



Stop Parkinson.

Samen in beweging
tegen parkinson.

JAARVERSLAG
2022

STOP
parkinson

Met genoegen presenteer ik u het jaarverslag van de vzw Stop Parkinson, waarin we u graag informeren over de voortgang en prestaties van het afgelopen jaar. Als voorzitter van deze organisatie, opgericht in 2019, ben ik verheugd om u mee te nemen op onze missie om patiënten met de ziekte van Parkinson een hoopvolle toekomst te bieden.

Onze raad van bestuur en toegewijde vrijwilligers hebben zich volledig ingezet om onze doelstellingen te verwezenlijken. Samen hebben we verschillende activiteiten opgezet en lokale partners gestimuleerd om fondsenwervende initiatieven te organiseren. Deze samenwerkingen hebben ons in staat gesteld om niet alleen bewustwording te creëren, maar ook essentiële financiële steun te genereren om ons werk voort te zetten.

In het komende jaar kijken we met veel enthousiasme uit naar de lancering van een nieuw sportief evenement, namelijk een Trappenloop. Dit evenement belooft een opwindende uitdaging te worden, waarbij deelnemers de strijd aangaan om trappen te beklimmen en tegelijkertijd bewustzijn en middelen te vergroten voor de bestrijding van de ziekte van Parkinson. We hopen dat dit evenement niet alleen een bron van inspiratie zal zijn, maar ook een platform zal bieden voor gemeenschapsbetrokkenheid en solidariteit.

Naast de Trappenloop zal ikzelf, samen met enkele vrienden, een uitdagende fietstocht ondernemen langs de Belgische grens. Van Oostende tot Eupen zullen we kilometers afleggen om aandacht te vragen voor de strijd tegen parkinson. Deze persoonlijke inzet weerspiegelt de vastberadenheid van onze organisatie en onze gemeenschap om de ziekte van Parkinson te bestrijden en een verschil te maken in het leven van de getroffen.

Wij willen graag al onze sponsors, donateurs en sympathisanten bedanken voor hun onschatbare steun. Uw vrijgevigheid en betrokkenheid hebben ons in staat gesteld om onze missie voort te zetten en het leven van Parkinsonpatiënten te verbeteren. Samen kunnen we een positieve verandering teweegbrengen en hoop bieden aan degenen die getroffen zijn door deze uitdagende ziekte.

Namens vzw Stop Parkinson blijven we vastbesloten om de ziekte van Parkinson bespreekbaar te maken, baanbrekend onderzoek te stimuleren en patiënten een hoopvolle toekomst te geven. We kijken ernaar uit om onze inspanningen voort te zetten en samen te werken met u, onze waardevolle gemeenschap, om de impact van deze ziekte te verminderen.

Met dankbaarheid en vastberadenheid,

”



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

Ivo de Bisschop
Voorzitter

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

Voorwoord	2
Onze waarden	3
Inhoudstafel	4
1. De kerncijfers en financieel overzicht	5
2. Nieuws over het onderzoek naar Parkinson	8
3. Samenwerking DSC	18
4. Persberichten	19
5. Fondsenwerving: waarom?	20
6. Hoe kan je ons steunen?	22
7. Vijf goede redenen om Stop Parkinson te steunen	24
8. Dank aan onze sponsors	25
9. Wie zijn wij?	26
Contacteer ons	28



1

2022 Kerncijfers



120.000

Ingezameld,
verdubbeld door
Michael J. Fox
foundation=
240.000 euro



20

Sponsors



1

Project
gesteund



26

Vrijwilligers

Financieel overzicht.

Onze inkomsten (schenkingen, sponsoring, events, verkoop):



90 500

Bedrijven



14 585

Particulieren



17 755

Service clubs

Voor een totaal van **122 840** euro

Onze uitgaven:

(vooral) Investeringen in bewustwording en fondsenwerving: **50 134** euro

Deze cijfers gaan over het boekjaar 01/04/2022 tot 31/12/2022 en zijn exclusief opbrengsten en uitgaven via partners zoals de Koning Boudewijnstichting, DSC en Pelicano.

Samenwerking met Koning Boudewijnstichting:



9

Bedrijven



87

Particulieren

Giften in totaal van **7 658,50** euro:

Samenwerking met DSC en Stichting Pelicano:
bijna **70 000** euro beschikbaar gesteld voor storting eind 2023
aan het wetenschappelijk onderzoek dat Stop Parkinson ondersteunt.

The Michael J Fox Foundation verdubbelde onze schenkingen:

Stop Parkinson vzw stortte zelf **50.166** euro en via de samenwerking met DSC en Pelicano werd nog eens **70.000** euro gestort.

Zo kon in totaal **120.000** euro aan MJFF gestort worden die dit bedrag verdubbelde tot **240.000** euro





News

2

Nieuws over
het onderzoek
naar Parkinson

Is er hoop voor genezing?

1. Waarom is parkinson zo moeilijk te stoppen, en welke zijn de sleutels tot succes?

Vooreerst: waarom is parkinson zo moeilijk te stoppen? Er zijn hoofdzakelijk 3 redenen waarom parkinson zo moeilijk te stoppen is.

