



**Arrêtons la  
maladie de  
Parkinson.  
Lançons le  
mouvement.**

---

RAPPORT ANNUEL

**2020**

**STOP**  
parkinson

# “Osez rêver, osez espérer. et travaillez-y.”

---

En 2017, j'ai reçu un résultat d'examen qui a bouleversé ma vie : **parkinson**. Une nouvelle qui m'a fait l'effet d'une bombe. Après avoir gardé le silence sur ma maladie pendant un an, j'ai compris que je devais agir. Tout simplement parce que personne d'autre ne le ferait.

Pour trouver un remède, il faut de l'argent. Beaucoup d'argent. C'est pourquoi j'ai décidé d'organiser une grande marche sponsorisée. Après presque deux ans de préparation, en 2020, je marche le long des frontières de la Belgique. 49 jours.

## **La marche Stop Parkinson**

a mis beaucoup de choses en mouvement. Mon action a rapporté 650.000 € et est devenue un événement national. C'est génial, c'est intense et ça fait beaucoup de bruit en Belgique.

Ce tsunami de la solidarité ne s'est toujours pas calmé. C'est gratifiant car nous avons encore beaucoup de chemin à parcourir. Stop Parkinson et moi n'abandonnerons pas, tant que la maladie de Parkinson ne sera pas guérie. Et j'espère que vous contribuerez à vaincre avec moi cette terrible maladie.



La maladie de Parkinson suscite beaucoup de méfiance et est devenue un sujet tabou. Nous voulons le briser.

**Ivo de Bisschop**

Stop Parkinson, initiateur et patient



# Nos valeurs.

---

## 1. Rester en mouvement

L'exercice est bénéfique pour les patients atteints de la maladie de Parkinson, c'est scientifiquement prouvé. C'est pourquoi nous vous invitons tous à pratiquer des activités sportives et à mener une vie saine. Nous voulons également introduire ce mouvement dans la recherche scientifique.

## 2. N'abandonnez jamais

- Nous continuons à attirer l'attention du grand public sur la maladie de Parkinson, de préférence en collaboration avec d'autres organisations.
- Nous sommes convaincus que nous pouvons éliminer Parkinson en parrainant la recherche scientifique.
- Nous sommes convaincus que nous pouvons éliminer Parkinson en parrainant la recherche scientifique.

## 3. Ensemble, nous y arriverons

Nous sommes toujours à la recherche de partenariats à long terme afin d'atteindre plus facilement des objectifs communs, comme trouver un remède.

## 4. Aussi durable que possible

Nous organisons nos actions, nos événements et nos opérations quotidiennes de la manière la plus durable possible. L'objectif est une empreinte écologique minimale.

## 5. 100% transparent

Nous sommes transparents sur la manière dont nos revenus sont dépensés et clairs quant aux coûts de fonctionnement de notre organisation à but non lucratif.

## 6. Sans compromis

Nous sommes intègres et fournissons toujours un effort supplémentaire pour respecter les valeurs de Stop Parkinson.





## Inhoud

Nos valeurs	3
2020 en chiffres	5
Marche contre la maladie de Parkinson	6
À propos de Stop Parkinson	7
À propos de la marche	9
Après la marche	11
Notre mission	13
Faites un don et aidez à vaincre la maladie de Parkinson	15
5 bonnes raisons de soutenir Stop Parkinson	16
Ces 4 projets bénéficient de notre soutien	17
Merci aux sponsors	20
Qui sommes-nous ?	21
C'est le moment de discuter ou d'agir ?	23



# 2020 en chiffres.

---



**1**

Course aux  
sponsors



**74**

Vente de bornes  
de frontières  
décorées



**650.000**

Récoltés



**4**

Projets de  
recherche  
financés



**26**

Bénévoles



**8**

Ambassadeurs



**3.956**

Sponsors



Devant mes enfants, j'ai essayé de minimiser les problèmes, car je ne voulais pas qu'ils s'inquiètent. Ce n'est que plus tard que je me suis rendu compte qu'ils n'étaient jamais vraiment à l'aise.

**Philippe Bergiers**  
Parkinsonpatient

# Marche contre la maladie de Parkinson.

---

Marche autour de  
la Belgique en  
49 jours



**49**

Jours



**3.956**

Sponsors



**1.300.000**

« Steps » sponsorisés



**30**

Km/jour



**650.000**

De revenu



**4**

Soutiens à des projets  
de recherche





# 1

## À propos de Stop Parkinson

### En bref.

---

Le fondateur et initiateur de Stop Parkinson, Ivo de Bisschop, a fait le tour de la Belgique en 49 jours, avec cinq amis. Ils n'avaient qu'un seul objectif : récolter le plus d'argent possible pour la recherche contre la maladie de Parkinson.

