



SUOMEN
PARKINSON-SÄÄTIÖ

VUOSIKERTOMUS
2022



ClimateCalc CC-000084/FI
PunaMusta Magazine



Painotuotteet
4041-0619



Toimitus:
Suomen Parkinson-säätiö

Kuvituskuvat:
Vastavalo ja Istockphoto

Graafinen suunnittelu:
Bränditoimisto 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 – tukee liikehäiriösairauksien tutkimusta ja tuottaa tietoa Seppo Kaakkola, hallituksen puheenjohtaja, professori (h.c.)
8	FINLANDS PARKINSON-STIFTELSE – understöder forskning om rörelsestörningar och producerar information Seppo Kaakkola, styrelseordförande, professor (h.c.) Översättning Eija-Riitta Bussman
11	SÄÄTIÖ KIITTÄÄ – apurahakeräyksen tuotot 2022
12	KUVANTAMISTUTKIMUKSELLA LISÄÄ TIETOA LIIKEHÄIRIÖSAIRAUKSISTA Emma Honkanen, LT, neurologiaan erikoistuva lääkäri Neurokeskus, Tyks
14	GDNF-MIMEETIT PARKINSONIN TAUDIN HOIDOSSA? Arun Kumar Mahato, tutkijatohtori Helsinki Institute of Life Science (HiLIFE) Biotekniikan instituutti
16	EDUNVALVONTA – TESTAMENTTI – HOITOTAHTO – Kuka hoitaa asioitani, kun en siihen enää pysty? Kaarina Vaaraniemi, hallituksen varapj., varatuomari
19	SÄÄTIÖN TOIMINNASTA 2022 Terhi Pajunen-Mäkelä, VTM, säätiön asiamies
24	TULOSLASKELMA JA TASE
26	APURAHAT 2022
30	PERINNÖKSI TOIVOA

SUOMEN PARKINSON-SÄÄTIÖ

– tukee liikehäiriösairauksien tutkimusta ja tuottaa tietoa



SEPPO KAAKKOLA

professori (h.c.)

hallituksen puheenjohtaja



Suomen Parkinson-säätiö perustettiin vuonna 1995 Sylvia Sjölundin testamenttilahjoituksen turvin. Säätiön tarkoituksena on tukea ja edistää Parkinsonin tautia ja muita liikehäiriöitä koskevaa tieteellistä tutkimusta. Tarkoitustaan säätiö toteuttaa jakamalla apurahoja ja stipendejä tutkijoille. Ensimmäiset apurahat säätiö myönsi vuonna 1997. Toimintansa aikana säätiö on jakanut apurahoja yli 1,7 miljoonaa euroa 182 eri tutkijalle.

Säätiö tukee erityisesti nuoria väitöskirjatutkijoita. Säätiön tukea saaneet tutkijat ovat julkaisseet 88 väitöskirjaa ja arviolta yli tuhat tieteellistä artikkelia.

Paluu normaaliin

Vuonna 2022 päästiin eroon koronarajoituksista. Säätiö pystyi vihdoinkin järjestämään pitkään suunnitellun avoimen luentotilaisuuden 27.9.2022 Helsingissä Radisson Blu Seaside Hotellin auditoriossa. Paikan päällä osanottajia oli ennätysmäärä, noin 250 henkilöä. Lisäksi tilaisuuden etäkatsojia Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa oli yleisöä noin sata henkilöä. Suoraan verkosta tilaisuutta seurasi arviolta 500 katsojaa.

Tilaisuudessa luennoi neljä liikehäiriösairauksien alan ansioitunutta suomalaista tutkijaa.

Aiheet käsittelivät kokeellista Parkinsonin tautia, suoliston merkitystä Parkinsonin taudissa, liikunnan tärkeyttä sekä ajankohtaisia lääke- ja laitehoitoja Parkinsonin taudissa. Luennot herättivät paljon kysymyksiä sekä tilaisuudessa että verkossa. Esitysten diat, kysymykset ja vastaukset ovat nähtävissä säätiön verkkosivuilla. Tilaisuuden tukija AbbVie Oy esitti tilaisuudessa videotervehdyksen ja yhtiön edustajat vastasivat kysymyksiin. Säätiö on kiitollinen AbbVien antamasta taloudellisesta tuesta. Tekniset järjestelyt onnistuivat erinomaisesti ja säätiön kiitokset menevät tästä Roast Creativelle.

Säätiö aikoo jatkossakin järjestää luentotilaisuuksia, koska ajankohtaisen tutkimustiedon jakaminen palvelee välillisesti hyvin säätiön tarkoitusta. Mitä enemmän objektiivista tietoa jaetaan tutkimustuloksista, sitä enemmän myös potilaiden, omaisten ja muiden sidosryhmien kiinnostus liikehäiriöiden tutkimukseen ja hoitojen kehittämiseen lisääntyy.

Liikehäiriötutkimus Suomessa vuonna 2022

Säätiön hallituksen asiantuntijajäsenet ovat arvioineet vuonna 2022 julkaistuja suomalaisia liikehäiriöalan tutkimuksia. Arviot ovat luettavissa säätiön verkkosivuilla parkinsonsaatio.fi otsikon ”Tietoa tutkimuksesta” alla.



Heikki Ketola/vastavalo.net

Tietokantahakujen avulla löytyi noin 50 potilastutkimusta ja 20 kokeellista tutkimusta käsittelevää julkaisua. Kliinisten tutkimusten määrä lisääntyi edelliseen vuoteen verrattuna noin 30 %, mutta prekliinisten tutkimusten määrä laski hieman. Toivottavasti tämä lasku on vain tilapäistä.

Liikehäiriöiden perustutkimus näyttää keskittyvän Suomessa Helsingin ja Itä-Suomen yliopiston alueille. Hermon kasvutekijöiden vaikutuksista solu- ja eläinmalleissa oli selvästi vähemmän julkaisuja kuin edellisenä vuonna. Useampi tutkimus käsitteli uusia yhdisteitä, joilla pyritään estämään alfasynukleinin kertymistä, mutta vaaditaan vielä paljon lisätutkimuksia. Useampi erinomainen solun aineenvaihdunnan mekanismeja käsittelevä katsausartikkeli ilmestyi.

Potilastutkimukset keskittyivät selvästi Helsingin ja Turun alueille, kuten aiempinakin vuosina. Suomalaiset tutkijat olivat lisäksi mukana useissa kansainvälisissä tutkimuksissa ja katsauksissa. Vuoden 2022 kliinisten tutkimusten tavallisin tyyppi oli rekisteritutkimus, joihin Suomen kattavat rekisterit antavat mahdollisuuden. Tosin tutkijoiden mukaan toisilain määräykset ovat hankaloittaneet ja hidastaneet tämän alan tutkimusta ja lisänneet merkittävästi kustannuksia. Rekisteritietoihin perustuen suomalaiset tutkijat mm. osoittivat, että eräiden psoriasis- ja kihtilääkkeiden

käyttö voisi vähentää riskiä sairastua Parkinsonin tautiin, kun taas useimmilla reuma- ja diabeteslääkkeillä ei ollut merkittävää vaikutusta Parkinsonin taudin puhkeamisessa. Kaihileikkauksia näyttäisi tehtävän Parkinsonin tautiin sairastuville enemmän kuin terveille jo ennen taudin diagnoosia.

Suoliston ja mikrobien merkitystä Parkinsonin taudin synnyssä tutkittiin edelleen runsaasti. Nyt myös lääkitemättömiä Parkinsonin tautia sairastavia on tutkittu ja on havaittu, että heidänkin suolistonsa mikrobikoostumus eroaa terveiden mikrobistosta. Vielä on kuitenkin pitkä matka selvittää, mitä mikrobimuutokset käytännössä merkitsevät Parkinsonin taudissa. Aivojen stimulaatio (DBS) on yhä enemmän käytetty hoitomuoto edenneessä Parkinsonin taudissa ja suomalaiset tutkijat ovat hyvin mukana tämän alueen tutkimustoiminnassa.

Mukavaa oli havaita, että Lewyn kappaleisiin liittyviä neuropatologisia tutkimuksia julkaistiin useampi. Tärkein lähde on ns. Vantaan iäkkäiden (+85 v.) tutkimuksen tuottama materiaali. Myös muista liikehäiriöistä kuin Parkinsonin taudista suomalaiset julkaisivat useamman artikkelin, mutta vapinan tutkimus näyttää olevan vähäistä, koska tutkimusartikkeleita ei julkaistu.

Kaiken kaikkiaan suomalaiset tutkijat tuottivat monia korkeatasoisia julkaisuja vuonna 2022. Suomen Parkinson-säätiö on tukenut näistä tutkimuksista useita.

Vuoden 2022 apurahat

Säätiön saamat 39 apurahahakemusta osoittavat, että hakuprosessi normalisoituu notkahduksen jälkeen. Haettu summa oli yhteensä 308 605 euroa. Hakemuksista 23 kpl oli väitöskirjatutkimukseen, 9 kpl muuhun tieteelliseen tutkimukseen ja 7 kpl kongressiin osallistumista varten. Ulkomaisessa laitoksessa tehtävään tutkimustyöhön tarkoitettua kohdeapurahaa ei haettu lainkaan. Suurin osa hakemuksista oli Helsingistä ja Turusta.

Säätiön hallitus myönsi apurahoja yhteensä 111 100 euroa. Jaettu summa vastasi aikaisempaa tasoa. Väitöskirjatutkimukseen annettiin 13 apurahaa, muuhun tieteelliseen tutkimukseen 2 apurahaa ja matka-apurahoja myönnettiin 5 kpl. Apurahan saajat on esitelty sivuilla 26–29.

