



Stop Parkinson. Start de beweging.

JAARVERSLAG
2020

STOP
parkinson

“Durf dromen, durf hopen en werk eraan.”

In 2017 kreeg ik een diagnose die mijn leven veranderde: **parkinson**.

Nieuws dat insloeg als een bom.

Na een jaar gezwezen te hebben over mijn ziekte, besepte ik dat ik actie moest ondernemen. Simpelweg omdat niemand anders dat doet.

Om een remedie te vinden, is er geld nodig. Veel geld. Daarom besloot ik een grote sponsorloop te organiseren.

Na bijna 2 jaar voorbereiding stapte ik in 2020 de landsgrenzen van België af.

49 dagen lang. De **Stop Parkinson Walk** zette heel wat in beweging. Mijn actie bracht € 650.000 op en werd nationaal nieuws. Het was geweldig, het was intens en het bracht heel wat teweeg in België.

De tsunami van solidariteit is nog steeds niet weggeëbd. Dat doet deugd, want we zijn er nog lang niet. Ik en Stop Parkinson geven niet op, niet zolang parkinson niet te genezen is. En ik hoop dat jij meehelpt om deze vreselijke ziekte te verslaan.



”

Er is heel veel schroom en taboe rond parkinson, ook dat willen we doorbreken.

Ivo de Bisschop

Stop Parkinson-bezieler en -patiënt

Onze waarden.

1. In beweging blijven

Beweging is goed voor parkinsonpatiënten, dat is bewezen. Daarom nodigen wij iedereen uit voor activiteiten die te maken hebben met bewegen en gezond leven. Daarnaast willen we ook beweging brengen in wetenschappelijk onderzoek naar parkinson.

2. Nooit opgeven

- Wij blijven parkinson onder de aandacht brengen bij het grote publiek, liefst samen met andere organisaties.
- Wij zijn ervan overtuigd dat we parkinson uit de wereld kunnen helpen door sponsoring van wetenschappelijk onderzoek.
- Wij geloven dat we met veel toewijding, tijd en energie het verschil kunnen maken in de strijd tegen parkinson.

3. Samen komen we er

Wij zoeken steeds partnerships voor de lange termijn om zo gemeenschappelijke doelen makkelijker te realiseren, zoals het vinden van een remedie.

4. Zo duurzaam mogelijk

Onze acties, evenementen en dagelijkse werking organiseren we zo duurzaam mogelijk. Het doel is een minimale ecologische voetafdruk.

5. 100% transparant

Wij proberen altijd 100% transparant te zijn over de besteding van onze inkomsten en zijn klaar en duidelijk over de werkingskosten van onze vzw.

6. Zonder compromissen

Wij zijn integer en gaan altijd voluit voor de beleving van onze Stop Parkinson-waarden.





Inhoud

Onze waarden	3
2020 in cijfers	5
Stop Parkinson Walk	6
Over Stop Parkinson	7
Over de Walk	9
Na de Walk	11
Onze missie	13
Doneer en help Parkinson verslaan	15
5 goede redenen om Stop Parkinson te steunen	16
Deze 4 projecten krijgen onze steun	17
Merci sponsors	20
Wie zijn wij?	21
Tijd voor een babbel of actie?	23

2020 in cijfers.



1

Sponsorloop



74

Beschildeerde
grenspaaltjes
verkocht



650.000

Ingezameld



4

Onderzoeken
gefinancierd



26

Vrijwilligers



8

Ambassadeurs



3.956

Sponsors



Tegenover mijn kinderen probeerde ik de problemen te minimaliseren, omdat ik niet wou dat ze zich zorgen maakten. Pas later besepte ik dat ze er eigenlijk nooit gerust in waren.

Philippe Bergiers
Parkinsonpatiënt

Stop Parkinson Walk.



49

Dagen



3.956

Sponsors



1.300.000

Gesponserde stappen



30

Km/dag



650.000

Opbrengst



4

Onderzoeksprojecten
gesteund



1

Over Stop Parkinson

In 't kort.