La marche parrainée a permis de récolter 650.000 € et d'attirer l'attention des médias. Mission plus que réussie. Découvrez l'historique de cette action sans précédent.

**STOP**  
**parkinson**  
**WALK**  
AROUND BELGIUM IN 49 DAYS

# Comment tout a commencé.

---

Ivo de Bisschop, lui-même atteint de la maladie de Parkinson, veut sensibiliser le public à cette maladie et, surtout, collecter le plus de fonds possible pour la recherche scientifique.

Rapidement, un premier événement de collecte de fonds est choisi : une randonnée avec des amis le long de la frontière belge. Un rêve qui est déjà dans les cartons depuis longtemps. Il ne reste plus qu'à l'organiser. Avec l'aide de la Fondation Michael J. Fox, de l'association caritative Demoucelle Parkinson et d'amis du Rotary Club Brussels Coudenberg, Ivo crée une ASBL, le meilleur moyen de rester transparent pour les donateurs et les sponsors. Stop Parkinson est né.

Avec son équipe de volontaires, Ivo consacre plus de deux années à la préparation de cette marche sponsorisée. L'idée est de vendre le plus grand nombre de pas possible ! L'équipe a tracé les itinéraires des 49 trajets journaliers. Comme les fichiers gpx, faciles à exporter vers des montres connectées et des smartphones, et sont équipés d'un système de suivi. Ivo fait des tests pendant 20 jours avant le début de la Marche et tout se passe bien.

Maintenant, il ne reste plus qu'à se mettre en forme ! L'équipe de marcheurs s'entraîne pendant un an et demi sous la direction d'un coach et réussit les tests requis dans les laboratoires sportifs officiels. Tous ceux qui ont participé ont également reçu l'autorisation de leur médecin personnel.

”



C'était génial,  
c'était intense,  
ce que nous avons  
pu mettre en  
mouvement !

**Ivo de Bisschop**

Patient et initiateur de Stop Parkinson





# 2

## A propos de la marche

# Quel voyage, Quelle aventure !

---

Le dimanche 23 août 2020, Ivo entame son voyage. Jour après jour, il parcourt 30 kilomètres. Avec des amis et des sympathisants.

A la fin de chaque journée, l'équipe est chaleureusement accueillie par les clubs Rotary locaux. Parfois une fanfare, parfois un bourgmestre ou un journaliste. Il y a toujours de l'intérêt.

La marche Stop Parkinson fait la Une des journaux nationaux.

C'est pourquoi beaucoup de sympathisants viennent nous rencontrer, pour marcher ou faire du vélo avec nous. Même les personnes atteintes de la maladie de Parkinson nous encouragent depuis leur fauteuil roulant.

D'Ostende, la route traverse Doel, la Kalmthoutse Heide, la magnifique vallée de la Meuse, les Ardennes, la ville de Mons, le Heuvelland et, ensuite, via La Panne, revient à son point de départ, le 10 octobre 2020. Les marcheurs ont alors parcouru 1.500 km en 49 jours !

# Une belle présence dans les médias.

our faire connaître Stop Parkinson et la Marche, nous utilisons différents canaux de communication :

- Site web professionnel,
- Spots de sensibilisation sur les réseaux sociaux,
- Full-page advertentie in De Standaard (Deze advertentie was een van de 30 winnaars van de Solidariteitsprijs XL en kreeg daarom gratis publiciteit op de achterpagina)
- Campagne d'imprimés dans plusieurs magazines et dans les abribus,
- Campagnes en ligne : Facebook, Instagram et YouTube, avec l'aide d'influenceurs tels que Sven Nys, Sabine Appelmans et Marijn "Boma" Devalck.

La marche Stop Parkinson fait également l'objet d'une attention médiatique gratuite au niveau national. Ivo et ses compagnons de marche sont présentés dans les journaux télévisés de la VRT et de la VTM.



**Vous avez déjà essayé de lire De Standaard avec des gants de cuisine ?**

Probablement pas. Mais pour les patients atteints de la maladie de Parkinson, c'est ce que ressent The S. Parce que la maladie leur fait perdre le contrôle de leurs capacités motrices. À ce jour, les scientifiques n'ont pas trouvé de remède. Et une percée coûte de l'argent. Beaucoup d'argent. La recherche Stop Parkinson franchit cette étape indispensable en collectant des fonds. Vous pouvez aussi nous aider via stop Parkinson.