Säätiö julkaisee tässä vuosikertomuksessa kahden apurahansaajan lyhyet tutkimusartikkelit. Kirjoittajina ovat M.Sc. väit. Arun Kumar Mahato Helsingistä, jonka aiheena on GDNF-reseptoreihin vaikuttavat pienet molekyylit ja LT Emma Honkanen Turusta, jonka aiheena on tyvitumakkeiden toiminta Parkinsonin taudissa ja dystoniassa. Lisäksi säätiön hallituksen varapuheenjohtaja varatuomari Kaarina Vaaraniemi on laatinut artikkelin edunvalvonnasta ja testamentista.

Säätiön hallitus 2022

Hallituksen tärkeimpiä tehtäviä ovat apurahoista päättäminen ja omaisuuden hoito.

Säätiön hallitus kokoontui yhteensä viisi kertaa, joista yksi oli sähköpostikokous ja yksi etäkokous.

Vuosikokouksen yhteydessä hallitus tutustui valtakunnalliseen PET-keskukseen prof. Juha Rinteen johdolla. Kesäkuussa hallitus teki tutustumisretken Sysmän metsäkiinteistölle, jossa hallituksen jäsenet tapasivat Metsäliiton ja ELY-keskuksen edustajat. Hallitus tutustui suojeltavaksi aiottuihin alueisiin (yhteensä lähes 10 ha). Säätiön hallitus päätti uudistaa verkkosivut ja siirtää apurahahakemukset Visma Sign lomakkeille.

Säätiön talous 2022

Vuoden 2022 helmikuussa alkoi Ukrainassa sotatila ja tämä heijastui niin Suomen kuin muunkin maailman talouteen. Osakkeiden kurssit olivat laskusuunnassa, mutta säätiön talouden kannalta tärkeät osingot pysyivät melko hyvällä tasolla. Säätiö sai keräyslahjoituksina noin vuoden apurahan verran sekä lisäksi ennakkotiedon erikoistutkija Jaakko Pylkkäsen testamentista, joka siirtyi säätiölle alkuvuonna 2023.

Ukrainan sotatilan vuoksi on vaikea arvioida taloustilanteen kehittymistä. On todennäköistä, että osakemarkkinoiden tilanne pysyy epävakaana, mutta että korkotasoa edelleen hieman nousee, mikä merkitsee tuottojen lisääntymistä pitkille korkosijoituksille. Säätiön hajautettu omaisuus koostuu korkosijoituksista, osakkeista, sijoitusasunnoista ja metsäomaisuudesta. Säätiön hallitus noudattaa kirjallista pitkän tähtäimen sijoitusstrategiaa.

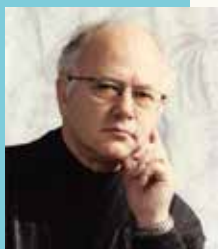
Säätiön talous on vakaalla pohjalla ja säätiö pystyy tukemaan jatkossakin suomalaista liikehäiriötutkimusta vähintään aiempien vuosien tasolla.

SUOMEN PARKINSON-SÄÄTIÖ

Finlands Parkinson-stiftelse



SÄÄTIÖN HALLITUS 2022–2023
Stiftelsens styrelse 2022–2023



Muistoissamme

Suomen Parkinson-säätiön hallituksen pitkäaikainen jäsen (vuodet 2000–2014) rehtori Timo Korva menehtyi 81-vuotiaana kesällä 2022. Hänellä on ollut merkittävä panos säätiön toiminnassa ja sen kehittämisessä. Hän toi säätiön hallituksen toimintaan monipuolisia näkemyksiä erityisesti potilaan näkökulmasta katsottuna.

Säätiö ja hallituksen jäsenet esittävät syvän osanottoa hänen läheisilleen.

Puheenjohtaja
Ordförande

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

Varapuheenjohtaja
Viceordförande

Kaarina Vaaraniemi, varatuomari
Kaarina Vaaraniemi, vicehäradshövding

Jäsenet

Martti Leppänen, DI, 7.3.2022 saakka
Lasse Luoma, DI, 7.3.2022 alkaen
Pekka T. Männistö, professori (emer.)
Juha Rinne, professori
Matti Tukiainen, eläkeläinen

Medlemmar

Martti Leppänen, DI, t.o.m 7.3.2022
Lasse Luoma, DI, fr.o.m. 7.3.2022
Pekka T. Männistö, professor (emer.)
Juha Rinne, professor
Matti Tukiainen, pensionär

Säätiön asiamies
Stiftelsens ombudsman

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

Tilintarkastus

Tilintarkastusyhtiö Soinio & Co.
KHT Jussi Viitanen

Revision

Tilintarkastusyhteisö Soinio & Co.
Auktoriserad revisor Jussi Viitanen

FINLANDS PARKINSON-STIFTELSE

- understöder forskning om rörelsestörningar och producerar



SEPPO KAAKKOLA

professor (h.c.)
styrelseordförande



Finlands Parkinson-stiftelse grundades 1995 tack vare Sylvia Sjölungs testamentariska donation. Stiftelsens syfte är att understöda och främja vetenskaplig forskning av Parkinsons sjukdom och andra rörelsestörningar. Stiftelsen förverkligar sitt syfte genom att dela ut bidrag och stipendier till forskare. Stiftelsen delade ut de första bidragen år 1997. Stiftelsen har under sin verksamhetstid delat ut bidrag på över 1,7 miljoner euro till 182 olika forskare.

Stiftelsen understöder särskilt unga doktorandforskare. De forskare som har fått understöd från stiftelsen har publicerat 88 avhandlingar och uppskattningsvis över tusen vetenskapliga artiklar.

Tillbaka till det normala

År 2022 blev vi av med coronarestriktionerna. Stiftelsen kunde äntligen anordna den länge planerade öppna föreläsningen den 27 september 2022 i auditoriet på Radisson Blu Seaside Hotel i Helsingfors. Rekordmånga deltagare, cirka 250 personer, fanns på plats. Dessutom hade evenemangets distansauditorier i Åbo, Tammerfors, Kuopio och Uleåborg ett hundratal personer i publiken. Uppskattningsvis 500 åskådare såg evenemangets livesändning på nätet. Fyra meriterade finländska forskare inom området rörelsestörningar föreläste vid evenemanget. Teman

berörde experimentell Parkinsons sjukdom, tarmens betydelse vid Parkinsons sjukdom, vikten av träning och aktuella läkemedels- och redskapsbehandlingar vid Parkinsons sjukdom. Föreläsningarna väckte många frågor både på plats och online. Bilderna, frågorna och svaren vid föreläsningarna finns att se på stiftelsens hemsida. Tillställningens sponsor, AbbVie Oy, framförde en videohälsning vid evenemanget och företagets representanter svarade på frågor. Stiftelsen är tacksam för det ekonomiska stödet från AbbVie. De tekniska arrangemangen var utmärkta och stiftelsens tack går till Roast Creative.

Stiftelsen planerar att också i fortsättningen anordna föreläsningar, då utdelning av aktuell forskningsinformation indirekt tjäna stiftelsens syfte väl. Ju mer objektiv information om forskningsresultaten som delas ut, desto mer ökar intresset hos patienter, anhöriga och andra intressegrupper för forskning om rörelsestörningar och utveckling av behandlingar.

Forskning om rörelsestörningar i Finland 2022

De sakkunniga ledamöterna i stiftelsens styrelse har utvärderat år 2022 publicerade finländska studier inom området rörelsestörningar. Utvärderingarna finns att läsa på stiftelsens hemsida parkinsonsaatio.

information



fi under rubriken "tätä tutkitaan". Med hjälp av databassökningar hittades cirka 50 publikationer som berör patientstudier och 20 som berör experimentella studier. Antalet kliniska forskningar ökade med cirka 30 %, jämfört med föregående år, men antalet prekliniska forskningar minskade något. Förhoppningsvis är denna minskning bara tillfällig.

I Finland tycks grundforskningen om rörelsestörningar vara koncentrerad till Helsingfors och Östra Finlands universitet. Klart färre publikationer än föregående år utgavs om effekterna av nervtillväxtfaktorer i cell- och djurmodeller. Flera studier berörde nya förändringar som syftar till att förhindra ackumulering av alfa-synuklein, men mycket mer forskning krävs fortfarande. Flera utmärkta översiktsartiklar om mekanismer för cellulär ämnesomsättning publicerades.

Patientundersökningarna var tydligt koncentrerade till Helsingfors- och Åbotrakterna, liksom tidigare år. Finländska forskare har också deltagit i flera internationella studier och översikter. År 2022 var den vanligaste typen av kliniska undersökningar registerundersökningar, som är möjliga på grund av Finlands omfattande register. Men enligt forskarna har lagen om sekundär användning komplicerat och bromsat forskningen inom detta område och avsevärt ökat kostnaderna. Med hjälp av registeruppgifterna har

finländska forskare t.ex. kunnat visa att användningen av vissa psoriasis- och giktläkemedel kunde minska risken för att insjukna i Parkinsons sjukdom, medan de flesta läkemedel mot reumatism och diabetes inte hade någon betydande inverkan på uppkomsten av Parkinsons sjukdom. Gråstarrsoperationer tycks utföras mer på personer som lider av Parkinsons sjukdom än på friska personer redan före diagnosen av sjukdomen.

Betydelsen av tarmen och mikroberna i uppkomsten av Parkinsons sjukdom undersöktes fortfarande flitigt. Nu har även obehandlade parkinsonspatienter undersökts och man har funnit att den mikrobiella sammansättningen i deras tarmar skiljer sig från friska människors tarmflora. Det är dock fortfarande en lång väg att gå, för att ta reda på vad mikrobiella förändringar i praktiken innebär vid Parkinsons sjukdom. Hjärnstimulering (DBS) är en allt mer använd behandlingsform vid avancerad Parkinsons sjukdom och finländska forskare är mycket engagerade i forskningsverksamheten inom detta område. Det var trevligt att se att flera neuropatologiska studier relaterade till Lewykroppar publicerats. Den viktigaste källan är materialet producerat av forskning om Äldre i Vanda (+85 år). Finländarna publicerade också flera artiklar om andra rörelsestörningar än Parkinsons sjukdom, men forskning av tremor verkar vara liten eftersom inga forskningsartiklar publicerats.