Stop Parkinson-oprichter en -bezieler Ivo de Bisschop liep in 49 dagen België rond, samen met 5 vrienden. Ze hadden maar 1 doel: zoveel mogelijk geld inzamelen voor parkinsononderzoek.

De sponsloop bracht € 650.000 én heel wat media-aandacht op. Missie meer dan geslaagd dus. Ontdek het verhaal achter deze ongeziene actie.

STOP
parkinson
WALK
AROUND BELGIUM IN 49 DAYS

Hoe het allemaal begon.

Ivo de Bisschop, die zelf parkinson heeft, wil de ziekte onder de aandacht brengen en vooral zoveel mogelijk geld inzamelen voor wetenschappelijk onderzoek.

Een eerste grote inzamelingsactie was snel gekozen: een wandeling met vrienden langs de Belgische grenzen. Een droom die al lang op zijn verlanglijstje stond. Nu nog de organisatie ervan. Met de hulp van de Michael J. Fox Foundation, Demoucelle Parkinson Charity en zijn vrienden bij de Rotary Club Brussel Coudenberg richtte Ivo een vzw op, dé manier om transparant te zijn voor donateurs en sponsors. Stop Parkinson was geboren.

Samen met de ploeg vrijwilligers werkte Ivo meer dan 2 jaar aan de voorbereiding van onze ambitieuze sponsorloop. Het idee was om stappen te verkopen en liefst zoveel mogelijk. We stippelden 49 routes uit voor de 49 stapdagen. Als gpx-bestanden, die zijn makkelijk te exporteren naar horloges en smartphones, en voorzien van track-and-tracing. Ivo liep vóór de Walk al 20 testdagen en dat liep gesmeerd.

Nu nog de conditie op punt zetten! Onze wandelploeg trainde 1,5 jaar lang onder begeleiding van een coach en slaagde voor de vereiste tests in officiële sportlabo's. Iedereen die meestapte, had ook toestemming gekregen van zijn of haar arts.

”



Het was geweldig,
het was intens,
wat we in
beweging kunnen
zetten hebben!

Ivo de Bisschop

Stop Parkinson-bezieler en -patiënt



2

Over de Walk

Wat een tocht, wat een avontuur.

Op zondag 23 augustus 2020 trapte Ivo zijn tocht af. Dag na dag legt hij 30 kilometer af. Samen met vrienden en sympathisanten. Op het einde van elke wandeldag kreeg de ploeg een warm welkom, met dank aan de lokale Rotaryclubs. Nu eens een fanfare, dan weer een burgemeester of reporter. Belangstelling was er altijd.

De Stop Parkinson Walk was nationaal nieuws.

Daardoor kwamen heel wat mensen ons opzoeken, om even met ons mee te wandelen of fietsen. Ook personen met parkinson, die ons aanmoedigden vanuit hun rolstoel.

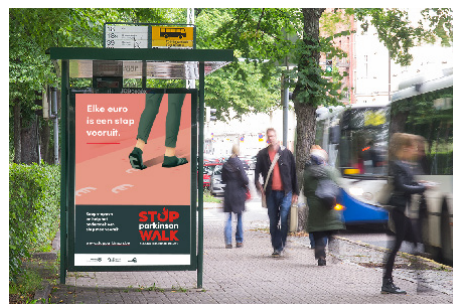
De tocht liep langs Doel, de Kalmthoutse Heide, de prachtige Maasvallei, de Ardennen, Bergen, Heuvelland en dan via De Panne weer naar Oostende. Daar arriveerden ze 1.500 km en 49 dagen verder, op 10 oktober 2020.

Volop in de media.

Om Stop Parkinson en de Walk onder de aandacht te brengen, zetten we verschillende communicatiekanalen in:

- Professionele website
- Sensibiliseringsspot op sociale media
- 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)
- Printcampagne: magazine + abribus
- Online campagne: Facebook, Instagram en YouTube, met de hulp van influencers zoals Sven Nys, Sabine Appelmans en Marijn 'Boma' Devalck.