## Quel rendement record !

La marche Stop Parkinson n'est pas seulement une marche. Elle crée une vague de solidarité dans toute la Belgique. Parmi les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, parmi le grand public, parmi les administrations locales et parmi plus de 70 Rotary clubs qui soutiennent l'action.





# 3

## Après la Marche

# Pas une fin mais un point de départ.

---

Le 10 octobre 2020 a peut-être marqué la fin de la marche Stop Parkinson, mais pas celle de l'histoire de l'association Stop Parkinson. En effet, la Marche n'est qu'un début.

Parce qu'un mois seulement après la Marche, nous organisons déjà la prochaine action :

**une vente aux enchères en ligne !**

**74 bornes miniatures**, réalisées par des Flamands Célèbres et des artistes reconnus sont vendues au public

Les bornes frontalières sont le fil rouge de la marche d'Ivo et symbolisent la marche Stop Parkinson.

En décembre 2020, la marche d'Ivo a été couronnée comme étant la **meilleure performance de l'année par le programme « Vrede op Aarde »** (« La paix sur terre comme au ciel ») de Sven De Leijer sur « Een », la télévision Flamande. La cerise sur le gâteau !  
Le jury était composé de Wesley Sonck, Maaïke Cafmeyer, Élodie Ouédraogo et Jonas Geirnaert.

En mai 2021, un livre sur la marche Stop Parkinson est publié. Dans "Passer les Frontières", Frans De Keyser raconte l'histoire puissante d'un voyage rempli de succès, d'échecs et de solidarité. Ce livre captivant est en vente en ligne et chez Delhaize.

La marche Stop Parkinson n'est pas seulement le début d'une organisation à but non lucratif, mais aussi une révolution. Une révolution que nous déclenchons pour vaincre la maladie. Comme le dit si bien Ivo : N'abandonnez jamais, peu importe ce qui vous frappe. Faites un plan, osez rêver, osez espérer et travaillez-y. '



”



La maladie de Parkinson n'est pas assez présente dans les médias. Je veux faire quelque chose à ce sujet !

**Ivo de Bisschop**

Patient et initiateur de Stop Parkinson





# 4

## Notre mission

### Nous avons une mission.

#### Notre mission ?

Eradiquer la maladie de Parkinson en stimulant et en accélérant la recherche d'un remède.

pharmaceutiques font de moins en moins de recherche, car il n'y a pas assez de résultats significatifs pour le moment.

Par conséquent, nous devons prendre des mesures nous-mêmes !”

**Ivo de Bisschop**

Patient et initiateur de Stop Parkinson

# Pourquoi un financement ?

---



**40.000**

Patients en Belgique



**6,2 millions**

Patients dans le monde entier



**15%**

moins de 45 ans



**3x plus**

Patients dans 2040



**40%**

atteints de  
démence



Cela a commencé par mon épaule, mon bras, ma main et mes phalanges, et maintenant ma jambe droite me gêne aussi.

**Frédéric Blondel**

Patient atteint de la maladie de Parkinson



# 5

## Faites un don et aidez à vaincre la maladie de Parkinson



### Faire un don

Versement sur le compte  
**BE10 0000 0000 0404** du  
"Schenkerskring"  
en utilisant la référence  
ommunication  
structurée  
**125/0025/00065**

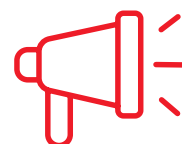
Pssst, pour les dons de plus  
que € 40, vous obtenez un  
réduction d'impôts de 45%!



### Devenir un sponsor

Appelez Nadja Talpaert  
au **0494 56 18 06**

Ecrivez à  
**nadja@stopparkinson.be**



### Mettez en place votre propre action

Tél  
**0473 95 90 63**

Ecrivez à  
**hallo@stopparkinson.be**





# 6

## 5 bonnes raisons de soutenir Stop Parkinson

### Que pouvez-vous faire avec votre don ?

---

- 1** Soutenir plusieurs projets de lutte contre la maladie de Parkinson simultanément
- 2** Donner un visage à la maladie.
- 3** Donner des fonds importants à la recherche : comme nous travaillons exclusivement avec des bénévoles, nous avons peu de frais.
- 4** Relier votre entreprise ou votre organisation à une bonne cause bénéficiant d'un large soutien et d'une image de marque forte.
- 5** Mettre votre entreprise sous les feux de la rampe au niveau national



# 7

Nous  
soutenons  
ces  
4 projets

## Quatre projets fantastiques.

---

Rien qu'en Belgique, la maladie de Parkinson a bouleversé la vie d'environ 40.000 personnes. Pourtant, il n'existe toujours pas de remède et la recherche coûte cher. Avec votre soutien, Stop Parkinson veut faire tout ce qui est en son pouvoir pour forcer une percée.

