliggör studier som inte kan genomföras i många andra länder. Flera studier baserade på registeruppgifter publicerades. Man utredde bl.a. sambandet mellan användning av antibiotika och Parkinsons sjukdom, förekomsten av Parkinsons sjukdom i Finland, förändringar i överlevnadstid hos patienter med Parkinsons sjukdom, Parkinsonspatienters användning av mus-

kelrelaxanter redan före diagnosen samt antalet patienter med Wilsons sjukdom i Finland. Precis som tidigare år publicerades också ett flertal studier om rörelsestörningssjukdomarnas genetik. Även betydelsen av tarmens mikrober för uppkomsten av Parkinsons sjukdom undersöktes fortfarande livligt. Den finländska teknologins utvecklingsgrad blev också tydlig i patientstudierna om Parkinsons sjukdom. I studierna undersöktes användningen av smarttelefoner och sensorer som fästs på huden i uppföljningen av patienternas symtom och mående. Dessa studier verkar koncentrera sig mer till Kuopio, Uleåborgs och Tammerfors universitet.

Läkemedelsundersökningar med finländska rörelsestörningspatienter gjordes uppenbarligen i låg grad, för endast en publikation hittades. Dessutom pågick den ovan nämnda CDNF-studien. Förhoppningsvis kommer läkemedelsstudiernas antal igen att stiga i antal, för detta skulle gynna såväl patienter som läkare.

Stipendierna år 2020

År 2020 fick stiftelsen sammanlagt 50 ansökningar om understöd och den ansökta summan var 362 000 euro. För nästan alla ansökningar var ämnet Parkinsons sjukdom eller annan parkinsonism och endast ett fåtal ansökningar gällde dystoni eller Huntingtons sjukdom. Största delen av ansökningarna kom från Helsingfors- eller Åbotrakten.

Stiftelsen beslöt dela ut understöd till ett belopp av sammanlagt 113 000 euro, vilket var nästan en tredjedel av den ansökta summan. För studier med sikte på en doktorsavhandling beviljades fjorton sökande sammanlagt 78 000 euro. För andra studier beviljades tre sökande 21 000 euro. Tio sökande fick reseunderstöd till en summa av 14 000 euro.

Coronaåret märktes av i och med att de sökande inte kunde använda de beviljade understöden år 2020. För en del sköts användningen av understödet upp till år 2021 och ett beviljat understöd lyftes inte alls. I synnerhet reseunderstöd förblev oanvända, då kongres-

serna hölls på webben eller inhiberades helt och hållet. Av de tio reseunderstöd som beviljades användes endast fyra.

Stiftelsen strävar efter att i sin årsberättelse publicera de disputerade stipendietagarnas egna, lättbegripliga skrivelser om sina forskningsrön. Sina resultat presenterar den här gången FaD Francesca De Lorenzo från Helsingfors universitet, med temat nervtillväxtfaktorer i Parkinsons sjukdoms försöksdjursmodeller och FM, MD Ari Siitonen från Uleåborgs universitet, med temat Parkinsons sjukdoms genetik i Finland.

Stiftelsens styrelse

Stiftelsens styrelse kunde mötas ansikte mot ansikte endast en gång i början av året 2020 och de följande mötena hölls som distansmöten på webben eller som e-postmöten. Styrelsen sammankom sammanlagt 7 gånger 2020. Den långvariga medlemmen i stiftelsens styrelse, EK Esko Seppänen, begärde avgång från medlemskapet i styrelsen.

I hans ställe valde Parkinsonförbundet Matti Tukiainen, ett val som bekräftades av stiftelsens styrelse vid dess möte 2.11.2020. Stiftelsens styrelse tackade Esko Seppänen för det förtjänstfulla arbete han gjort för styrelsen under många år, och kom ihåg honom med en grafiktavla av Jouko Pullinen som ordföranden personligen överräckte till honom i hans hem. Den fullständiga sammansättningen av stiftelsens styrelse finns att läsa i årsberättelsen på sidan 7.

Stiftelsens ekonomi

Coronaåret till trots var stiftelsens ekonomi tämligen stabil under 2020. Den viktigaste bidragande faktorn var den gynnsamma utvecklingen av aktiekurserna. Mer detaljerad information om de ekonomiska ärendena finns att läsa i ombudsmannens skrivelse i denna årsberättelse. Stiftelsen fick ta emot Riita Penttinen's testamentsdonation som uppgick till 100 810,26 euro. Dessutom fick stiftelsen in 19 502 euro i samlingsinkomster och donationer. Aktielägenheten på Mathiegatan i Åbo som varit i stiftelsens ägo såldes efter att hyresgästen sagt upp sig. I dess ställe införskaffades en aktielägenhet i Backas i Vanda.

Då coronapandemin fortsätter är det svårt att bedöma utvecklingen av den ekonomiska situationen. Det är uppenbart att räntorna kommer att vara låga, vilket för sin del gör det svårare att diversifiera investeringarna. Stiftelsen strävar efter att i sin investeringsverksamhet följa den bekräftade investeringsstrategin. De viktigaste objekten är aktieinvestering, investeringsbostäder och skogsegendom. Finlands Parkinson-stiftelse strävar efter att även i framtiden understöda den högklassiga finländska rörelsestörforskningsen. Endast genom forskning kommer man framåt i behandlingen av Parkinsons sjukdom och andra rörelsestörförskjutningar.

SÄÄTIÖ KIITTÄÄ

– apurahakeräyksen tuotot 2020



Keräykseen lahjoitettiin yhteensä 19 502 euroa. Saaduilla lahjoituksilla säätiö voi myöntää lähes vuodeksi työskentelyapurahaa.

Suurkiitos!

Keräysvarat myönnetään tutkimustyöhön täysimääräisinä.

Säätiö kiittää lahjoittajia:

Jarmo Alajoutsijärven, Ossi Collinin, Krister Hallbäckin, Pirkko Rahkolan, Aulis Ruotsalaisen, Reino Vainion ja Matti Varhon muistokukkalahjoitukset

Ismo Glans, Anna-Kaisa Hiltunen, Marjukka Iitti, Erik Jungell, Emilia Lerche, Sirpa Lusminki Jensen, Oskari Petas, Pirkko Siukonen ja Matti Vesala.

Ernst & Young Oy 1 000 euroa yhteisölahjoittajana Hallbäckin muistokukkalahjoitukseen

MotionVoltGames Oy yhteisölahjoitus 5 000 euroa
Kiitos myös niille lahjoittajille, jotka eivät halua nimensä julkaisua.

Yhteisölahjoitukset

Suomen Parkinson-säätiölle annettu lahjoitus on yhteisöille vähennyskelpoinen tuloverotuksessa, kun lahjoitus on määrältään 850 - 50 000 euroa. Verohallituksen 20.6.2018 päätös nro P0018757607 vuosiksi 2019 - 2023.

Suomen Parkinson-säätiö on potilaan testamenttivaroin, Suomen Parkinson-liiton toimesta perustettu apurahasäätiö, joka jakaa tieteelliseen liikehäiriötutkimukseen apurahoja. Apurahoja myönnetään vuosittain noin 100 000 euroa omaisuuden tuotosta. Harvinaisten sairauksien osalta tutkimushankkeita on vain vähän, jos lainkaan. Säätiön apurahoin on käynnistetty mm. Wilsonin ja Huntingtonin taudin sekä dystonian tutkimusta.

Päättäneellä keräyksellä saadut varat myönnettiin vuoden 2021 apurahahaussa eettisen toimikunnan luvan saaneille, tieteelliset kriteerit omaavaan liikehäiriötutkimukseen nuorille väitöskirjaansa tekeville tutkijoille. Tavoitteemme saada kokoon 10 000 euroa kaksinkertaistui. Keräystuotolla voidaan apurahoin tukea vuodeksi tutkimustyötä.