De Stop Parkinson Walk kreeg ook heel wat gratis media-aandacht, zelfs nationaal. Ivo en zijn stapmakers waren bijvoorbeeld te zien in de journaals van VRT en VTM.



Wat een record-opbrengst!

De Stop Parkinson Walk was niet zomaar een wandeling, het heeft een golf van solidariteit teweeggebracht. Bij mensen met parkinson in het hele land, bij het grote publiek, bij lokale besturen en bij de meer dan 70 Rotaryclubs die de actie ondersteunen.

Deze Rotaryclubs zamelden ook geld in, waardoor we uitkwamen bij een absoluut recordbedrag van € 650.000. Geld dat we gebruikten om 4 beloftevolle onderzoeksprojecten te ondersteunen.



3

Na de Walk

Geen eindpunt, een begin.

Op 10 oktober kwam de Stop Parkinson Walk misschien tot een einde, maar níét het verhaal van de vzw Stop Parkinson. Sterker nog, de Walk is nog maar een begin.

Want een maand na de Walk stond er al een volgende actie op het programma: een **online veiling van 74 miniatuur grenspalen**, beschilderd door Bekende Vlamingen en kunstenaars.

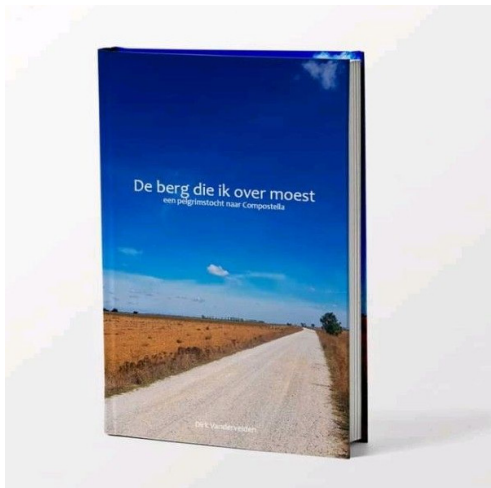
De grenspalen waren Ivo's knuffelcontacten tijdens de wandeltocht en staan symbool voor de Stop Parkinson Walk.

In december 2020 riep het Eén-programma 'Vrede op Aarde' van Sven De Leijer de wandeling van Ivo uit tot **strafste prestatie van het jaar**. De kers op de taart!

In de jury zetelden BV's zoals Wesley Sonck, Maaïke Cafmeyer, Élodie Ouédraogo en Jonas Geirnaert.

In mei 2021 komt er ook een **boek** uit over de Stop Parkinson Walk. In 'Grenzen verleggen' vertelt Frans De Keyser het straffe verhaal van een tocht vol successen, tegenslagen en solidariteit. Het beklijvende boek is online te koop én bij Delhaize.

De Stop Parkinson Walk was niet alleen de start van een vzw, maar ook van een revolutie. Een revolutie die we ontketenen om de ziekte te verslaan. Zoals Ivo het zo mooi verwoordt: 'Never give up, wat de dreun ook is die je tegenkomt. Maak een plan, durf dromen, durf hopen en werk eraan.'



”



Er wordt in de media te weinig gesproken over parkinson, daar wil ik iets aan doen!

Ivo de Bisschop

Stop Parkinson-bezieler en -patiënt



4

Onze missie

We're on a mission. ”

Onze missie?

Parkinson de wereld uithelpen, door onderzoek naar de remedie te stimuleren en in een hogere versnelling te brengen.

De grote farmabedrijven doen steeds minder onderzoek, omdat er voorlopig te weinig successen zijn. Daarom moeten we zelf actie ondernemen!

Ivo de Bisschop

Stop Parkinson-bezieler en -patiënt

Waarom funding?



40.000

patiënten in België



6,2 miljoen

patiënten wereldwijd



15%

jonger dan 45



3x zoveel

patiënten in 2040



40%

krijgt dementie



Het is begonnen met mijn schouder, arm, hand en vingerkootjes, en nu heb ik ook last van mijn rechterbeen.