Sammanlagt producerade finländska forskare många högklassiga publikationer år 2022. Finlands Parkinson-stiftelse har stött flera av dessa studier.

Stipendier under år 2022

De 39 bidragsansökningar som har kommit till stiftelsen visar att ansökningsprocessen normaliseras efter svackan. Det anholdna beloppet var totalt 308 605 euro. Av ansökningarna var 23 för avhandlingsforskning, 9 för annan vetenskaplig forskning och 7 för deltagande i kongresser. Det fanns inga ansökningar till projektstipendier avsedda för forskningsarbete som bedrivs vid en utländsk institution.

De flesta ansökningarna kom från Helsingfors och Åbo. Stiftelsens styrelse delade ut totalt 111 100 euro i anslag. Det utdelade beloppet motsvarade den tidigare nivån. 13 stipendier gavs för doktorsavhandlingar och 2 stipendier för annan vetenskaplig forskning. 5 st. resestipendier beviljades. Bidragsmottagarna presenteras på sidorna 26–29.

I denna årsberättelse publicerar stiftelsen två bidragsmottagares kortfattade forskningsartiklar. Författarna är M.Sc. disp. Arun Kumar Mahato från Helsingfors, vars tema är de små molekyler som påverkar GDNF-receptorer och med. dr. Emma Honkanen från Åbo, vars tema är de basala gangliernas funktion vid Parkinsons sjukdom och dystoni. Dessutom har viceordföranden i stiftelsens styrelse, vicehäradsövding Kaarina Vaaraniemi, utarbetat en artikel om intressebevakning och testamente.

Stiftelsestyrelsen 2022

Styrelsens viktigaste uppgifter är att besluta om stipendier och förvalta tillgångar. Stiftelsens styrelse (presenterad på s. 7) sammanträdde sammanlagt fem gånger till möte, varav ett var e-postmöte och ett distansmöte. I samband med årsmötet fick styrelsen bekanta sig med det nationella PET centret under ledning av prof. Juha Rinne. I juni gjorde styrelsen en introduktionsresa till skogsfastigheten i Sysmä, där styrelseledamöterna träffade representanter för Metsäliitto och NTM-centralen. Styrelsen bekantade sig med de områden som är tänkta att skyddas (nästan 10 ha totalt).

Stiftelsens styrelse beslutade att förnya hemsidan och överföra stipendieansökningar till Visma Sign blanketter.

Stiftelsens ekonomi 2022

I februari 2022 utbröt ett krig i Ukraina och detta återspeglades i ekonomin såväl i Finland som i resten av världen. Aktiekurserna visade en nedåtgående trend, men dividenderna, som är viktiga för stiftelsens ekonomi, höll sig på en ganska bra nivå. Stiftelsen fick insamlingsdonationer, vilkas summa motsvarar ett årsstipendium, samt förhandsinformation om specialistforskaren Jaakko Pykkänens testamente, som övergick till stiftelsen i början av 2023.

På grund av krigstillståndet i Ukraina är det svårt att bedöma utvecklingen av den ekonomiska situationen. Det är troligt att läget på aktiemarknaden förblir instabilt men att räntan fortsätter att stiga något, vilket innebär en ökning av avkastningen för långsiktiga ränteplaceringar. Stiftelsens diversifierade tillgångar består av ränteplaceringar, aktier, investeringslägenheter och skogsegendom. Stiftelsens styrelse följer en skriftlig långsiktig investeringsstrategi.

Stiftelsens ekonomi står på en stabil grund och stiftelsen kommer att kunna fortsätta att understöda den finländska forskningen om rörelsestörningar åtminstone på tidigare års nivå.

SÄÄTIÖ KIITTÄÄ

– apurahakeräyksen tuotot 2022



Säätiö sai lahjoituksia
vuonna 2022 yhteensä

21 417,16 euroa.

Koko tuotto jaettiin
väitöskirja-apurahoina
vuonna 2023.

Kiitämme lämpimästi lahjoittajia,
jotka osoittivat tutkimukselle kerta- tai kuukausilahjan:

Marjukka Iitti, Erik Jungell, Oskari Petas, Juhani Ahava, Tiina Häkkinen, Sirpa Lumminki Jensen, Vesa Mustosen sisaret, Marja-Liisa Mölkanen, Matti Vesala, Maire ja Timo Yli-Nokari. Muisto- ja merkkipäiväkeräyksiin lahjoitettiin Reino Paasilinnan ja Patrick Wreden muistoille sekä Aarno Routimon 85-vuotispäivän kunniaksi. Osa lahjoittajista halusi pysyä nimettömänä.

Yhteisölahjoituksen säätiö vastaanotti MotionVolt Games Oy:ltä sekä yritykseltä, joka ei halua julkisuutta.

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.

Kuvantamistutkimuksella lisää tietoa liikehäiriöistä



Emma Honkanen
LT, neurologiaan
erikoistuva lääkäri
Neurokeskus, Tyks



Parkinsonismi ja dystonia ovat liikehäiriösairauksia, jotka yhdistetään aivojen tyvitumakkeiden toimintahäiriöihin. Parkinsonin taudissa striatumin ja mustatumakkeen dopamiinisolut tuhoutuvat, mutta parkinsonismia voivat aiheuttaa myös tyvitumakkeiden vaskulaari- eli verisuoniperäiset muutokset ja tiettyjen lääkkeiden, kuten psykoosilääkkeiden, käyttö. Dystonian etiologia on sen sijaan edelleen epäselvä. Sekä Parkinsonin tautia että dystoniaa voidaan vaikeaoireisessa tilanteessa hoitaa aivojen tyvitumakkealueelle kohdennettavalla syväaivostimulaatiolla. Väitöskirjatutkimuksessani tutkittiin tyvitumakkeiden toimintaa aivojen SPECT- ja PET-kuvantamisella parkinsonismissa ja dystoniassa.

Parkinsonismi

Parkinsonismilla tarkoitetaan kliinistä oireyhtymää, johon sisältyy lepovapina, lihasjäykkyys ja liikkeiden hitaus. Yleisin parkinsonismin aiheuttaja on idiopaattinen Parkinsonin tauti, kun taas seuraavaksi yleisimmät syyt ovat lääkeparkinsonismi ja vaskulaarinen parkinsonismi. Parkinsonin tauti voidaan erottaa kahdesta edellä mainitusta syystä ja muista ei-dopaminergisistä etiologioista aivojen dopamiinitransportteri(DAT)-kuvantamisella. Kuvantaminen osoittaa alentuneen merkkiaineen sitoutumisen striatumin alueella Parkinsonin taudissa ja muissa dopaminergisissä etiologioissa, joita usein kutsutaan epätyypilliseksi par-

kinsonismeiksi tai Parkinson plus -oireyhtymiksi. DAT-kuvantamisen solutason merkitystä ei kuitenkaan tunneta.

Tässä väitöskirjatutkimuksessa verrattiin 10 Parkinsonin tautia ja 4 atyyppistä parkinsonismia sairastaneen potilaan elinaikaisia DAT-kuvantamistuloksia ja striatumin neuropatologisia näytteitä, joista laskettiin säilyneiden hermosolujen määrä. Tutkimus osoittaa, että DAT-kuvantaminen ei ennusta striatumin säilyneiden hermosolujen määrää eikä kuvantamista voida tämän tuloksen perusteella käyttää biomarkerina striatumin hermosolujen tuhoutumiselle.

DAT-sitoutumista verrattiin myös terveiden henkilöiden ja ei-dopaminergistä parkinsonismia sairastavien henkilöiden välillä, sillä molempia ryhmiä käytetään vertailuryhminä neurokuvantamistutkimuksissa.

Tutkimuksessa osoitettiin, että oireisten, ei-dopaminergistä parkinsonismia sairastavien henkilöiden DAT-sitoutumisarvot olivat korkeammat kuin terveillä, oireettomilla henkilöillä. Tulokseen saattaa vaikuttaa valintaharha (selection bias), jossa normaalin DAT-kuvantamistuloksen vaikutus näkyy ei-dopaminergistä parkinsonismia sairastavien ryhmässä ja aiheuttaa ryhmän edustavan ”yliterveitä” verrattuna terveisiin henkilöihin, joiden valintaan DAT-kuvantamistulos ei vaikuta.

Liikeliikettä



Tutkimustulos on tärkeä huomioida, kun vertailuryhmiä valitaan kuvantamistutkimuksiin, jotta vältetään väärät loppupäätelmät.

Dystonia

Dystonia on liikehäiriö sairaus, jossa lihasten liika-aktiivisuus aiheuttaa vääntäviä pakkoliikkeitä, poikkeavia virheasentoja sekä vapinaa. Sairauden syy on tuntematon. Dystonia voidaan jakaa sijaintinsa ja laajuutensa mukaan erityyppisiin muotoihin, joista yleisin on kaulan ja niskan lihaksiin vaikuttava servikaalinen dystonia.

Servikaalisessa dystoniassa tyypillisimpiä oireita ovat päätä vääntävät virheasennot, vapina sekä niska-hartiaseudun kivut. Servikaalisen dystonian yleisyys Suomessa on arvioitu n. 30/100 000. Viimeaikaisissa tutkimuksissa on ehdotettu, että erilaisissa dystonioissa on erilainen neurobiologinen mekanismi, jonka vuoksi niiden tutkiminen erikseen on hyödyllistä. Servikaalisen dystoniaa aiheuttavien aivovaurioalueiden on osoitettu kytkeytyneen aivoverkoston, jonka keskeisiä alueita ovat somatosensorinen aivokuori ja pikkuaivot.