PARKINSONIN TAUDIN GENETIIKKA SUOMESSA



ARI SIITONEN
FM, LT



Parkinsonin tauti (PT) on hermostorappeumasairaus, jossa mustatumakkeiden dopaminergiset hermosolut tuhoutuvat. Tauti on suhteellisen yleinen väestössä, jopa niin, että yli 60-vuotiaista noin yksi sadasta henkilöstä sairastuu siihen. Tauti voidaan jaotella esim. iän perusteella, jolloin varhaisella iällä alkavassa Parkinsonin taudissa sairastumisikä on alle 50 vuotta ja myöhäisiällä alkavassa taudissa sairastumisikä on yli 50 vuotta. Tautiin ei ole parantavaa hoitoa.

Sairauksien genetiikkaa tutkittaessa yksi olennainen tarkasteltava mittari on periytyvyysluku (h^2). Periytyvyys ilmaisee, kuinka paljon taudin piirteiden vaihtelu väestössä selittyy yksilön perimän (genomin) vaihtelulla. Luku saa normaalisti arvoja nollan ja ykkösen (tai 0 %:n ja 100 %:n) välillä ja mitä suurempi luku on, sitä suurempi osa piirteen tai taudin vaihtelusta selittyy perintötekijöillä. Jäljelle jäävä osuus sisältää ei-geneettisiä tekijöitä, kuten esim. ympäristön ja elintapojen vaikutuksen. Keskimäärin 27 % Parkinsonin taudin eroavaisuuksista väestössä selittyy geneettisillä eroavaisuuksilla, mutta kaksostutkimusten mukaan alle 50-vuotiaana diagnoosin saaneilla potilailla taudin periytyvyys saattaa olla jopa 83 %.

Parkinsonin taudin genetiikkaa on tutkittu jo vuosikymmeniä ja nykyään oletetaan, että suurin osa taudista on monitekijäistä eli kompleksista.

Monitekijäisessä sairaudessa useat geenimutaatiot ja ympäristötekijät muodostavat riskiprofiilin sairaudelle. Osa mutaatioista tietyissä geeneissä voivat lisätä riskiä vähän ja osa enemmän ja osa voi jopa suojata sairaudelta. Tämä yhteisvaikutus määrittää sitten sairastumisen kokonaisriskiä. Kansainvälisissä tutkimuksissa Parkinsonin taudin taustalta on löydetty jo 90 aluetta genomissa, jotka vaikuttavat taudin riskiin.

Parkinsonin taudista noin 3–5 % periytyy mendelistisesti eli on seurausta yhden geenin geenivirheistä. Maailmalla yleisin tällainen tunnettu geeni on LRRK2. Taudin genetiikkaa on tutkittu myös suomalaisessa väestössä ja tunnetuista Parkinsonin taudin geeneistä on löydetty mutaatioita, jotka aiheuttavat mahdollisesti taudin monogeenistä muotoa tai lisäävät riskiä sairastua tautiin.

Muutama vuosi sitten professori Kari Majamaan tutkimusryhmä teki tutkimuksen, jossa arvioitiin muuttaman yleisimmän tunnetun Parkinsonin taudin geneettisen riskitekijän ilmenemistä tautiin nuorella iällä sairastuvien joukossa. Tutkimuksessa löydettiin useita tapauksia, joilla oli jokin tunnetuista geneettisistä PT-riskitekijöistä, mutta suurella osalla potilaista ei löydetty mitään tunnetuista riskitekijöistä. Kyseinen PT-kohortti oli myös oman väitöskirjani keskiössä.



Väitöskirjatutkimuksessani tutkittiin pääosin varhaisiällä Parkinsonin tautiin sairastuneiden potilaiden perimää, joilla geneettisten tekijöiden vaikutus sairauden piirteisiin on mahdollisesti korostunut. Tutkimusessamme käytettyjä menetelmiä olivat sekä koko eksomin sekvensointi että koko genomien assosiaatiotutkimus (GWAS) mikrosirumenetelmällä. Potilaita oli noin 500 ja väestökontrolleja eksomitutkimuksessa parhaimmillaan yli 8 000 ja GWAS-tutkimuksessa 1 500.

Tutkimukset tehtiin pääosin tapaus - verrokki tutkimusasetelmana, joissa verrokkit saatiin kansainvälisistä tietopankeista sekä Terveystietokeskuksen ja Hyvinvoinnin laitoksen aineistoista. Tutkimme sekä geenien mutaatioiden yhteisvaikutusta että yksittäisten mutaatioiden yhteyttä Parkinsonin tautiin. Geenitaso- assosiaatioista vahvimpia kandidaatteja olivat GPR126 tulosuhteella (OR) 1.056 sekä MPHOSPH10 tulosuhteella 1.53. Yksittäisvarianteista puolestaan vahvimpia kandidaatteja olivat NMBR variantti rs41289829, GPR126 variantti rs146727650, sekä PABPC1 variantit rs140835766 ja rs72681440.

Tutkimuksessa käytettiin myös polygeenistä riskipisteitysanalyysiä (polygenic risk score, PRS) sekä geeniryhmien rikastusanalyysiä (gene-set enrichment analysis, GSEA) perinnöllisten yhteyksien, sekä pato-

geneesin selvityksessä. Polygeeninen riskipisteitys joka sisälsi GBA variantin rs2230288 ja TTN-geenin variantin rs2291312 oli yhteydessä Parkinsonin tautiin vetosuhteella 2.7 (95%:n luottamusväli 1.4-5.2; $p < 2.56 \times 10^{-3}$). Tilastollisesti merkittäviä prosesseja geeniryhmien rikastusanalyyseissä olivat fosfaattimetabolian, fosforylaation ja tyypeä sisältävien orgaanisten yhdisteiden metabolia.

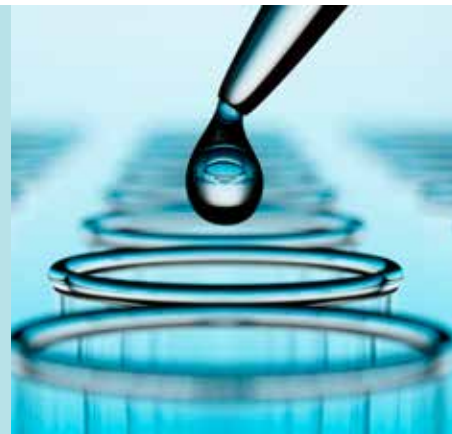
Tutkimuksessa saatiin myös viitteitä siitä, etteivät maailmalla tunnetut monogeeniset Parkinsonin taudin muodot vaikuttaisi olevan kovin yleisiä suomalaisessa perimässä.

Mikäli väitöskirjan tutkimustulokset pystytään toisintamaan toisella suomalaisella PT-potilasryhmällä, auttavat tulokset hahmottamaan Parkinsonin taudin patogeneettistä, sekä ymmärtämään suomalaisen Parkinsonin taudin mahdollisia perinnöllisiä erityispiirteitä.

CDNF:N TERAPEUTTINEN VAIKUTUS HER



Kuva: Pia Saarikettu



Hermorappeumasairauksissa kullekin sairaudelle ominainen solujoukko tuhoutuu aiheuttaen taudille luonteenomaiset oireet. Väitöskirjaprojektissani keskityin Parkinsonin taudin ja amyotrofisen lateraaliskleroosin (ALS) tutkimiseen. Parkinsonin taudissa keski-ikäisten substantia nigra pars compactassa sijaitsevat dopamiinineuronien solukeskukset tuhoutuvat vähitellen. Nigrostriataalinen rata on motoriikan säätelyn kannalta tärkeä, ja nigrostriataalisten dopamiinineuronien tuhoutuminen johtaa Parkinsonin taudin tyyppisiin oireisiin, kuten vähäliikkeisyyteen, poikkijouvaisten lihasten jäykkyyteen ja vapinaan. Parkinsonin tautiin liittyy myös ei-motorisia oireita kuten unihäiriöitä, ummetusta ja masennusta. ALS on etenevä, kuolemaan johtava hermoston rappeumasairaus, jossa aivoista selkäyttimeen ja sieltä lihaksiin kulkevien liikehermojen solukuolema aiheuttaa tahdonalaisten lihasten rappeutumisen ja halvaantumisen ja johtaa lopulta kuolemaan n. 3-5 vuodessa diagnoosista.