Frédéric Blondel
Parkinsonpatiënt



5

Doneer en help Parkinson verslaan



Doe een gift

Stort op rekening
BE10 0000 0000 0404
van de Schenkerskring
en gebruik de
gestructureerde
mededeling
125/0025/00065

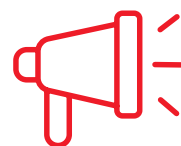
Pssst, voor giften vanaf
€ 40 per jaar krijg je een
belastingvermindering van 45%!



Word sponsor

Bel Nadja Talpaert op
0494 56 18 06

Mail naar
nadja@stopparkinson.be



Zet zelf een actie op

Bel
0473 95 90 63

Mail naar
hallo@stopparkinson.be



6

Vijf goede redenen om Stop Parkinson te steunen

Wat kan je met je gift?

- 1** Diverse Parkinsoninitiatieven tegelijk steunen
- 2** Parkinson een gezicht geven
- 3** Vél geld doneren aan onderzoek: omdat we uitsluitend met vrijwilligers werken, hebben we weinig kosten
- 4** Je bedrijf of organisatie verbinden aan een goed doel met een breed draagvlak en een sterk merkimago
- 5** Je bedrijf op nationaal niveau in de kijker zetten



7

Deze
4 projecten
krijgen onze
steun

Vier fantastische projecten.

Alleen al in België veranderde parkinson het leven van ongeveer 40.000 mensen. Toch is er nog steeds geen remedie en onderzoek ernaar kost geld. Met jouw steun kunnen wij van Stop Parkinson er alles aan doen om een doorbraak te forceren.

Stop Parkinson steunt 4 Europese onderzoeksprojecten die baanbrekend zijn en beloftevol. Deze projecten selecteerden we zorgvuldig, samen met The Michael J. Fox Foundation en Demoucelle Parkinson Charity:

1. **Nieuw risicogen ATP10B** - Peter Vangheluwe (KU Leuven)
2. **Rol van het eiwit GBA1** - Wim Versées (VU Brussel & VIB)
3. **De rol van Parkin in aangeboren immuniteit** - Olga Corti (ICM Parijs, Frankrijk)
4. **Ontwikkeling van een PET tracer** - AC Immune (Lausanne, Zwitserland)

4 kansen op genezing/ succes/geneesmiddel.

1. Nieuw risicogen ATP10B –

Peter Vangheluwe (KU Leuven)

Peter Vangheluwe toonde aan dat het ATP10B-eiwit zorgt voor export van schadelijke vetstoffen uit de lysosomen, die zich daar anders kunnen opstapelen en tot celdood leiden. Maar mutaties in het eiwit verstoren deze functie. Daarom kan ATP10B een nieuwe sleutel zijn in de behandeling van parkinson.

mogelijk meer risico op infecties en het verlies van dopamineproducerende hersencellen, wanneer zij uitgedaagd worden door externe ziekteverwekkers of ontstekingsstimuli.

In dit onderzoek wordt voor twee ontstekingswegen de rol van Parkin nagegaan bij het verlies van immuun- en hersencellen.

2. Rol van het eiwit GBA1 –

Wim Versées (VU Brussel & VIB)

GBA1 (glucocerebrosidase of GCase) is een enzym dat het lipide glycosylceramide afbreekt in de lysosomen van onze cellen, zodat deze niet opstapelen en de goede werking van de cel verstoren. Bij sommige parkinsonpatiënten zien we een pak minder (actieve) GBA1. Daardoor kan dit enzym belangrijk zijn in de behandeling van parkinson.

4. Ontwikkeling van een PET tracer –

AC Immune (Lausanne – Zwitserland)

Alfa-synucleïne is een eiwit dat zich in hersencellen van Parkinsonpatiënten kan opstapelen, en zo tot celdood kan leiden. Het is één van de meest bestudeerde doelwitten voor een verbeterde diagnose en behandeling van de ziekte. Het ontwikkelen van een radioactieve speurstof (tracer) die zich in de hersenen kan binden aan alfa-synucleïne, en waarvan het signaal kan opgepikt worden door medische beeldvorming (Positron Emissie Tomografie, PET-scan), zou een belangrijke doorbraak kunnen betekenen voor een vroegere diagnose van de ziekte. Daarnaast is een dergelijke techniek ook nuttig om het verdere verloop van de ziekte op te volgen, en het eventuele succes van een behandeling te evalueren. AC Immune heeft een aantal kandidaat PET-tracers in de pijplijn, waarvan het meest veelbelovende binnenkort getest wordt bij mensen.