Tutkimuksemme osallistui 12 servikaalista dystoniaa sairastavaa potilasta, joilla oli vaikeahoitoiseen tautimuotoon käytössä syväaivostimulaattorihoito.

Globus pallidus interna eli GPi-tumakkeeseen kohdennettu syväaivostimulaatio on tehokas hoitomuoto vaikeaoireiseen dystoniaan, mutta vaste tulee yleensä vähitellen. Tutkimuksessa selvitettiin FDG-PET-kuvauksella syväaivostimulaation vaikutusta dystoniapotilaiden aivojen sokeriaineenvaihduntaan. Kuvaus toteutettiin stimulaation aikana ja sen sulkemien jälkeen. Lisäksi potilaan oirekuvan palaamista arvioitiin tutkimuksen aikana.

Syväaivostimulaatio lisäsi aivojen aineenvaihduntaa stimulaatiokohdassa, muissa tyvitumakealueen rakenteissa sekä myös tunto- ja liikeaivokuorella. Stimulaatiokohdan paikallinen aineenvaihdunnan kiihtyminen oli yhteydessä stimulaation voimakkuuteen, mutta ei oirekuvan lievittymiseen. Sen sijaan motorisella aivokuorella tapahtunut aineenvaihdunnan lisääntyminen oli yhteydessä oireiden lievittymiseen.

Tämä on ensimmäinen suora osoitus servikaalisen dystonian oireiden yhteydestä sensorimotorisen aivokuoren kattavaan aivoverkostoon. Löydös mahdollistaa jatkotutkimukset kortikaalisen alueen hyödyntämiseen non-invasiivisen aivostimulaation kohteena.

GDNF-mimeetit Parkinsonin taudin hoidossa?



Arun Kumar Mahato
Tutkijatohtori
Helsinki Institute of Life
Science (HiLIFE)
Biotekniikan instituutti



Parkinsonin tauti on toiseksi yleisin hermoston rappeutumissairaus, johon sairastuu 1-2 prosenttia yli 60-vuotiaista. Nykyisten arvioiden mukaan Parkinsonin tauti aiheutti 5.8 miljoonan toimintakykyisen elinvuoden menetyksen vuonna 2019, mikä on 81 % enemmän kuin vuonna 2000, ja 329 000 kuolemapausta, yli 100 % enemmän kuin vuonna 2000.

Parkinsonin taudin perimmäistä syytä ei tiedetä, mutta oletetaan, että sekä geneettisillä että ympäristötekijöillä on merkitystä. Tauti kehittyy kun neuronit, jotka valmistavat dopamiini-nimistä välittäjäainetta, tuhoutuvat tai lakkaavat toimimasta. Dopamiinin vähäisen määrän takia Parkinson-potilaille aiheutuu liikehäiriöitä, kuten vapinaa, jäykkyyttä sekä tasapaino- ja koordinaatiovaikeuksia. Lisäksi he kärsivät monista ei-motorisista oireista, joihin kuuluvat kipu, väsymys, kognitiiviset oireet, unihäiriöt, matala verenpaine ja ummetus. Parkinsonin tautiin ei ole parantavaa hoitoa. Nykyiset hoitokeinot lievittävät oireita mutta eivät pysäytä sairauden etenemistä. Suurena haasteena on edelleen sellaisten lääkkeiden kehittäminen, jotka voivat suojella tai korjata dopamiinineuroneja Parkinsonin taudissa.

Glial cell-line derived neurotrophic factor (GDNF) on uniikki proteiini jota aivot tuottavat luonnostaan. Se tukee erilaisten solujen selviytymistä, mukaan lukien dopamiinineuronit, joita Parkinsonin taudissa tuhoutuu.

GDNF suojelee soluja ja lisää niiden kasvua. Sitä ja sille sukua olevia proteiineja on testattu Parkinsonin tautia sairastavien hoidossa, mutta näiden kliinisten tutkimusten tulokset eivät ole yksiselitteisiä. Joillakin potilailla motorinen suorituskyky parani selvästi, mutta toisilla vaikutuksia ei havaittu. GDNF soveltuu huonosti lääkkeeksi, koska sen saaminen aivoihin vaatii monimutkaisen neurokirurgisen leikkauksen. Se myös levittää huonosti aivoissa eikä juuri kulkeudu injektio-kohtaan ulkopuolelle. Eläinkokeiden perusteella GDNF kuitenkin toimii hyvin kun huomattava määrä dopamiinineuroneja on yhä elossa. Tämän takia GDNF ei ehkä sovi lääkkeeksi pitkälle edenneessä Parkinsonin taudissa.

Tutkimukseni päämääränä on kehittää veri-aivoesteeseen läpäiseviä pieniä yhdisteitä, GDNF-mimeettejä, joilla on paremmat lääkeominaisuudet kuin GDNF:llä. Nämä yhdisteet voidaan antaa injektiona potilaille heti diagnoosin varmistuttua.

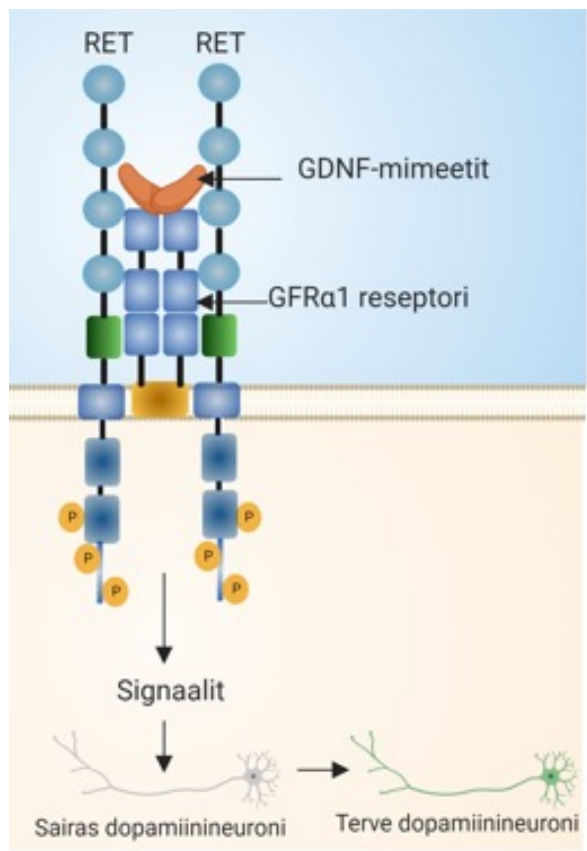
Professori Mart Saarman johtamassa ryhmässä löysimme pienimolekyylisen yhdisteen, BT13, jolla on potentiaalia lääkkeenä ja joka voisi olla läpimurto Parkinsonin taudin hoidossa tai jopa taudin etenemisen hidastamisessa. Se löydettiin lusiferaasiaktiivisuutta mittaavalla suurikapasiteetisella seulontamenetelmällä (high-throughput screening) soluissa, jotka ilmensivät GDNF:n reseptoreita GFR α 1 ja RET. GDNF-



mimeettien (BT13 ja siitä johdettu BT44) biologista aktiivisuutta arvioitiin sekä in vitro että in vivo -analyysillä.

GDNF-mimeetit voivat aktivoida GDNF:n reseptoreita samalla tavalla kuin GDNF ja suojata viljeltyjä dopamiini-neuroneita toksiinin aiheuttamalta solukuolemalta (kuva 1). Koska BT44 on kymmenen kertaa tehokkaampi kuin kantayhdiste. Havaitsimme, että BT44 voi parantaa liikehäiriöitä ja myös suojata dopamiinisäikeitä Parkinsonin tautimallissa. BT44 on lupaava yhdiste, mutta sillä on huono vesiliukoisuus ja säilyvyys, mikä vaikeuttaa sen prekliinistä kehittämistä. Tämän ongelman ratkaisemiseksi kehitimme BT44:n nanoformulaation. Osoitimme, että tällaisessa muodossa verenkiertoon annettu BT44 voi sitoutua reseptoreihin ja myös läpäistä veri-aivoesteen. Yhdisteemme voi lisätä solunulkoista dopamiinitasoa GDNF:n tavoin.

Väitöskirjatyöni on osoitus siitä, että GDNF-mimeettisillä aineilla on lupaavia vaikutuksia dopaminergiseen järjestelmään sekä in vitro että in vivo. Olemme tehneet yhteistyötä Argobio Studion (<https://www.argobiostudio.com/en/>) ja GENECode:n (<https://genecode.com/>) kanssa parantaaksemme GDNF-mimeettien tehoa ja vaikuttavuutta lääkekemian menetelmin. Lopullisena tavoitteena on tuoda GDNF-mimeettejä lääkekäyttöön.

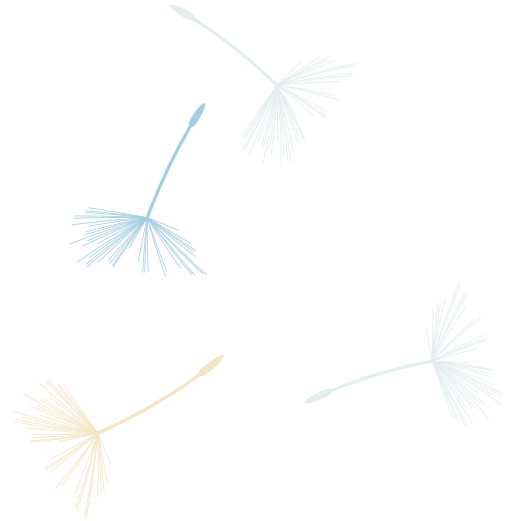


Kuva: GDNF mimeettien signalointi GDNF:n reseptorien kautta. Reseptorien ja niiden solunsisäisten signaalireittien aktivoituminen edistää dopamiiniinuronien selviytymistä.