Ikä on merkittävä altistava tekijä hermorappeumasairauksille, mutta niiden taustalta löytyy myös yhteisiä solumekanismeja, kuten mitokondrion toiminnan häiriöt, tulehdus sekä solukalvon stressi.

Solulimakalvosto (ER, endoplasmic reticulum) on tärkeä soluelin ja se osallistuu muun muassa proteiinien synteesiin sekä laskostumiseen.

Proteiinisynteesissä proteiini laskostuu lopulliseen kolmiulotteiseen muotoonsa, mikä on tärkeää niiden toiminnalle. Oikein laskostuneet proteiinit kulkeutuvat kuljetusrakkuloissa eli vesikkeleissä sileän solulimakalvoston kautta Golgin laitteeseen, josta ne ohjautuvat muualle soluun tai takaisin solulimakalvostoon. Laskostumattomien tai väärinlaskostuneiden proteiinien kertyminen solulimakalvostoon aiheuttaa ER-stressiä.

Laskostumattomat proteiinit käynnistävät solussa laskostumattomien proteiinien vasteen (UPR, Unfolded protein response). UPR pyrkii vähentämään solun proteiini kuormaa hajottamalla väärinlaskostuneita proteiineja, vähentämällä proteiinien translaatiota ja lisäämällä proteiinien laskostumista avustavien ER saperonien ilmentymistä. Aluksi laskostumattomien proteiinien vasteella on suojaavia vaikutuksia, mutta ER-stressin pitkittyessä UPR käynnistää ohjelmoidun solukuoleman. UPR:llä ja ER stressillä onkin suuri rooli monissa sairauksissa, myös hermorappeumasairauksissa.

Hermorappeumasairaudet ovat eteneviä kuolemaan johtavia sairauksia, joihin ei ole olemassa parantavaa tai taudin etenemistä estävää hoitoa. Parkinsonin taudin lääkehoito on oireita lievittävää, eikä estä taudin etenemistä. Onkin tärkeää etsiä uusia lääkekandidaat-

MORAPPEUMASAIRAUKSIS

teja, jotka voisivat estää hermorappeumasairauksien etenemisen ja jopa korjata hermovaurioita.

Aivoperäinen dopamiinihermokasvutekijä (CDNF, Cerebral dopamine neurotrophic factor) on ER:ssä sijaitseva proteiini, jolla on hermokasvutekijöiden ominaisuuksia. CDNF löydettiin Professori Mart Saarman laboratoriossa n 20 vuotta sitten. CDNF:ää esiintyy useissa kudoksissa, kuten aivoissa, mutta varsinkin sydämessä, kiveksissä ja poikkijuovaisessa lihaksessa CDNF:ää esiintyy erityisen runsaasti. CDNF:llä on tärkeä rooli ER-stressin säätelyssä.

CDNF:n vaikutuksia on tutkittu useissa eri Parkinsonin taudin pre-kliinisissä eläinmalleissa hiirissä, rotissa ja apinoissa. Koska CDNF ei läpäise veriaivoestettä, se on injisoitava suoraan aivoihin. CDNF suojaa ja korjaa dopamiinihermosoluja Parkinsonin taudin pre-kliinisissä eläinmalleissa. CDNF myös korjasi liikehäiriötä. Apinoilla suoritetuissa kokeissa, CDNF vähensi motoristen oireiden lisäksi myös ei-motorisia oireita.

Lupaavien pre-kliinisten kokeiden myötä CDNF:ää on tutkittu myös faasi I/II kliinisissä kokeissa Parkinson potilailla. CDNF:n todettiin olevan turvallinen, mikä oli tutkimuksen ensisijainen tavoite. Joillain potilailla havaittiin myös terapeutista vaikutusta, mutta CDNF:n tehon osoittaminen vaatii vielä lisää tutkimuksia.

Väitöskirjatyö suoritettiin Biotekniikan Instituutissa (HiLIFE, Helsingin yliopisto) sekä Farmakologian ja lääkehoidon osastolla, Farmasian tiedekunnassa, **apulaisprofessori Merja H Voutilaisen, professori Mart Saarman ja professori Raimo Tuomisen ohjauksessa**. Väitöskirjatyön tavoite oli tutkia CDNF:n terapeutista vaikutusta ja molekylaarisia mekanismeja Parkinsonin taudin ja ALS:in kokeellisissa malleissa. Aikaisempien tutkimustulosten perusteella sekä CDNF:n että gliasolulinja-peräisen hermokasvutekijän (GDNF:n) tiedettiin suojaavan dopamiinihermosoluja kokeellisessa Parkinsonin tautimallissa rotilla. Tässä tutkimuksessa haluttiin tutkia, ovatko CDNF:n ja GDNF:n vaikutus-

mekanismit erilaisia ja voisiko CDNF:n ja GDNF:n yhteisannolla olla additiivista vaikutusta.

CDNF:ää ja GDNF:ää injisoitiin kokeellisen Parkinsonin tautimallin rotille aivoihin joko erikseen tai yhdessä ja aivoinjektoiden vaikutusta verrattiin käyttäytymiskokeiden ja immunohistokemiallisten analyysien avulla. Havaitsimme, että CDNF:n ja GDNF:n yhteisan-to korjasi liikehäiriötä ja suojasi aivojen dopamiinihermosoluja tehokkaammin kuin CDNF tai GDNF annettuna yksinään rotille. CDNF:n ja GDNF:n yhteisannolla oli siis additiivisia neurorestoratiivisia vaikutuksia Parkinsonin taudin rottamallissa, osoittaen että CDNF:llä ja GDNF:llä on eri vaikutusmekanismit.

GDNF sitoutuu GFRalfa 1 reseptoriin solun pinnalla ja aktivoi solun selviämistä edistäviä MAPK/ERK ja PI3/AKT signaalireittejä. CDNF:n reseptoria ei ole vielä löydetty, mutta CDNF:n tiedetään menevän solun sisälle vielä tuntemattomalla mekanismilla. Tässä kokeessa havaitsimme, että GDNF aktivoi solujen selviämistä edistäviä signaalireittejä, kun CDNF aktivoi ainoastaan PI3K/AKT-signaalireitin. Osoitimme myös ensimmäistä kertaa, että CDNF, toisin kuin GDNF, vähensi ER-stressiä ja UPR markkereiden (ATF6, p-eIF2alfa ja GRP78:n) määrää.

CDNF-käsittely oli tehokas myös ALS:n SOD1-G93A ja TDP-43 geneettisissä eläinmalleissa, osoittaen että CDNF:n terapeutinen vaikutus oli riippumaton tautietiologiasta. CDNF suojasi ja korjasi liikehermosoluja ER-stressillä aiheutetulta solutuholta, hidastaen taudin etenemistä ja parantaen motorista koordinaatiota SOD1-G93A -hiiri ja TDP-43-rottamalleissa.

Kaiken kaikkiaan nämä tutkimukset osoittavat, että ER-stressi on tärkeä terapeutinen kohde hermorappeumasairauksissa, kuten Parkinsonin taudissa ja ALS:issa, ja CDNF on lupaava lääkekandidaatti näiden sairauksien hoitoon ER-stressisäätelyominaisuuksiensa ansiosta.

AIVOJEN PET-KUVANTAMINEN

Parkinsonin taudissa



JUHA RINNE

Neurologian dosentti

Professori

PET-keskus, Turun yliopisto
ja TYKS



Positroniemissiotomografia (PET) on toiminnallinen kuvantamismenetelmä, joka käyttää hyväksi lyhytikäisiä radioaktiivisia merkkiaineita. PET:n avulla voidaan tutkia käytetystä merkkiaineesta riippuen esim. aivojen verenkiertoa, energia-aineenvaihduntaa (glukoosin eli sokerin kulutusta) eri hermo- välittäjäainejärjestelmien toimintaa tai tiettyjen proteiinien kertymiä. PET-tutkimusta voidaan käyttää hyväksi Parkinsonin taudin diagnostiikassa ja erotusdiagnoosiin sekä monipuolisesti Parkinsonin taudin tutkimuksessa kuten sairauden aivomekanismien selvittämisessä ja lääkehoidon kehittämisessä.