Stop Parkinson soutient quatre projets de recherche européens, pionniers et prometteurs. Nous avons sélectionné ces projets avec soin, avec la Michael J. Fox Fondation et Demoucelle Association caritative pour la maladie de Parkinson.

1. **Nouveau gène de risque ATP10B** – Peter Vangheluwe (KU Leuven)
2. **Rôle de la protéine GBA1** – Wim Versées (VU Brussel & VIB)
3. **Le rôle de Parkin dans l'immunité innée** – Olga Corti (ICM Paris, France)
4. **Développement d'un traceur TEP – AC Immune** (Lausanne, Suisse)

# 4 chances de guérison/ succès/médecine.

---

## 1. Nouveau gène de risque ATP10B –

**Peter Vangheluwe (KU Leuven)**

Peter Vangheluwe (KU Leuven) a montré que la protéine ATP10B assure l'exportation de substances grasses nocives des lysosomes, qui pourraient sinon s'y accumuler et entraîner la mort cellulaire. Mais les mutations de la protéine perturbent cette fonction. Par conséquent, l'ATP10B pourrait être une nouvelle clé dans le traitement de la maladie de Parkinson.

## 2. Rôle de la protéine GBA1 –

**Wim Versées (VU Brussel & VIB)**

Le GBA1 (glucocérébrosidase ou GCase) est un enzyme qui décompose le glycosylcéramide lipidique dans les lysosomes de nos cellules afin qu'il ne s'accumule pas et ne perturbe pas le bon fonctionnement de la cellule. Chez certains patients atteints de la maladie de Parkinson, on observe une diminution de l'activité de GBA1, qui pourrait jouer un rôle important dans le traitement de la maladie.

## 3. Le rôle de Parkin dans l'immunité innée –

**Olga Corti (ICM Paris – France)**

La protéine Parkin est impliquée dans l'élimination des mitochondries endommagées (les centrales électriques) des cellules. Il joue un rôle important dans l'immunité innée, notre première ligne de défense contre les agents pathogènes

externes. Les patients atteints de la maladie de Parkinson présentant des mutations dans le gène Parkin pourraient être plus exposés aux infections et à la perte de cellules cérébrales productrices de dopamine lorsqu'ils sont exposés à des agents pathogènes externes ou à des stimuli inflammatoires. Dans cette étude, le rôle de Parkin dans la perte de cellules cérébrales immunitaires est examiné pour deux voies inflammatoires..

## 4. Développement d'un traceur TEP –

**AC Immune (Lausanne – Suisse)**

L'alpha-synucléine est une protéine qui peut s'accumuler dans les cellules du cerveau des patients atteints de la maladie de Parkinson, entraînant la mort des cellules. C'est l'une des cibles les plus étudiées pour améliorer le diagnostic et le traitement de la maladie.

La mise au point d'un traceur radioactif capable de se lier à l'alpha-synucléine dans le cerveau, et dont le signal peut être capté par l'imagerie médicale (tomographie par émission de positons, TEP), pourrait constituer une avancée majeure pour un diagnostic plus précoce de la maladie. En outre, une telle technique est également utile pour surveiller l'évolution de la maladie et pour évaluer le succès éventuel d'un traitement. AC Immune dispose d'un certain nombre de traceurs TEP candidats dans le pipeline, dont les plus prometteurs seront bientôt testés chez l'homme.



# De nouvelles perspectives comme point de départ de nouveaux traitements.

---



En septembre 2021 s'est tenu le congrès annuel de la Société Internationale de la Maladie de Parkinson et des Troubles du Mouvement (MDS).

MDS est l'une des plus grandes associations pour la recherche scientifique, l'amélioration des soins aux patients et l'éducation.

Au cours de ce congrès international, les études scientifiques les plus importantes de l'année écoulée sont passées en revue. La recherche sur le rôle du sommeil paradoxal dans le diagnostic précoce, par exemple, et le suivi de l'évolution de la maladie de 2.500 patients. L'année prochaine, nous utiliserons ces connaissances comme base pour de nouveaux traitements.



# 8

## Merci aux sponsors

Sponsors:



abbvie



UNILIN  
FOR SMART LIVING



% Degroof  
Petercam



KPMG



GUTZANDGLORY  
Engineering emotions

FIDIAZ



hazelheartwood



Partners:

Demoucelle  
PARKINSON  
CHARITY







Qui  
sommes-  
nous ?