Edunvalvonta – Testamentti – Hoitotahto



Kaarina Vaaraniemi
hallituksen varapuheenjohtaja, varatuomari



Jokaisen on hyvä jossakin vaiheessa miettiä, mieluummin aiemmin kuin liian myöhään, kenen haluaisi hoitavan asioitaan, kun itse ei siihen pysty. Toisaalta myös kuinka haluaisi asioitaan hoidettavan. Tilanne, jolloin asioiden hoitajaa voi tarvita, ei välttämättä ole kiinni iästä tai elämäntilanteesta. Kuka tahansa voi joutua onnettomuuteen ja sairaalaan, ehkä pitkäksi-aikaa. Kuka tahansa voi sairastua, muisti voi heikentyä merkittävästi – ehkä ainakin vanhemmiten. Myös testamentin tekeminen voi tuntua etäiseltä ja oudolta ajatukselta. Asialta, joka ei juuri nyt tunnu ajankohtaiselta. Moni ei tule ajatelleeksi testamentin tarpeellisuutta, ja se saattaa jäädä kokonaan tekemättä.

Jos kyky tahdon kertomiseen syystä tai toisesta menetetään, on hyvä selkeästi ja ajoissa ilmaista tahtonsa ja toivomuksensa omasta hoidostaan.

Oman toivomuksen voi ilmaista edunvalvontavaltakirjan, testamentin ja hoitotahdon muodossa.

Edunvalvontavaltakirja

Kenelle edunvalvontavaltakirja sopii ja milloin se tulee voimaan?

Edunvalvontavaltakirja sopii kaikille ikään, terveyteen, varallisuuden määrään tai laatuun katsomatta.

Valtakirja on yksinkertainen tapa varautua järjestämään asioidensa hoito. Se tulee voimaan vasta tarvittaessa. Jotta valtakirja tulisi voimaan, tarvitaan siihen Digi- ja väestötietoviraston (ent. Maistraatti) vahvistus. Vahvistaminen edellyttää mm. lääkärin lausuntoa valtakirjan tekijän terveystilanteesta. Valtakirja tehdään siis asioiden hoidon varalta. Tilanteiden ja ajatusten muuttuessa valtakirjan voi aina tehdä uudelleen.

Myöhemmin allekirjoitettu korvaa aikaisemman, vaikka valtakirjoja löytyisi useampia. On myös hyvin mahdollista, että valtakirjaa ei ole tarpeen koskaan saatua voimaan.

Mitä valtakirjalla voidaan määrätä?

Valtakirja sopii moniin käytännön asioihin. Sillä on mahdollisuus turvata myös merkittävien taloudellisten asioiden hoito. Valtuutus voidaan määrätä kattamaan omaisuuden ja muiden taloudellisten asioiden hoidon lisäksi henkilöön liittyvien asioiden hoitaminen, esimerkiksi terveyden- ja sairaanhoidosta huolehtiminen. Valtuutetun tulee noudattaa myös mahdollisesti erikseen tehtyä hoitotahtoa. Valtakirja ei kuitenkaan oikeuta selkeästi henkilöön liittyvien oikeustoimien tekemistä, vaikka ne olisivatkin omaisuuden hoitoa, kuten esimerkiksi testamentin tekemistä, sen peruutusta, vakuutuksen edunsaajamääräystä tai avioliiton solmimista.



Hyvää tietoa asiasta löytyy Digi- ja väestötietoviraston nettisivuilta (dvv.fi) sekä oppaista ja internetistä, mutta jos asia ei ole tuttu, kannattaa sen laatimiseksi kääntyä asiantuntijan puoleen. Ainakin pankkien lakiasianosastot ja asianajotoimistot hoitavat edunvalvonta-asioita.

Testamentti

Varsinainen testamentti on tahdonilmaisu, jolla määrätään omaisuudesta kuoleman jälkeen. Koskaan ei ole liian aikaista tehdä testamenttia, sillä sen laatiminen ei sido mihinkään, sen sisältöä ei tarvitse kertoa kenellekään ja sitä voi halutessaan muuttaa ajatusten muuttuessa. Joskus testamentin ajatellaan rajoittavan henkilön määräämisvaltaa omaisuutensa suhteen. Näin ei todellakaan ole, vaan määräämisvalta on kuolemaan saakka täysin rajoittamaton. Testamentti koskee vain sitä omaisuutta, mikä lopulta on jäljellä. Jos esimerkiksi hyvän hoidon järjestämiseksi tarvitaan rahaa, omaisuus on vapaasti myytävissä tekijän elinajaksi.

Testamentti kannattaa tehdä riippumatta siitä, elätkö yksin tai oletko perheellinen. Siinä voi antaa jälkipolville selkeät ohjeet omaisuuden jakamisesta ja käyttämisestä. Testamentti takaa henkilökohtaisen tahdon toteutumisen.

Testamentin laatiminen ei sinänsä vaadi juristin apua, mutta testamenttiasiakirja on erittäin muotosidonnainen (esim. todistajien yhtäaikaisen läsnäolon suhteen). Muotovirheen vuoksi testamentti voidaan julistaa pätemättömäksi, vaikka sen sisältö vastaisikin tarkalleen tekijänsä tahtoa.

Perillisistä riippumatta testamentilla voidaan määrätä omaisuus tai osa siitä myös hyväntekeväisyyteen tai tieteelliseen tutkimukseen. Näin voi jättää pysyvän jäljen tuleville sukupolville. Yleishyödyllisille yhteisöille tehdyt lahjoitukset ja testamentit ovat yleensä vapautettuja perintöverosta. Näin koko testamentattu varallisuus voidaan ohjata tekijän valitsemaan kohteeseen.



Myös Parkinson-säätiö saa varansa yksityisten ja yhteisöjen tekemistä lahjoituksista ja testamenttilahjoituksista. Jopa säätiön peruspääoma muodostui vuonna 1994 Sylvia Sjölundin testamenttilahjoituksesta. Lisätietoja testamentin tai lahjoituksen tekemisestä Parkinson-säätiölle saa asiamieheltämme tai säätiön sivuilta www.parkinsonsaatio.fi.

Hoitotahto

Hoitotahdossa kerrotaan, millaista hoitoa haluaa siinä tilanteessa, jos ei enää itse pysty osallistumaan hoitopäätöksiin. Siihen voivat olla syynä esimerkiksi tajuttomuus, vakava sairaus, onnettomuus tai muistisairaus.

Hoitotahdon voi tehdä Omakanta-järjestelmässä (Kanta.fi), kirjallisesti tai suullisesti. Hoitotahdolle ei ole tiettyä muotoa, mutta kirjallisessa hoitotahdossa on hyvä olla myös todistajat. Valmis pohja kirjalliselle hoitotahdolle löytyy mm. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen nettisivuilta (thl.fi).



SÄÄTIÖN TOIMINNASTA 2022



Säätiön tarkoituksena tukea Parkinsonin taudin ja muiden liikehäiriöiden tieteellistä tutkimusta ja se toteuttaa tarkoitustaan jakamalla apurahoja ja stipendejä tutkijoille. Säätiön hallituksen jäsenten tehtävänä on päättää apurahoista ja hoitaa omaisuutta niin, että jakovaraa apurahoille löytyy tasaisesti ja että säätiön hallinto on asianmukaisesti järjestetty. Artikkelisä pureudutaan näihin.

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 347 apurahaa 182 tutkijalle yhteismäärältään yli 1 700 000 euroa. Säätiön osittain tukemia tohtorin väitöskirjoja on valmistunut 88.

Apuraha on tarkoitettu ensisijaisesti nuorille, väitöskirjaansa tekeville tutkijoille. Hakemuksia arvioidaan sen mukaan, sopiiko tutkimus säätiön tarkoitukseen, onko se tieteellisesti merkittävä, onko tutkimus kliininen, onko sillä eettinen lupa ja miten tutkimuksen kokonaisrahoitus on järjestetty. Hallituksen asiantuntijajäsenet toimivat hakemusten arvioijina. Jäsenet jäävävät itsensä niiden tutkimusten osalta, joihin he osallistuvat tai joita ohjaavat.

Säätiö vastaanotti 31.1.2022 mennessä 39 apurahahakemusta. Apurahoja myönnettiin kaikkiaan 20, määrältään yhteensä 111 100 euroa. Työskentelyapurahat myönnettiin verottomina, muusta työstä virkavapaalla käytettävänä. Kahden apurahan nosto siirtyi vuodelle 2023. Apurahan saajat on esitelty s. 26–29.

Apurahan saajat julkistettiin tiedotteena, säätiön verkkosivuilla sekä Liikehäiriösaikauksien liiton viestinnässä. Väitellyt tutkija kirjoittaa säätiön pyynnöstä artikkelin säätiön vuosikertomukseen ja tarvittaessa esittelee tutkimustaan Liikehäiriösaikauksien liiton vuosikokouksessa.

Viestintä

Säätiö toteutti syyskuuta 2022 yleisöluentotilaisuuden ”Ajankohtaista Parkinsonin taudin tutkimuksesta ja hoidosta” tapahtumana Helsingissä sekä suorana striimauksena verkossa suurelle yleisölle. Liikehäiriösaikauksien liitto järjesti säätiön kustantamana tilaisuuteen etäkatsonot Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa. Tästä kertoo puheenjohtaja lisää s. 3.