PET-kuvauksessa merkkiaine ruiskutetaan tutkitavan henkilön kyynärvarren laskimoon, joka jälkeen odotetaan merkkiaineen kulkeutumista aivoihin ja kiinnittymistä kohteeseensa. Kuvaus aloitetaan yleensä noin tunti merkkiaineen ruiskutuksen jälkeen ja kuvaus itse kamerassa kestää 15 – 30 minuuttia. PET-kuvantaminen on vähäriskinen toimenpide. Merkkiaineen ruiskuttamisesta aiheutuvan mahdollisen pienen kivun lisäksi kuvauksen yhteydessä tutkittava altistuu lyhytikäiselle radioaktiiviselle säteilylle. PET-kuvauksissa käytettävien merkkiaineiden puoliintumisaika (= aika, jossa merkkiaineen aktiivisuus puolittuu) on tyypillisesti 20 min – 2 tuntia. Yhdestä PET-tutkimuksesta tutkitavan saama säteily määrä vaihtelee merkkiaineesta riippuen, mutta on alle sen säteily määrän, jolle Suomessa asuva henkilö keskimäärin altistuu

vuoden aikana mm. taustasäteilystä johtuen. PET-kamerassa tulisi kuvauksen aikana maata mahdollisimman liikkumatta paikallaan, mikä yhdessä kameraukon ahtauden vuoksi voi osasta tutkittavia tuntua epämukavalta. PET kameran aukko on kuitenkin magneettikuvaus (MRI) laitteen aukkoa väljempi. Suomessa PET-kuvauslaitteita on kaikissa yliopistosairaaloissa ja monissa keskussairaaloissa sekä Helsingissä yhdessä yksityisessä sairaalassa.

Parkinsonin taudissa keskeinen biokemiallinen muutos on aivojen dopamiini-nimisen hermovälittäjäaineen toiminnan heikentyminen liikkeitä säätelevissä aivokeskuksissa kuten tyvitumakkeissa, erityisesti aivojuoviossa (striatum). Käytetyimmät PET-merkkiaineet Parkinsonin taudin diagnostiikassa ja tutkimuksessa ovat erilaiset aivojen dopamiinitoimintaa kuvastavat merkkiaineet. Tyypillinen löydös on dopamiinitoiminnan heikentyminen aivojuovion alueella (Kuva 2). Parkinsonin tautia ei voida diagnosoida PET-tutkimuksen avulla, vaan se voi tukea kliinistä Parkinsonin taudin diagnoosia, joka perustuu potilaalla havaittaviin tyypillisiin oireisiin ja löydöksiin. Monet Parkinsonin taudin kaltaisia oireita aiheuttavat sairaudet (ns. Parkinson-plus oireyhtymät kuten monisysteemiatrofia (MSA) tai etenevä supranukleaarihalvaus (PSP)) aiheuttavat myös aivojen dopamiinitoiminnan heikentymistä. Tämän vuoksi dopamiinitoiminnan PET-tutkimus ei ole kovin hyvä eri parkinsonismi-oi-



reyhtymien erotusdiagnostiikassa. Sen sijaan essentiaalisessa vapinassa aivojen dopamiinitoiminta on normaalia ja PET-kuvauksesta on hyötyä essentiaalisen vapinan ja Parkinsonin taudin erotusdiagnostiikassa. PET-kuvantamisen vaihtoehtona aivojen dopamiinitoiminnan kuvantamisessa voidaan käyttää myös yksifotoniemissiotomografia- (SPET-) kuvantamista, joka perustuu kuten PET-kuvantaminenkin lyhytikäisten radioaktiivisten merkkiaineiden käyttöön. Suomessa Parkinsonin taudin kliinisessä diagnostiikassa käytetään lähinnä SPET-kuvantamista sen paremman saatavuuden ja halvemman hinnan vuoksi.

Aivojen glukoosinkulutusta kuvastavaa FDG (fluorodeoksiglukoosi) PET-tutkimusta voidaan käyttää apuna eri parkinsonismi-oireyhtymien erotusdiagnostiikassa, sillä monissa Parkinson-plus oireyhtymissä aivojuovion alueella tapahtuu solutuhhoa, mikä heijastuu alentuneena glukoosin kulutuksena aivojuovion alueella, mikä voidaan todeta FDG-PET:in avulla. Myös muita PET-merkkiaineita, kuten sydämen sympaattista hermotusta kuvastavia PET-merkkiaineita on tutkittu Parkinsonin taudin erotusdiagnostiikassa, mutta ne eivät vielä ole vakiintuneet kliiniseen käytäntöön.

PET-kuvantamista käytetään monipuolisesti myös Parkinsonin taudin tutkimuksessa. Uusia PET-merkkiaineita on kehitteillä parantamaan Parkinsonin taudin

diagnostiikkaa ja erotusdiagnostiikkaa. Paljon tutkitaan esimerkiksi aivojen tulehdusrektiota (neuroinflammatio). Tähän mennessä saadut tutkimustulokset viittaavat siihen, että Parkinsonin taudissa ei ole aivojen tulehdusreaktiota toisin kuin MSA:ssa. Lisäksi Parkinsonin tautiin liittyvien aivomekanismien selvittämiseksi tutkitaan eri välittäjäainejärjestelmien kuten serotoniini-, noradrenaliini- ja endokannabinoidijärjestelmän toimintaa kuvastavia PET-merkkiaineita ja niiden yhteyttä Parkinsonin taudissa ilmaantuviin eri oireisiin. Yhtenä mahdollisena mekanismina Parkinsonin taudin synnyssä pidetään alfa-synukleiini – nimisen valkuaisaineen kertymistä hermosoluihin. Alfa-synukleiiniin sitoutuvia PET-merkkiaineita on kehitetty ja niitä voitaisiin käyttää apuna Parkinsonin taudin diagnostiikassa. Ensimmäisiä lupaavia tuloksia on saatu koe-eläintutkimuksissa.

Myös Parkinsonin taudin lääkehoitojen kehittämisessä PET-kuvantamista voidaan käyttää apuna. On esimerkiksi mahdollista leimata uusi kehitteillä oleva lääkeainemolekyylillä lyhytikäisellä radioaktiivisella leimalla ja seurata lääkeainemolekyylin kertymistä aivoihin ja selvittää kulkeutuuko lääkeaine sinne, mihin oli tarkoituskin. Lisäksi PET-kuvantamisella voidaan seurata eri lääkeaineiden vaikutuksia esim. aivojen dopamiinitoimintaan tai erilaisten kajoavien hoitomuotojen kuten syväaivostimulaation vaikutuksia aivot toimintaan ja Parkinsonin taudin oireisiin.



Tyypillinen kokokehon PET / TT (tietokonetomografia) –laite. Laitteen aukko on väljempi kuin magneettikuvauslaitteessa (MRI).

VÄITÖSKIRJA-APURAHOJA

nostettiin pandemiasta huolimatta



Säätiön periaatteena on pitää vuosittain myönnettävien apurahojen määrä pitkällä tähtäimellä samalla tai nousevalla tasolla. Apurahat jaetaan lahjoitusvaroista ja omaisuuden useamman vuoden keskimääräisestä nettotuotosta.

Toimintansa aikana säätiö on myöntänyt apurahoja 168 tutkijalle yhteensä runsaat 1,5 miljoonaa euroa. Apurahoin on tuettu koko toiminnan ajalta arviolta 70 – 80 tutkimusvuotta. Neurologiaan ja farmasiaan on valmistunut liikehäiriösairauksiin perehtyneitä asiantuntijoita. Väitöskirjoja on valmistunut 74.