3. De rol van Parkin in aangeboren

immuuniteit – Olga Corti

(ICM Parijs – Frankrijk)

Het eiwit Parkin staat mee in voor het verwijderen van beschadigde mitochondriën (de energiecentrales) in cellen. Daarbij speelt het een belangrijke rol in aangeboren immuuniteit, onze eerstelijnsverdediging tegen externe ziekteverwekkers. Parkinsonpatiënten met mutaties in het Parkin-gen lopen

Nieuwe inzichten als startpunt voor nieuwe behandelingen.



In september 2021 vond het jaarlijkse congres plaats van de International Parkinson and Movement Disorder Society (MDS). MDS is een van de grootste verenigingen voor wetenschappelijk onderzoek, verbetering van patiëntenzorg en educatie.

Tijdens het internationale congres passeerden de belangrijkste wetenschappelijke studies van het afgelopen jaar de revue. Onderzoek naar de rol van remslaap bij vroegdiagnose bijvoorbeeld en de opvolging van het ziektebeloop bij 2.500 patiënten. Het komend jaar gebruiken we deze inzichten als basis voor nieuwe behandelingen.



8

Merci sponsors!

Sponsors:



abbvie



UNILIN
FOR SMART LIVING



FIDIAZ



hazelheartwood



Partners:





Wie
zijn wij?

Achter de schermen.

Ivo de Bisschop richtte begin 2020 de vzw Stop Parkinson op. Hij is zelf patiënt en beseftte al snel dat wetenschappelijk onderzoek dé sleutel is tot een remedie. Maar daarvoor is er geld nodig. Veel geld.

Daarom wil Ivo zoveel mogelijk geld inzamelen met zijn vzw. De Stop Parkinson Walk was de eerste grote actie van de vzw en zolang het nodig is blijven er acties volgen.

Het team achter de vzw bestaat uit 26 enthousiaste vrijwilligers.

Er zijn ook 8 ambassadeurs die Stop Parkinson onder de aandacht brengen. Topmanager Tony Mary bijvoorbeeld, voormalig baas van de VRT.

Bestuur en ambassadeurs.

Raad van bestuur:



Ivo de Bisschop
Voorzitter



Frédéric De Cock
Vice Voorzitter



Laurent Baeke
Penningmeester



Gina Vanhauzenhove
Secretaresse

Ambassadeurs van Stop Parkinson:



Willy Delvaux



Tony Mary



Bob Verbeeck



Piet Vanthemsche



Paul Van den Bosch



Patrick Cras



Michel Van Hemele



Eddy Van Gelder

Tijd voor een babbel of actie?

**Ons team staat voor je
klaar! Contacteer ons.**

Stop Parkinson vzw
Sint-Wivinadreef 6
1702 Dilbeek

hallo@stopparkinson.be
0473 95 90 63



Teamleden

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.

Gaststappers

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

Ambassadeurs

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

Influencers

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.

Rotary Clubs

Antwerpen, Antwerpen-Heideland, Antwerpen-Voorkempen, Arendonk, Arlon, Asse, Bastogne, Beaumont Erquelinnes, Beveren-Waas, Bree-Bocholt, Brussel Cantersteen, Brussel Coudenberg, Brussel International, Chimay-Couvin, Comines-Warnton, Diest, Dilbeek, Dinant Haute Meuse, Dour-Queivrain Haut-Pays, Eupen, Gaasbeek, Gedinne-Wellin, Gent 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, Oostende, Oostende Maritiem, Péruwelz, Plombières-Welkenraedt, Poperinge, Sint Jan in Eremo-Krekenland, Sint Pieters Leeuw, Sint-Niklaas, St.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'.