Apurahojen haku julkaistiin säätiön verkkosivuilla, Suomen Lääkärilehdessä, Duodecim-julkaisussa, Suomen neurologisen yhdistyksen ja Suomen Farmakologiyhdistyksen verkkosivuilla, liikehäiriösaikauksien tutkijoiden sähköpostilistalla sekä Aurora-tietokannassa.

Säätiön vuosikertomus 2021 jaettiin kesäkuussa potilasjärjestön Hermolla -lehden liitteenä. Säätiön verkkouutisia linkitettiin myös liiton uutiskirjeeseen. Vies-tintäyhteistyö Liikehäiriösairauksien liiton kanssa perustuu puitesopimukseen.

Sivuilla www.parkinsonsaatio.fi on luettavissa hallituksen jäsenten laatimia asiantuntija-artikkeleita Parkinsonin taudista ja muista liikehäiriösairauksista sekä tietoa säätiöstä, apurahoista ja tavoista lahjoittaa tutkimukseen. Heinäkuussa tapahtui Telian palvelimella tietoturvahäiriö, josta säätiölle ei onneksi aiheutunut vahinkoa. Se vauhditti hallituksen päätöstä uusia verkkosivut ja siirtää apurahahakemukset sähköisesti allekirjoitettaville Visma Sign lomakkeille. Uuden sivuston toteuttajaksi valittiin Poutapilvi Oy tarjousten perusteella ja sivuston tuottaminen alkoi tammikuussa 2023.

Säätiön mainonnan yhteistyökumppanina on Bränditoimisto Hurra Oy. Pieniä käännöspalveluja ostettiin tuntityönä. Yhteistyökumppanit eivät kuulu säätiön lähipiiriin.

Varainhankinta

Keräystuotto oli vuonna 2022 vuoden apurahan verran eli 21 417,16 euroa. Rahankeräyslupa RA/2020/1629 on myönnetty 16.12.2020 alkaen 1.1.2021 toistaiseksi.

Koko tuotto jaettiin apurahoina vuoden 2023 apurahahaussa. Tilintarkastaja antaa lausunnon rahankeräyksen tilityksestä vuosittain Poliisihallitukselle. Säätiö toimittaa lisäksi rahankeräyslain mukaisen vuosisuunnitelman seuraavalle vuodelle. Varainkeruu on hyvin valvottua.

Yritysten ja yhteisöjen tekemät vähintään 850 euron suuruiset lahjoitukset säätiölle ovat lahjoittajayhteisölle verovähennyskelpoisia tuloverotuksessa 50 000 euroon saakka per verovuosi. Säätiötä koskeva verohallituksen nimeämispäätös P0018757607 on annettu 20.6.2018 vuosille 2019 – 2023. Yhteisölahjoituksina säätiö sai 5 000 euroa MotionVolt Games Oy:ltä ja 2 000 euroa yritykseltä, joka ei halua julkisuutta.

Säätiö sai tilikaudella tiedon Jaakko Pylkkäsen testamentista, jossa säätiölle on testamentattu runsaan 100 000 euron arvosta suomalaisia pörssiosakkeita. Osakkeet siirrettiin säätiölle 3.3.2023. Säätiö otti testamenttilahjan kiitollisuudella vastaan.

Omaisuuksien hoito ja talous

Säätiön omaisuus on sijoitettu metsäkiinteistöön, asunto-osakkeisiin, lyhyisiin ja pitkiin korkosijoituksiin sekä pörssiosakesijoituksiin.

Säätiön sidottu pääoma on 85 383,53 euroa. Tilikauden taseen loppusumma oli 4 510 048,89 euroa. Tilikauden 2022 tulos oli alijäämäinen 117 291,23 euroa.

Säätiön talous ja sijoitustoiminnan keskeiset luvut on esitetty kaaviossa s. 21.

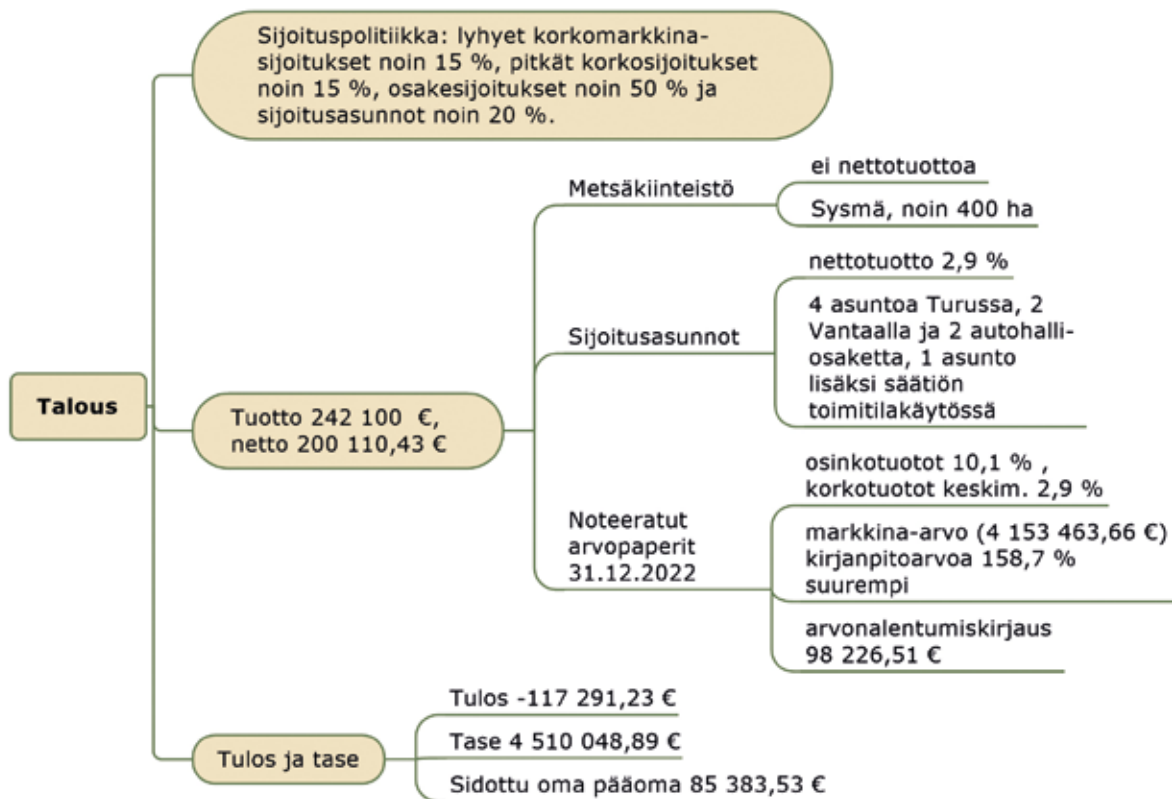
Säätiön hallitus päättää sijoituksista noudattaen kirjallista sijoitusstrategiaa. Hallituksen jäsenillä on monipuolista kokemusta ja asiantuntemusta sijoituspäätösten tekemiseksi. Varainhoitoa ei ole ulkoistettu.

Säätiön kirjallisen sijoitusstrategian tavoitteena on, että sijoitukset jakaantuvat niiden riskitason huomioiden tasapainoisesti eri vaihtoehtojen kesken. Säätiö suosii vastuullista sijoittamista ja kestävä kehityksen sijoitustuotteita. Sijoituspäätökset tehdään pitkällä, noin 10 vuoden jännteellä.

Sijoitusomaisuuden kehittymistä seurataan neljännesvuosittain, mutta tarpeen tullen reagoidaan nopeamminkin.

Säätiön aktiivisen sijoitusomaisuuden tavoitejakautumassa lyhyiden korkomarkkinasijoitusten osuus on noin 15 %, pitkien korkosijoitusten noin 15 %, osakesijoitusten noin 50 % ja sijoitusasuntojen noin 20 %. Säätiö tarkisti sijoitussuunnitelmaa 7.11.2022.

Testamenttilahjoituksena saadun Sysmässä sijaitsevan noin 400 hehtaarin metsäomaisuuden ehtona on, että metsäkiinteistö pysyy säätiön omistuksessa ja että puunmyynnistä saatu tuotto käytetään säätiön tarkoituksen toteuttamiseen.



Säätiön sijoitustoiminnan tuotto.

Säätiö hoitaa metsää suunnitelman mukaisesti. Met-säomaisuuden hoitopalveluista vastaa sopimuksen perusteella Metsäliitto Osuuskunta vuosina 2021 - 2027. Säätiö on myös Päijät-Hämeen metsänhoitoyh-distyksen jäsen. Säätiön metsänhoidolle on FSC- ja PEFC -sertifioinnit. Säätiön hallitus vieraili Sysmässä tutustuen METSO-ohjelmaan suunniteltuihin saari-alueisiin. METSO-suojeluhanke on vielä kesken. Uusi puukauppa tehtiin marraskuussa ja se toteutuu vuon-na 2023.

Säätiöllä on kuusi sijoitusasuntoa ja kaksi autohalli-paikkaa sekä toimitilakäytössä oleva yksiö. Vuokralai-set vaihtuivat neljässä asunnossa. Säätiö ei korottanut tilikaudella vuokria ja teki päätöksen olla korottamat-ta myös vuonna 2023.

Hoitovastikkeet asunto-osakkeilla nousivat keskimää-rin 6,1 % vuonna 2022. Sijoitusasuntojen vuokrauk-sesta vastasivat Asuntovuokraus Avori LVV ja Kiinteis-tömaailma Vuokravälitys Clio Domus Oy, joka myös

hallinnoi pääosaa vuokrasopimuksia. Säätiö on vakuuttanut vuokraustoiminnan Lähitapiolassa.