Apuraha on tarkoitettu ensisijaisesti nuorille, väitöskirjaansa tekeville tutkijoille. Muita myöntämisen kriteereitä ovat tutkimuksen sopiminen säätiön tarkoitukseen, sen tieteellinen merkittävyys, klinisyys, eettinen lupa ja muun rahoituksen määrä.

Hallituksen asiantuntijajäsenet toimivat hakemusten arvioijina. Jäsenet jäävävät itsensä niiden tutkimusten osalta, joihin he osallistuvat tai joita ohjaavat.

Hallituksen puheenjohtaja on esitellyt apurahan myönnöt sivuilla 5 ja 7. Vuoden 2020 apurahan saajat löytyvät sivuilta 26 – 27.

Apurahan saajat julkistettiin tiedotteena, säätiön verkkosivuilla sekä Parkinsonliiton viestinnässä.

Apurahan saajista LT Rebekka Ortiz luennoi tutkimuksesta verkossa Parkinsonliiton vuosikokoukseen liittyen.

Viestintä

Tutkijoille suunnattu apurahojen hakuilmoitus julkaistiin säätiön sivujen lisäksi Suomen Lääkärilehdessä, Duodecim-julkaisussa, Suomen neurologisen yhdistyksen ja Suomen Farmakologiyhdistyksen verkkosivuilla, liikehäiriösairauksien tutkijoiden sähköpostilistalla sekä Aurora-tietokannassa.

Säätiö laatii vuosittain vuosikertomuksen, joka tavoittaa liikehäiriöpotilaat ja heidän omaisensa potilasjärjestön Hermolla -lehden avulla. Säätiöllä ja Parkinsonliitolla on puitesopimus lehdessä tapahtuvasta viestinnästä.

Säätiö osallistui ilmoituksella Päijät-Hämeen Parkinson-yhdistyksen 30-vuotishistoriikkiin sekä juhlan käsi ohjelmaan. Lisäksi säätiöllä oli artikkeli ja ilmoitus SenioriTerveys -lehdessä.

Säätiön verkkosivuilla www.parkinsonsaatio.fi löytyy asiantuntija-artikkeleita Parkinsonin taudista ja muista liikehäiriösairauksista sekä tietoa säätiöstä, apurahoista ja tavoista lahjoittaa tutkimukseen. Sivuston teknisestä ylläpidosta vastaa Super Position Oy.

Säätiön mainonnan yhteistyökumppanina Mainostoimisto Hurraa Oy. Pieniä käännöspalveluja ostettiin tuntityönä. Yhteistyökumppanit eivät kuulu säätiön lähipiiriin.

Varainhankinta

Säätiö vastaanotti kiitollisuudella pielavetiläisen Riitta Penttisen (1949 – 2020) testamenttilahjoituksen. Vuoden apurahakeräys tuotti iloiseksi yllätykseksi kaksinkertaisesti edellisiin vuosiin verrattuna. Lämmin kiitos keräykseen lahjoittajille.

Omaisuuksien hoito ja talous

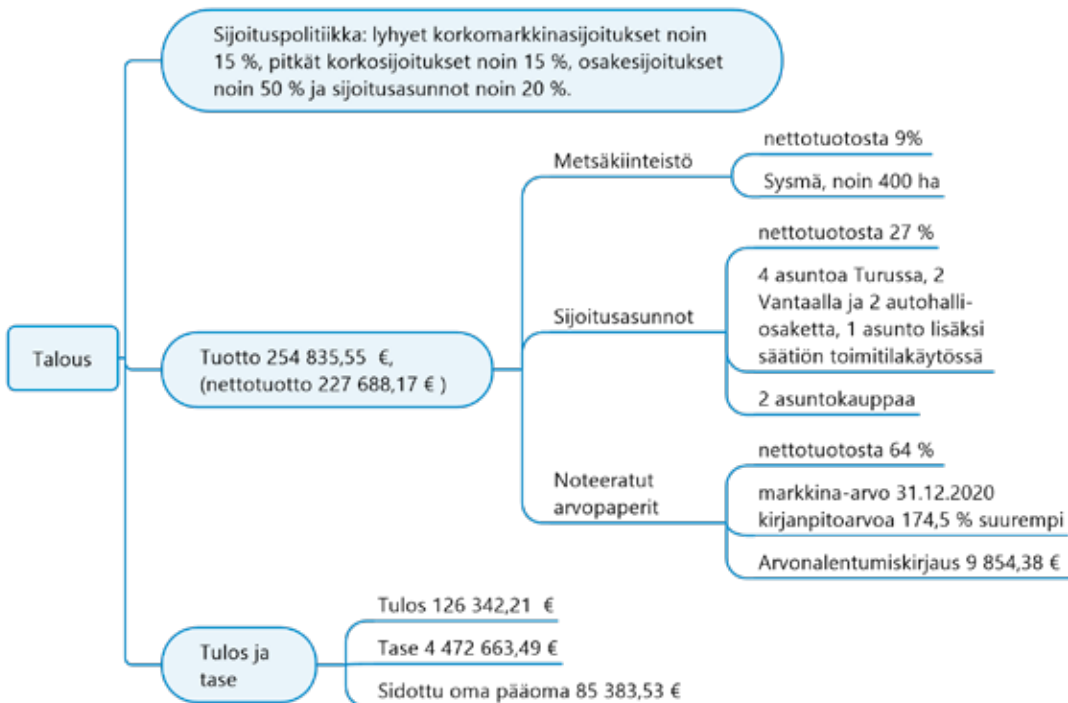
Säätiön omaisuus on sijoitettu metsäkiinteistöön, asunto-osakkeisiin, talletuksiin, pörssiosakkeisiin ja joukkovelkakirjalainoihin.

Säätiön sidottu pääoma on 85 383,53 euroa, ja tilikauden taseen loppusumma on 4 472 663,49 euroa. Tilikauden tulos on 126 342,21 euroa.

Säätiöllä on kirjallinen sijoitusstrategia, jonka tavoitteena on, että sijoitukset jakaantuvat niiden riskitason huomioiden tasapainoisesti eri vaihtoehtojen kesken. Sijoituspäätökset tehdään pitkällä, noin 10 vuoden jännteellä. Sijoitusomaisuuden kehittymistä seurataan neljännesvuosittain, mutta tarpeen tullen reagoidaan nopeamminkin.

Säätiö tarkisti marraskuussa sijoituspolitiikkaansa ja asetti aktiivisen sijoitusomaisuuden tavoitejakautumassa lyhyiden korkomarkkinasijoitusten osuudeksi noin 15 %, pitkien korkosijoitusten noin 15 %, osakesijoituksien noin 50 % ja sijoitusasuntojen noin 20 %.

Testamenttilahjoituksena saadun Sysmässä sijaitsevan noin 400 hehtaarin metsäomaisuuden ehtona





Hallinto

on, että metsäkiinteistö pysyy säätiön omistuksessa ja että puunmyynnistä saatu tuotto käytetään säätiön tarkoituksen toteuttamiseen.

Metsää hoidetaan hoitosuunnitelman mukaisesti. Säätiön metsäomaisuuden hoitopalveluista vastaa kilpailutuksen perusteella Metsäliitto Osuuskunta vuosina 2016 - 2021. Säätiö on myös Päijät-Hämeen metsänhoitoyhdistyksen jäsen. Säätiö on mukana metsän FSC- ja PEFC sertifioinneissa.