## Les coulisses.

---

Au début de l'année 2020, Ivo de Bisschop fonde l'ASBL Stop Parkinson. Lui-même malade, il se rend vite compte que la recherche scientifique est la clef pour trouver un remède. Mais pour cela, nous avons besoin d'argent. Beaucoup d'argent.,

C'est pourquoi Ivo veut récolter le plus d'argent possible avec son ASBL. La marche Stop Parkinson a été la première grande action qui poursuivra ses activités aussi longtemps que nécessaire.

L'équipe de l'ASBL est composée de 26 volontaires enthousiastes.

Il y a également huit ambassadeurs qui attirent l'attention sur Stop Parkinson. Le top manager Tony Mary par exemple, ancien patron de la VRT.



# Conseil et ambassadeurs.

---

## Conseil d'administration :



Ivo de Bisschop  
Voorzitter



Frédéric De Cock  
Vice Voorzitter



Laurent Baeke  
Penningmeester



Gina Vanhauzenhove  
Secretaresse

## Ambassadeurs de Stop Parkinson :



Willy Delvaux



Tony Mary



Bob Verbeeck



Piet Vanthemsche



Paul Van den Bosch



Patrick Cras



Michel Van Hemele



Eddy Van Gelder

# Envie de parler ou de lancer une initiative ?

**Notre équipe est prête !  
Contactez-nous.**

Stop Parkinson vzw  
Sint-Wivinadreef 6  
1702 Dilbeek

hallo@stopparkinson.be  
0473 95 90 63



## **L'équipe**

Herman Busseniers, Johan Ceuppens, Frédéric De Cock, Anne De Kempeneer, Erik De Schrijver, Willy Delvaux, Ives Depoortere, Marco Eikelenboom, Willy Kempeneer, Vincent Knecht, Jo Lambers, Karine Leon, Rob Lodewick, Joeri Pavlovic, William Schoofs, Frank Smeys, Erwin Teunkens, Josse Thomas, Tomas Valcke, Michel Van Genechten, Gina Van Haudenhove, Jan Van Laarhoven, Luc Van Langenhove, Karl Van Lathem, Frank Weinand, Michel Welters.

## **Les „Marcheurs Invités“**

Yvon Castrique, Wouter Degraeve, Ronny Depoortere, Alexander Dochy, Jan Erkelbout, Bart Purnal, Josse Thomas, Werner Berebrouckx, Benny Sintobin.

## **Les ambassadeurs**

Patrick Cras, Willy Delvaux, Tony Mary, Paul Van den Bosch, Eddy Van Gelder, Michel Van Hemele, Piet Vanthemsche, Bob Verbeeck.

## **Les influenceurs**

Sven Nys, Evi Van Acker, Cédric Van Branteghem, Jan Hautekiet, Chris Lomme, Marijn Devalck, Rick de Leeuw, Günther Neefs, Sabine Appelmans, Paul Van Den Bosch, Kürt Rogiers, Tony Mary, Johan Van Steenberghe.

## **Les Rotary Clubs**

Antwerp, Antwerp-Heideland, Antwerp-Voorkempen, Arendonk, Arlon, Asse, Bastogne, Beaumont, Erquelinnes, Beveren-Waas, Bree-Bocholt, Brussels Cantersteen, Brussels Coudenberg, Brussels International, Chimay-Couvin, Comines-Warneton, Diest, Dilbeek Dinant Haute Meuse, Dour-Queivrain Haut-Pays, Eupen, Gaasbeek, Gedinne-Wellin, Ghent Noord, Geraardsbergen, Gistel, Hastière, Herentals, Herne-Maarkedal, Hoogstraten-Kempen Houthalen-Midden Limburg, Izegem, Koksijde-De Panne-Veurne, Lanaken-Maasland, Maaseik, Maasland-Lanklaar, Maldegem-Krekenland, Malmédy - Hautes Fagnes, Mechelen, Menen,

Mol, Monschau, Mons-Colfontaine, Mons-Silex, Mouscron, Ninove Dendervallei, Nieuwpoort Westhoek, Ostend, Ostend Maritime, Péruwelz, Plombières-Welkenraedt, Poperinge, Sint Jan in Eremo-Krekenland, Sint Pieters Leeuw, Sint-Niklaas, St. Gillis-Stekene Camasiac, Gillis-Stekene Camasiacum, St.Vith-Eiffel, Tessenderlo, Tongeren, Tournai, Tournai Haut Escout, Tournai Trois Lys, Turnhout, Vallée du Geers, Virton, Waasmunster Durmeland, Westmalle-Kempenland, Zaventem, Zeebrugge-Oosthoek, Zottegem, Gütersloh (DE), Melun (FR), Kampala (Uganda), Rotary 'Hoofdzaak er is Hoop'.