Hallinto

Säätiön hallitus on esitelty s. 7. Hallituksen jäsenille maksettiin kokouspalkkio sekä kirjoituskorvaus artikkeleista. Asiantuntijajäsenille maksettiin apuraha-arvioinnista työkorvaus. Hallitus kokoontui viidesti ja käsitteli yhteensä 62 pykälää.

Säätiön osa-aikaisena asiamiehenä toimii VTM Terhi Pajunen-Mäkelä. Kirjanpidosta vastasi Fисcales Oy. Tilintarkastusyhtiönä toimi Oy Soinio & Co ja vastuullisena tilintarkastajana KHT Jussi Viitanen. Säätiön säännöt, esittely ja vuosikertomukset löytyvät säätiön verkkosivuilta.

Lähipiiritoimet

Lähipiirikäytäntö on hyväksytty hallituksessa 4.4.2016 ja se löytyy myös säätiön verkkosivuilta.

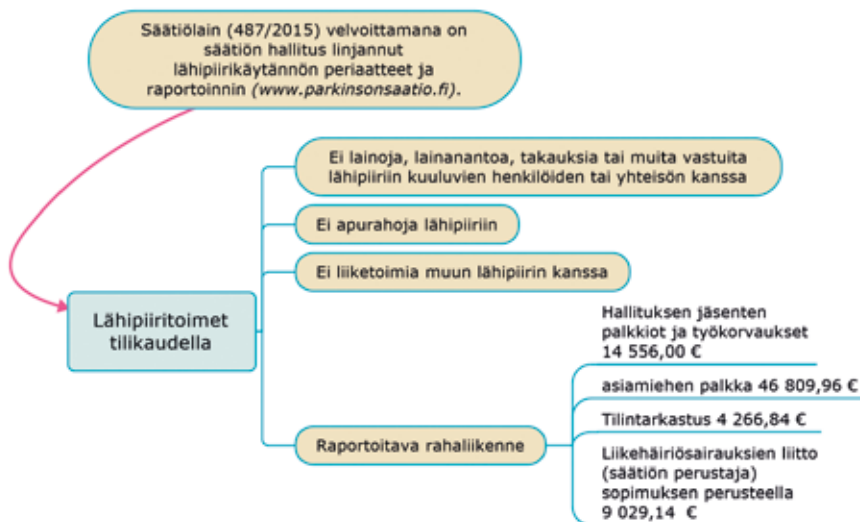
Säätiöllä ei ole lainoja, lainanantoa, takauksia tai muita vastuita lähipiiriin kuuluvien henkilöiden tai yhteisön kanssa. Lähipiiritoimet on esitelty alla.

Lähiajan näkymiä

Suomen Parkinson-säätiö on ollut merkittävä tuki- ja suomalaisessa kapea-alaisessa liikehäiriösairauksien tutkimuksessa ja merkitys rahoittajana tulee vielä korostumaan, jos valtion tuki tutkimukselle vähenee edelleen. Alan tutkijat arvostavat säätiötä ja ovat olleet aina valmiita yhteistyöhön säätiön kanssa tutkimustuloksiensa julkistamisessa.

Säätiö pyrkii yhteistyöhön myös muiden lääketieteellistä tutkimusta tukevien säätiöiden kanssa, jotta Suomessa saataisiin lisättyä kliinisen tutkimuksen rahoitusta.

Säätiöt ja rahastot ry on selvittänyt säätiötukea vuonna 2021. Lääke- ja terveystieteen alan säätiöt tukivat tutkimusta yli 97 miljoonalla eurolla, mikä oli 17 miljoonaa euroa edellisvuotta enemmän.



Liikehäiriösairauksien liitto ry on säätiön perustaja ja kuuluu säätiön lähipiiriin. Lähipiiriin kuuluvat apurahan saajat tarkistetaan maksatuslomakkeen täyttämisen yhteydessä.



Osuus on yli kolmannes alan kaikista tutkimusmenoista. Säätiöiden rahoitus kliiniseen lääketieteelliseen tutkimukseen kasvaa valtion rahoituksen vähetessä.

Säätiön talous on ollut vakaa, sillä säätiön omaisuus on hajautettu.

Geopoliittinen epävarmuus ja ennakoimattomat tilanteet kansainvälisillä markkinoilla ovat haaste säätiön sijoitus-politikalle. Pörssin osakekurssit kääntyivät vuoden 2023 tammikuun alussa nousuun ja oletetaan, että alimmat luvut koettiin lokakuussa 2022. Korkokehityksen myötä korkosijoituksille saadaan tuottoja. Ekonomistit näkevät, että inflaatio on maltillistumassa. Maaliskuussa 2023 uutisoitiin, että Suomi

on siirtynyt taantumaan. Säätiöllä ei ole käytössään monimutkaisia sijoitusinstrumentteja, mutta niiden globaali vaikutus saattaa vaikuttaa myös säätiön arvopaperisalkkuun.

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

Asuntojen vuokramarkkina on edelleen kovin kilpailtu. 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

	1.1.2022 - 31.12.2022	1.1.2021 - 31.12.2021
Varsinainen toiminta		
Tuotot		
Muut tuotot	3 700,00	0,00
Yhteensä	3 700,00	0,00
Varojen käyttö		
Jaetut apurahat	-101 846,16	-115 715,02
Yhteensä	-101 846,16	-115 715,02
Kulut		
Henkilöstökulut	-69 692,07	-63 632,53
Poistot ja arvonalentumiset	0,00	-36,10
Muut kulut	-73 312,79	-45 124,02
Yhteensä	-143 004,86	-108 792,65
Varsinainen toiminta yhteensä	-241 151,02	-224 507,67
Tuotto-/kulujäämä	-241 151,02	-224 507,67
Varainhankinta		
Tuotot		
Keräysten tuotot	21 417,16	19 900,00
Yhteensä	21 417,16	19 900,00
Kulut		
Lahjoitusten kulut	0,00	-219,00
Keräysten kulut	-359,48	-423,70
Yhteensä	-359,48	-642,70
Varainhankinta yhteensä	21 057,68	19 257,30
Tuotto-/kulujäämä	-220 093,34	-205 250,37
Sijoitus- ja rahoitustoiminta		
Tuotot		
Osinkotuotot	151 119,63	125 973,13
Arvonalennusten palautukset	0,00	103 122,80
Muut tuotot	11 059,12	73 270,90
Vuokratuotot	57 836,28	54 597,36
Korkotuotot	22 084,97	21 113,06
Yhteensä	242 100,00	378 077,25
Kulut		
Vuokratkulut	-23 379,58	-21 931,10
Muut kulut	-17 691,80	-11 506,90
Arvonalentumiset pysyvien vastaavien sijoituksista	-98 226,51	-819,00
Yhteensä	-139 297,89	-34 257,00
Sijoitus- ja rahoitustoiminta yhteensä	102 802,11	343 820,25
Tuotto-/kulujäämä	-117 291,23	138 569,88
Tilikauden tulos	-117 291,23	138 569,88
Tilikauden ylijäämä (alijäämä)	-117 291,23	138 569,88

TASE

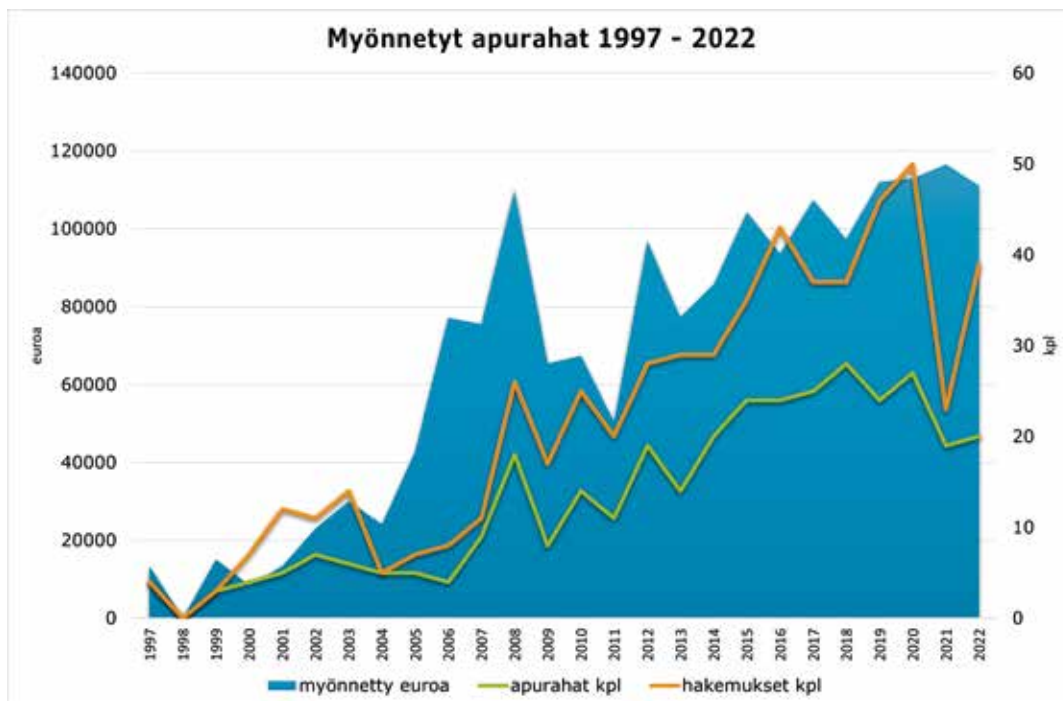
	31.12.2022	31.12.2021
VASTAAVA		
PYSYVÄT VASTAAVAT		
Aineelliset hyödykkeet		
Maa- ja vesialueet		
Omistuskiinteistöt	756 845,67	756 845,67
Aineelliset hyödykkeet yhteensä	756 845,67	756 845,67
Sijoitukset		
Muut osakkeet ja osuudet	3 420 689,54	3 425 236,15
Muut saamiset	66 687,80	156 626,72
Sijoitukset yhteensä	3 487 377,34	3 581 862,87
PYSYVÄT VASTAAVAT YHTEENSÄ	4 244 223,01	4 338 708,54
VAIHTUVAT VASTAAVAT		
Lyhytaikaiset saamiset		
Muut saamiset	869,11	820,26
Siirtosaamiset	8 175,98	9 870,20
Lyhytaikaiset saamiset yhteensä	9 045,09	10 690,46
Rahat ja pankkisaamiset	256 780,79	262 899,76
VAIHTUVAT VASTAAVAT YHTEENSÄ	265 825,88	273 590,22
VASTAAVA YHTEENSÄ	4 510 048,89	4 612 298,76
VASTATTAVA		
OMA PÄÄOMA		
Peruspääoma	85 383,53	85 383,53
Edellisten tilikausien ylijäämä (alijäämä)	4 489 386,88	4 350 817,00
Tilikauden ylijäämä (alijäämä)	-117 291,23	138 569,88
OMA PÄÄOMA YHTEENSÄ	4 457 479,18	4 574 770,41
VIERAS PÄÄOMA		
Lyhytaikainen vieras pääoma		
Saadut ennakot	10 000,00	0,00
Ostovelat	16 295,60	7 190,73
Muut velat	2 835,04	1 523,40
Siirtovelat	23 439,07	28 814,22
Lyhytaikainen vieras pääoma yhteensä	52 569,71	37 528,35
VIERAS PÄÄOMA YHTEENSÄ	52 569,71	37 528,35
VASTATTAVA YHTEENSÄ	4 510 048,89	4 612 298,76