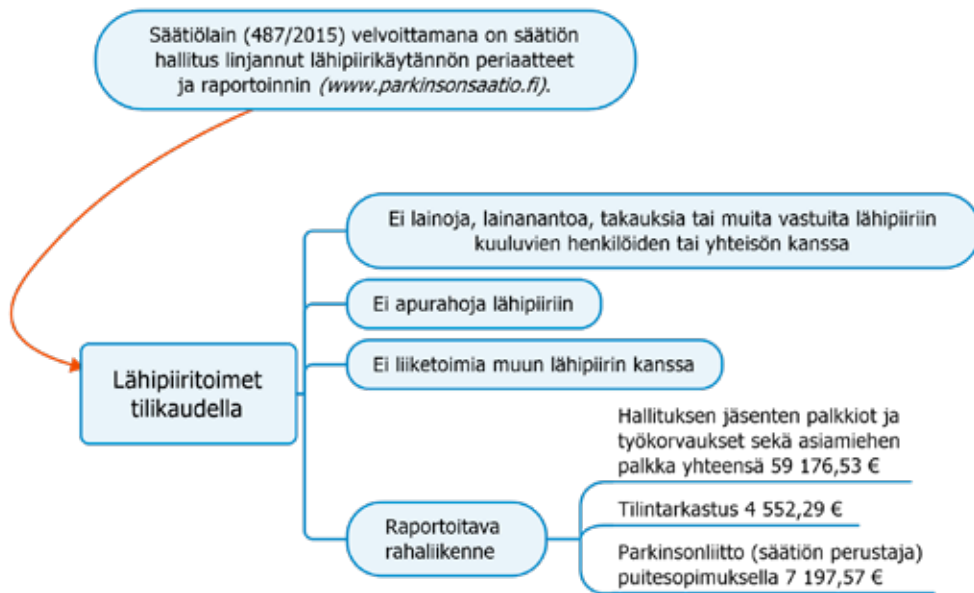
Säätiöllä on kuusi sijoitusasuntoa ja kaksi autohallipaikkaa toimitilakäytössä olevan huoneiston lisäksi. Tilikaudella ostettiin Vantaan Pakkalasta sijoitusasunto vuokrattavaksi ja Turun Martinmäessä sijainnut kaksio myytiin. Yhdessä kohteessa vuokralainen vaihtui. Sijoitusasuntojen vuokrauksesta vastasivat Realia Asuntovuokraus Oy ja Kiinteistömaailma Vuokravälitys Clio Domus Oy. Säätiö on vakuuttanut vuokraustoiminnan Lähitapiolassa. Kaikki kohteet olivat vuokrattuina vuonna 2020.

Hallituksen jäsenillä on säätiön hallinnossa vaadittavaa asiantuntemusta. Hallitus on esitelty sivulla 7. Sääntöjen mukaan Parkinsonliitto valitsi hallituksesta eronneen Seppäsen tilalle Matti Tukiaisen.

Hallituksen jäsenille maksettiin kokouspalkkio sekä kirjoituskorvaus artikkeleista. Lisäksi asiantuntijajäsenille maksettiin apuraha-arvioinnista työkorvaus sekä korvattiin International Parkinson and Movement Disorders Societyn jäsenyys. Hallitus kokoontui kerran, piti kaksi kokousta etäyhteydellä ja neljä sähköpostilla. Hallitus käsitteli yhteensä 68 pykälää.

Säätiön osa-aikaisena asiamiehenä toimii VTM Terhi Pajunen-Mäkelä. Kirjanpidosta vastasi Azets Insight Oy ja tilintarkastusyhtiönä toimi Oy Soinio & Co vastuullisena tilintarkastajana KHT Osmo Soinio tilikauteen 2019. Vastuullisena tilintarkastajana tilikautena 2020 – 2021 jatkaa KHT Jussi Viitanen. Säätiön säännöt, esittely ja vuosikertomukset löytyvät säätiön verkkosivuilta.

Lähipiiritoimet



Lähiajan näkymiä

Suomen Parkinson-säätiö on ollut merkittävä tukija suomalaisessa liikehäiriösairauksien tutkimuksessa ja todennäköisesti merkitys tulee vielä korostumaan, erityisesti jos valtion tuki tutkimukselle edelleen vähenee. Myös alan tutkijat arvostavat säätiötä ja ovat olleet aina valmiita yhteistyöhön säätiön kanssa tutkimustuloksiensa julkistamisessa.

Vaikka vuoden 2021 apurahahaussa oli hakemuksissa notkahdus puoleen, niin suunta hakemusten pie-noiseen kasvuun on odotettavissa tilanteen normalisoi-tuessa. Koronapandemiasta huolimatta ja toisaalta sen takia liikehäiriösairauksien tutkimustarve on pysy-vää. Mikäli valtion rahoitus vähenee, odotetaan sääti-öiltä vielä suurempaa rahoitusosuutta tutkimukseen.

Säätiö pyrkii yhteistyöhön muiden lääketieteellistä tutkimusta tukevien säätiöiden kanssa, jotta saataisiin lisättyä klinisen tutkimuksen rahoitusta Suomessa. Säätiön suunnitelmat laajan liikehäiriötutkimusse-minaarin järjestämisestä ovat siirtyneet koronapan-demian vuoksi. Seminaari järjestetään, kun se on turvallista osallistujille, jotka ovat pääosin liikehäiri-ösairaspotilaita.

Säätiössä mietitään tapoja saavuttaa kansalaiset, joita liikehäiriösairaudet koskettavat ja jotka hyötyvät tut-kimustiedosta. Säätiö on varautunut tuomaan yleisöl-le tietoa liikehäiriösairauksista lehdistön avulla artik-kelein, haastatteluin ja ilmoituksin.

Säätiön talous näyttää vakaalta. Omaisuus on hajautettu. Ennakoimattomat tilanteet kansainvälisillä



markkinoilla ovat kuitenkin haaste säätiön sijoituspoliticalle. Säätiöllä ei ole käytössään monimutkaisia sijoitusinstrumentteja, mutta niiden globaali vaikutus saattaa vaikuttaa äkistikin säätiön arvopaperisalkkuun.

Säätiön sijoitukset ovat pitkän tähtäimen hankintoja, eikä niiden realisoimista tai vaihtoa tehdä hätiköiden.

Sijoitusasuntojen vuokrausmarkkinat ovat kiristyneet. Säätiön asuntojen omistusravossa ei ole kuitenkaan odotettavissa merkittävää laskua.

Metsäomaisuuden hoidon osalta säätiö seuraa metsätalouden kehitystä ja päästokeskustelua. Tavoitteena on hyvin hoidettu talousmetsä, jossa on suojelulliset näkökohdat ja laatustandardit huomioitu.

TULOSLASKELMA

	1.1.2020 - 31.12.2020	1.1.2019 - 31.12.2019
Varsinainen toiminta		
Varojen käyttö		
Jaetut apurahat	-95 401,00	-109 707,13
Kulut		
Henkilöstökulut	-66 565,08	-67 004,71
Poistot ja arvonalentumiset	-12,03	-16,05
Muut kulut	-48 019,46	-51 905,53
Kulut yhteensä	209 997,57	228 633,42
Tuotto-/kulujäämä	-209 997,57	-228 633,42
Varainhankinta		
Tuotot		
Saadut lahjoitukset	100 438,17	8 471,64
Keräysten tuotot	19 502,00	18 706,00
Tuotot yhteensä	119 940,17	27 177,64
Kulut		
Lahjoitusten kulut	-480	0
Keräysten kulut	-417,09	-369,99
Kulut yhteensä	-897,09	-369,99
Varainhankinta yhteensä	119 043,08	26 807,65
Tuotto-/kulujäämä	-90 954,49	-201 825,77
Sijoitus- ja rahoitustoiminta		
Tuotot		
Osinkotuotot	121 104,91	134 441,31
Arvonalennusten palautukset	0	24 992,00
Muut tuotot	58 936,38	160 006,34
Vuokratuotot	58 104,91	52 745,18
Korkotuotot	16 689,35	22 753,95
Tuotot yhteensä	254 835,55	394 938,78
Kulut		
Vuokrakulut	-17 798,47	-22 298,71
Muut kulut	-9 886,00	-51 888,68
Arvonalentumiset pysyvien vastaavien sijoituksista	-9 854,38	-45 470,68
Kulut yhteensä	-37 538,85	-119 658,07
Sijoitus- ja rahoitustoiminta yhteensä	217 296,70	275 280,71
Tuotto-/kulujäämä	126 342,21	73 454,94
Tilikauden tulos	126 342,21	73 454,94
Tilikauden ylijäämä (alijäämä)	126 342,21	73 454,94

TASE

	31.12.2020	31.12.2019
Vastaavaa		
PYSYVÄT VASTAAVAT		
Aineelliset hyödykkeet		
Maa- ja vesialueet		
Omistuskiinteistöt	756 845,67	756 845,67
Koneet ja kalusto	36,1	48,13
Aineelliset hyödykkeet yhteensä	756 881,77	756 893,80
Sijoitukset		
Muut osakkeet ja osuudet	3 313 183,87	3 004 096,50
Muut saamiset	192 125,00	198 520,00
Sijoitukset yhteensä	3 505 308,87	3 202 616,50
PYSYVÄT VASTAAVAT YHTEENSÄ	4 262 190,64	3 959 510,30
 VAIHTUVAT VASTAAVAT		
Lyhytaikaiset saamiset		
Myyntisaamiset	5 989,97	0,00
Muut saamiset	135,81	0,00
Siirtosaamiset	4 696,18	5 662,12
Lyhytaikaiset saamiset yhteensä	10 821,96	5 662,12
Rahat ja pankkisaamiset	199 650,89	387 238,10
VAIHTUVAT VASTAAVAT YHTEENSÄ	210 472,85	392 900,22
VASTAAVAA YHTEENSÄ	4 472 663,49	4 352 410,52
 Vastattavaa		
OMA PÄÄOMA		
Peruspääoma	85 383,53	85 383,53
Edellisten tilikausien ylijäämä (alijäämä)	4 224 474,79	4 151 019,85
Tilikauden ylijäämä (alijäämä)	126 342,21	73 454,94
OMA PÄÄOMA YHTEENSÄ	4 436 200,53	4 309 858,32
 VIERAS PÄÄOMA		
Lyhytaikainen vieras pääoma		
Saadut ennakot	1 922,61	0,00
Ostovelat	3 510,65	9 557,56
Muut velat	7 696,84	16 295,43
Siirtovelat	23 332,86	16 699,21
Lyhytaikainen vieras pääoma yhteensä	36 462,96	42 552,20
VIERAS PÄÄOMA YHTEENSÄ	36 462,96	42 552,20
VASTATTAVAA YHTEENSÄ	4 472 663,49	4 352 410,52

APURAHAT 2020



Suomen Parkinson-säätiön hallitus jakoi vuonna 2020 apurahoja 113 000 euroa, josta matka-apurahoja 14 000 euroa. Tutkimusapurahoja anottiin yhteensä lähes 362 000 euroa, josta noin vajaa kolmannes tuli hyväksytyksi.

Apurahoista 14 suunnattiin väitöskirjatutkijoille ja kolme muulle tieteelliselle tutkimukselle.

Matka-apurahan sai 10 hakijaa, joskin useat kongressit peruuntuivat eikä kaikkia matka-apurahoja nostettu.

Väitöskirjatutkimus 14 apurahaa yhteensä 78 000 euroa

LL Riikka Ajalin, ”Tyypin 1 kannabinoidireseptorit Parkinsonin taudissa: Positroniemissio-tomografia- tutkimus [18F]FMPEP-d2-merkkiaineella”, Turun PET-keskus, 8 000 €

LL Sami Heikkinen, ”Epätyypillisten parkinsonismien erotusdiagnostiikka”, Itä-Suomen yliopisto, neurologia, 4 000 €

LL Emma Honkanen, ”Tyvitumakkeiden toiminnallinen aivokuvantaminen parkinsonismissa ja dystoniasa”, Tyks Neurotoimialue, 6 000 €

LL Maija Koivu, ”Edennyttä Parkinsonin tautia sairastavien syväaivostimulaatiohoito: hereillä ja yleisanestesiassa operoitujen potilaiden tuloksien vertailua”, HUS Neurokeskus, 4 000 €, – ei nostettu.

LK Aleksi Kokkonen, ”Servikaalisen dystonian aivo-verkostot”, Neurotoimialue, TYKS, 4 000 €

M.Sc. Julia Konovalova, ”Mikro-RNA-molekyylien dopamiinihermosoluja suojaavat vaikutukset: ensisijaiset ja toissijaiset signaalintireitit”, Biotekniikan instituutti, Helsingin yliopisto, 4 000 €

M.Sc. Olesia Korsun, ”Hermoverkot Parkinsonin taudissa: Yksilöllisiä ja hoitovastetta ennakoivia biomarkkereita etsimässä”, HUS Medical Imaging Center, Bio-Mag Lab, 6 000 €

LL Tomi Kuusimäki, ”Laiteavusteisten hoitojen ja lääkehoidon ennusteelliset vaikutukset edenneessä Parkinsonin taudissa”, TYKS, Neurotoimialue, 4 000 €

LL Tuomas Mertsalmi, ”Mikrobiomi-suoli-aivoakselin merkitys Parkinsonin taudissa”, Neurokeskus, HYKS, 8 000 €

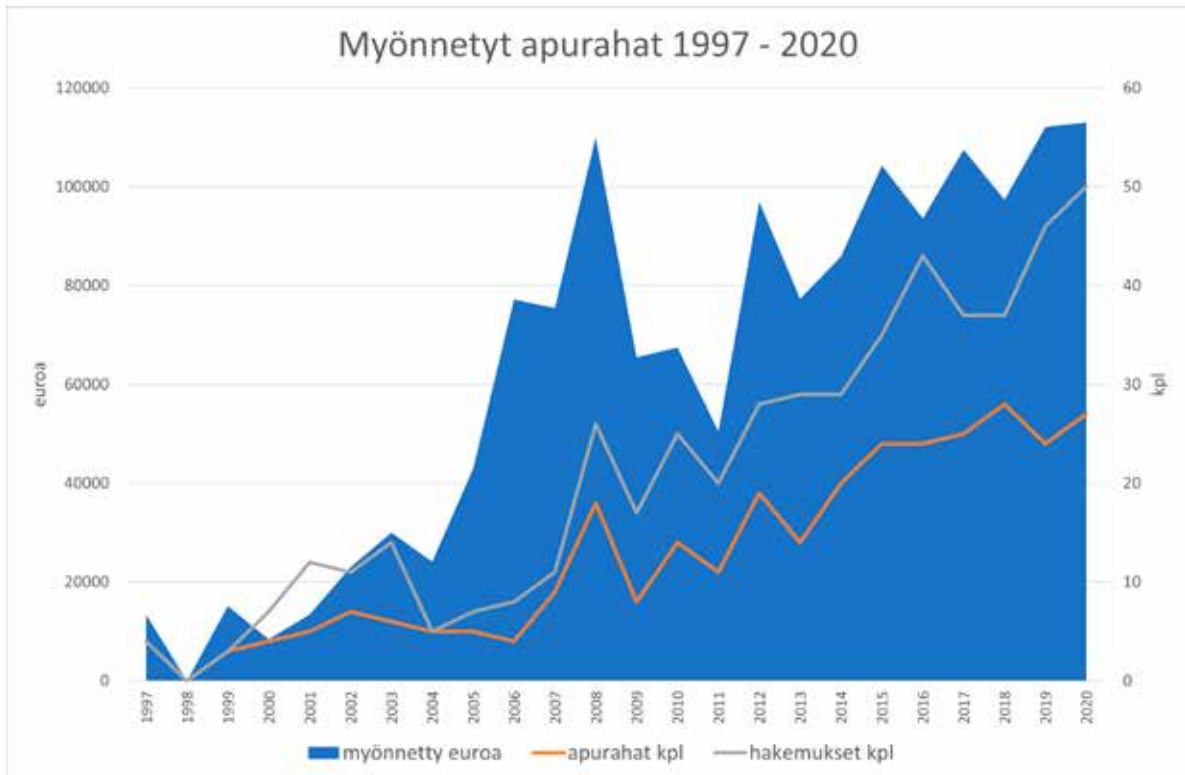
FaL Miia Pitkonen, ”Prekliininen Parkinsonintaudin merkkiainekinetiikka”, Farmasian tiedekunta, Helsingin yliopisto, 6 000 €

LL Laura Saari, ”Mustatumakkeen dopamiini ja Parkinsonin taudin kliininen kuva”, neurologian oppiaine, Turun yliopisto, 8 000 €

M.Sc. Aastha Singh, ”CDNF:n ja C-CDNF:n terapeuttinen tehokkuus uudessa Parkinsonin taudin mallissa”, Biotekniikan instituutti, Helsingin yliopisto, 6 000 €

MD M.Sc Imran Waggan, ”Adenosiini A2A reseptorit Parkinsonin taudissa – in vivo PET-kuvantamistutkimus”, Turun PET-keskus, 6 000 €

LL Vili Viljajarju, ”100 levodopainfuusiohoitoa saavaa potilasta - yhden keskuksen seurantatutkimus”, HUS, Meilahden sairaala, 4 000 €



1997–2020 on myönnetty 308 apurahaa, yhteismäärältään 1 504 797 €.