APURAHAT 2022



Suomen Parkinson-säätiö myönsi apurahoja liikehäiriötutkimukselle yhteensä **111 100** euroa.

Väitösapurahat yhteensä **93 100** euroa,
41 työskentelykuukautta



Kaavio: 1997 - 2022 on myönnetty 347 apurahaa, yhteensä 1 732 497 € .

Apurahan on saanut yhteensä 182 tutkijaa, sillä osa on saanut apurahan useampana vuonna.



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 testamenttivaroin, Liikehäiriösairauksien liiton 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.

Väitösapurahat yhteensä 93 100 euroa,
41 työskentelykuukautta

2022

1. **Ajalin, Riikka**, LL, aiheenaan ”Tyypin 1 kannabinioidireseptorit Parkinsonin taudissa: Positroniemissiotomografiatutkimus [18F]FMPEP-d2-merkkiaineella”, suorituspaikka Turku PET Centre, apuraha 8 400 euroa,
2. **Al-Abdulrasul Haidar**, LL, aiheenaan ”Neuroinflammatio ja tyypin 1 kannabinioidireseptori Parkinsonin taudissa Positroniemissiotomografiatutkimus [11C]PBR28 ja [11C]FMPEP-d2 käyttäen”, suorituspaikka Turku PET Centre, apuraha 6 300 euroa,
3. **Backman Emmilotta**, LK, aiheenaan ”Clinical significance of nigral neuropathology in atypical parkinsonisms. Nigraalisen neuropatologian kliininen merkitys atyyppisissä parkinsonismeissa”, suorituspaikka Turun yliopisto, kliiniset neurotieteet, apuraha 6 300 euroa,
4. **Er Safak**, MSc, aiheenaan ”New molecular mechanisms preventing Parkinson’s disease related alpha-synuclein aggregation. Parkinsonin taudin ja Lewyn kappale –patologiaa sisältävien uusien mekanismien tutkiminen”, suorituspaikka Helsingin Yliopisto, Farmasian tiedekunta, apuraha 10 500 euroa,
5. **Gerasymchuk Dmytro**, MSc, aiheenaan ”Effects of synthetic compounds and microRNAs on alpha-synuclein aggregation in primary mouse dopaminergic neurons. Synteettisten yhdisteiden ja mikroRNA:iden vaikutukset alfa-synukleiinin kertymiseen hiiren primäärisissä dopaminergisissä neuroneissa ” suorituspaikka Helsingin yliopisto, apuraha 10 500 euroa,
6. **Hakosalo Vili**, MSc, aiheenaan ”Early Lewy Body model with hiPSC derived midbrain dopaminergic neurons and CRISPR/i genetic screening. Aikaisten Lewy bodien mallinnus hiPS soluista tehdyillä dopamiiniisilla hermosoluilla ja mallin käyttö CRISPR/i geneettisessä seulonnassa”, suorituspaikka Itä-Suomen yliopisto, A.I.V. instituutti, apuraha 6 300 euroa,
7. **Huovinen Annu**, LK, aiheenaan ”Impulse control disorders and depression in Parkinson’s disease and dystonia. Impulssikontrollihäiriöt ja masennus Parkinsonin taudissa ja dystoniassa”, suorituspaikka Turun yliopisto, apuraha 4 200 euroa,
8. **Kokkonen Aleksi**, LK, aiheenaan ”Brain networks of cervical dystonia. Servikaalisen dystonian aivoverkostot ”, suorituspaikka Neurokeskus, TYKS ja Turku PET Centre, apuraha 4 200 euroa,
9. **Niemi Kalle**, LL, aiheenaan ”Aivojen monoamiinitoiminta Parkinsonin taudissa”, suorituspaikka Turun Yliopisto, apuraha 10 500 euroa,
10. **Reunanen Saku**, prov., aiheenaan ”Suolistobakteerien dopadekarboksylaasin estäjiä levodopahoidon optimointiin”, suorituspaikka Helsingin yliopisto, Farmasian tiedekunta, apuraha 7 000 euroa, tarvikeisiin,
11. **Shah Amjad Abbas**, PhD student, aiheenaan ”Evaluating the effects of probiotics and natural antimicrobials in Parkinson’s disease. Probioottien ja luonnollisten mikrobilääkkeiden vaikutusten arviointi Parkinsonin taudissa”, suorituspaikka Helsingin yliopisto, apuraha 6 300 euroa,
12. **Viljajarju Vili**, LL, aiheenaan ”Levodopa-entacaponen-carbidopa intestinal gel (LECIG) treatment in Advanced Parkinson’s Disease. LECIG hoito edenneessä Parkinsonin taudissa ”, suorituspaikka Meilahden sairaala, neurologian klinikka, apuraha 6 300 euroa,
13. **Waggon Imran**, MD, MSc, aiheenaan ”Exploring Frontal White Matter Pathology in Parkinson’s Disease: A Multimodal Brain Imaging Study. Frontaalisen valkean aineen patologiasta Parkinsonin taudissa: multimodaalinen aivokuvantamistutkimus”, suorituspaikka Turku PET Centre ja Turun yliopisto, apuraha 6 300 euroa.

Muut tutkimusapurahat yhteensä yhteensä 12 000 euroa

1. **Räty Katrina**, PhD, aiheenaan “Elucidating mechanism and therapeutic potential of human microglia in an alpha-synuclein model of Parkinson’s disease”, suorituspaikka Itä-Suomen yliopisto, apuraha 6 000 euroa tarvikkeisiin,
2. **Stratoulis Vassileios**, PhD, aiheenaan “Alpha-synuclein aggregation model of PD in human stem cell-derived dopaminergic neurons. Alfa-synukleiini ker-
tymien tutkiminen ihmisen dopamiinihermosoluilla”, suorituspaikka Neuroscience Center, Helsingin yliopisto, apuraha 6 000 euroa tarvikkeisiin.

Matka-apurahat yhteensä 6 000 euroa

1. **Backman Emmilotta**, LK, Turun yliopisto, matka-
apuraha 1 200 euroa
2. **Kokkonen Aleksi**, LK, Turun yliopisto, matka-
apuraha 1 200 euroa
3. **Kovaleva Vera**, PhD, Helsingin yliopisto, matka-
apuraha 1 200 euroa
4. **Srinivasan Vignesh**, MSc, Helsingin yliopisto, mat-
ka-apuraha 1 200 euroa
5. **Viljakainen Tuulikki**, prov., Helsingin yliopisto,
matka-apuraha 1 200 euroa



LAHJOITUS ON ASKEL ETEENPÄIN

Lahjoitukset ja testamentit ovat elintärkeitä Suomen Parkinson-säätiön ja Liikehäiriösairauksien liiton toiminnalle.

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

Testamentilla voit lahjoittaa omaisuutesi tai osan siitä **liikehäiriösaираiden hyväksi** Suomen Parkinson-säätiölle ja Liikehäiriösairauksien liitolle.

Lahjoitukset ja testamentit ovat yleishyödyllisille yhdistyksille ja säätiöille verovapaita.



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.



Perinnöksi toivoa

Testamentilla voit lahjoittaa omaisuutesi tai osan siitä **liikehäiriösairaiden hyväksi** Suomen Parkinson-säätiölle ja Liikehäiriösairauksien liitolle. 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.

Kun lahjoitat Liikehäiriösairauksien liitolle, tuet Parkinsoniin tautiin ja muihin liikesairauksiin sairastuneiden hyvinvointia tarjoamalla heille ja heidän läheisilleen mm. tietoa, kursseja, vertaistukea ja neuvontaa.

www.parkinsonsaatio.fi

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

RA/2020/1629
(16.12.2020) keräyslupa
voimassa toistaiseksi.

www.liikehairio.fi

Liikehäiriösairauksien liiton
toiminnanjohtaja
Johanna Reiman
p. 040 5122 352
johanna.reiman@liikehairio.fi

RA/2021/75
(26.01.2021) keräyslupa
voimassa toistaiseksi.



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