Apurahan on saanut yhteensä 168 tutkijaa, sillä osa on saanut apurahan useampana vuonna.

Muu tieteellinen tutkimus 3 apurahaa yhteensä 21 000 euroa

PhD Juan Arturo Garcia-Horsman, "Novel tracers for synucleinopathy and neuroinflammation, a pilot study", Farmasian tiedekunta, Helsingin yliopisto, 5 000 €

FT Laura Kytövuori, "Parkinsonin tauti - mitokondrioiden toimintahäiriöt ja suomalainen tautiperintö", Neurotieteen tutkimusyksikkö MRC Oulu, 8 000 €

FaT Petteri Piepponen, "Suolistobakteerien dopadekaboksylaasin estäjiä levodopahoidon optimointiin", Farmasian tiedekunta, Helsingin yliopisto, 8 000 €

10 matka-apurahaa yhteensä 14 000 euroa / nostettiin 1 223 euroa

M.Sc. Mohammad Alam, Helsingin yliopisto, 1 000 €/ -

M.Sc. Safak Er, Helsingin yliopisto, 1 000 €/ 314,20 €

FaT Ulrika Julku, Helsingin yliopisto, 1 000 €/ -

PhD Vera Kovaleva, Helsingin yliopisto, 2 000 €/ -

PhD Sarka Lehtonen, Itä-Suomen yliopisto, 2 000 €/ 373 €

FM Emmi Pakarinen, Helsingin yliopisto, 2 000 €/ -

PhD Yulia Sidorova, Helsingin yliopisto, 2 000 €/ -

M.Sc. Vignesh Srinivasan, Helsingin yliopisto, 1 000 €/ 340,80 €

M.Sc. Polina Stepanova, Helsingin yliopisto, 1 000 €/ 195 €

PhD Vassileios Stratoulis, Helsingin yliopisto, 1 000 €/ -



Pienistä pisaroista **syntyy meri**

Suomen Parkinson-säätiön tavoitteena on selvittää
Parkinsonin taudin mysteeri ja tarvitsemme tähän Sinun apuasi.

Autathan tutkijaa

liikehäiriösairauksien tutkimuksessa

Erityisesti kliinisen lääketieteellisen tutkimuksen julkinen rahoitus on viimeisen vuosikymmenen aikana laskenut huomattavasti. Samaan aikaan lääketieteelliseen tutkimukseen keskittyvät säätiöt ovat lisänneet rahoitustaan, mutta esimerkiksi liikehäiriösairauksien tutkimuksen osalta kliinisen tutkimuksen osuus on edelleen niukkaa.

Nuoret lääkärit valitsevat kliinisen tutkimusuran yhä harvemmin epävarman rahoituksen vuoksi. Suomen Parkinson-säätiön tavoitteena on saada liikehäiriötutkimus kiinnostavaksi tieteenalaksi nuorten tutkijoiden piirissä.

Jokainen liikehäiriötutkimus vie meitä askeleen lähemmäs Parkinsonin taudin syytä ja syntyä. Tavoitteenamme on kerätä vuosittain 10 000 euroa, mikä merkitsee apurahan saajalle tutkimustyöhön paneutumista puoleksi vuodeksi.

Apurahan myönnämme keväisin säätiön apurahahaun perusteella.

Lahjoittamalla tuet nuorta tutkijaa uransa alkutaipaleella ja edistät matkaa kohti päämääräämme.

Sinun tuellasi voidaan löytää Parkinsonin taudin syy!

Lahjoita tutkimukselle

Osuuspankki

FI19 5710 0420 2778 32 (OKOYFIHH)

Kun kirjoitat viestikenttään lahjoittajan nimen, julkaisemme tiedon viestinnässämme.

Yrityslahjoituksista verovähennys

Suomen Parkinson-säätiö on nimetty vuosiksi 2019–2023 sellaiseksi tuloverolain tarkoittamaksi säätiöksi, jolle tehdyn 850–50 000 euron lahjoituksen toinen yhteisö saa vähentää tuloverotuksessaan. Verohallituksen 20.6.2018 päätös P0018757607.



SUOMEN PARKINSON-SÄÄTIÖ on potilaan testamentti-varoin, Parkinsonliiton toimesta perustettu apurahasäätiö, joka jakaa tieteelliseen liikehäiriötutkimukseen apurahoja.

Säätiöllä on apurahakeräykseen Poliisihallituksen 16.12.2020 myöntämä rahankeräyslupa RA/2020/1629 alkaen 1.1.2021 toistaiseksi. Alueena Suomi lukuun ottamatta Ahvenanmaata.

Lahjoitukset ja testamentit ovat elintärkeitä Suomen Parkinson-säätiön ja Parkinsonliiton toiminnalle.

Niistä jokainen vie meidät askeleen lähemmäs Parkinsonin taudin syytä ja sitä kautta ehkäisemistä, hoitoa ja parantamista.

Lahjoitus on askel eteenpäin

Suosittelimme testamentin tekemistä yhdessä asiantuntijan kanssa.

Näin varmistat testamentin muotomääräysten täyttymisen ja tahtosi toteutumisen.

Jokainen lahjoitus on meille arvokas. Jokainen lahjoitus edistää työtämme Parkinsonin taudin ymmärtämiseksi ja hoitamiseksi.

Kun lahjoitat Parkinsonliitolle, tuet Parkinsonin tautiin ja muihin liikesairauksiin sairastuneiden hyvinvointia tarjoamalla heille ja heidän omaisilleen mm. kuntoutusta, vertaistukea ja neuvontaa.

www.parkinson.fi/liitto/lahjoita

Parkinsonliiton
toiminnanjohtaja
Hanna Mattila
puh. 040 5122 352
hanna.mattila@parkinson.fi

RA/2021/75 (26.01.2021)
keräyslupa voimassa toistaiseksi

Perinnöksi toivoa

Testamentilla voit lahjoittaa omaisuutesi tai osan siitä **liikehäiriösairaiden hyväksi** Suomen Parkinson-säätiölle tai Parkinsonliitolle.

Lahjoitukset ja testamentit ovat yleishyödyllisille yhdistyksille ja säätiöille verovapaita.

Kun lahjoitat Suomen Parkinson-säätiölle edistät tutkimusta, jonka avulla liikehäiriösairauksia voidaan tulevaisuudessa ymmärtää ja hoitaa paremmin – jopa löytää parannuskeino.

www.parkinsonsaatio.fi/lahjoita/testamentti

Suomen Parkinson-säätiön
asiamies
Terhi Pajunen-Mäkelä
puh. 0400 824 438
saatio@parkinsonsaatio.fi

RA/2020/1629 (16.12.2020)
keräyslupa voimassa toistaiseksi



Suomen Parkinson-säätiö sr
Itäinen pitkäkatu 27 B 31
20700 TURKU
puhelin 0400 824 438
saatio@parkinsonsaatio.fi
www.parkinsonsaatio.fi