Eerste reden is dat parkinson een complexe ziekte is

Wat men zeker weet, en dit sinds lang, is dat sommige dopamine-neuronen in de hersenen van patiënten met parkinson aftakelen, met allerlei nare gevolgen op korte en langere termijn.

Maar waarom dit precies gebeurt is nog niet gekend. Men veronderstelt dat zowel (meerdere) genetische afwijkingen als (verschillende) omgevingsfactoren daarin een rol spelen.

Maar veel vragen blijven open. Over welke risicofactoren gaat het precies? Beïnvloeden ze mekaar, en zo ja, hoe precies? Waarom is de ontwikkeling van de ziekte niet te stoppen? Wat gaat er allemaal mis op moleculair niveau? Allemaal vragen waarover men nog steeds voor een groot stuk het antwoord niet of onvoldoende kent. Parkinson is ook complex om een andere reden. In tegenstelling tot ziekten waarbij één enkele factor een oorzakelijke rol speelt

(bvb één gendefect of één virus) lijken er bij parkinson (maar ook bij vele andere ziekten) meerdere factoren een oorzakelijke rol te spelen. Het ziet er naar uit dat parkinson niet gestopt zal kunnen worden met één geneesmiddel dat het ziektebeeld wijzigt.

Die complexiteit speelt ook de academische wereld parten. Zolang die niet preciezer kan identificeren wat er bij parkinson-symptomen op moleculair niveau allemaal gebeurt heeft men ook geen “doelwitten” voor potentiële geneesmiddelen. Dat is de reden waarom het moeilijk zal blijven een probaat middel te vinden om parkinson te stoppen.

Een tweede reden is dat het vinden van een doorbraakgeneesmiddel moeizaam verloopt

Zelfs in de onderstelling dat de ontstaansmechanismen goed gekend zou zijn en er een duidelijk ‘doelwit’ voor de behandeling is, dan nog is het op de markt brengen van een succesvol geneesmiddel een moeilijke hordenloop die vele jaren duurt. Vele kandidaat-geneesmiddelen (vaak honderden of meer) worden eerst omstandig getest in het laboratorium.

Nadien worden een paar kandidaat-geneesmiddelen die de meeste kansen bieden, grondig getest bij dieren. Daarvan wordt dan één uitgebreid onderzocht bij de mens.

Die onzekerheid maakt de farma-giganten moedeloos en dat is de derde reden waarom het zolang duurt eer er voortuitgang komt in de behandeling.

De grote innoverende farmabedrijven ('big pharma') zijn tot vandaag de énigen die dergelijke risico's nog willen nemen, en dergelijke forse bedragen kunnen ophoesten. En wanneer dan, zoals in het geval van parkinson, de kansen op succes nog kleiner zijn dan bij andere geneesmiddelen, dan is het aantal bedrijven dat zich aan deze uitdaging nog wil wagen op één hand te tellen.

De relatieve onwetendheid over wat er precies fout gaat bij parkinson, maakt dat men al vele mogelijke pistes onderzocht heeft, en daarbij veel geld uitgegeven heeft, echter zonder succes tot nog toe. Het gevolg is dat een aantal bedrijven zich heeft teruggetrokken uit de zoektocht naar een 'ziektewijzigend' geneesmiddel voor parkinson.

Die zoektocht is té risicovol met een té geringe kans op een 'quick win'. En dit is niet alleen het geval voor parkinson, maar dat geldt bvb ook voor de ziekte van Alzheimer, een andere complexe neurodegeneratieve aandoening, waarvoor – ondanks reusachtige inspanningen – ook nog geen geneesmiddel gevonden werd dat de ziekte een halt kan toeroepen.



2. Zijn er dan wel sleutels tot succes en zo ja dewelke?

1. Blijven investeren in baanbrekend onderzoek

Stoppen met baanbrekend onderzoek omdat het geen resultaat oplevert is zinloos. Baanbrekend onderzoek moet gebeuren in verschillende domeinen. Op vlak van *fundamenteel onderzoek* naar wat er precies op cel- en moleculair niveau allemaal mis gaat bij parkinson. In *voortgezet onderzoek* naar belangrijke aangrijpingspunten waarop ziektewijzigende geneesmiddelen kunnen inwerken, waarbij ook nieuwe tot nog toe onbegane paden verkend worden.

Maar ook in het *vroeg klinisch onderzoek*, waarbij gecheckd wordt of nieuwe concepten ook werken bij de mens. Tenslotte ook in *laat klinisch onderzoek*, waarbij de eerste gunstige resultaten bevestigd moeten worden bij parkinson-patiënten op grote schaal. En een ding is nu duidelijk: in al deze domeinen moet er 'out-of-the-box' gedacht worden om baanbrekende dingen te kunnen realiseren.

2. De noodzaak aan meer durvers en meer kapitaal

Om buiten de lijntjes te kleuren is er durf nodig, mensen die risico's durven nemen, believers, gedreven ondernemers, fans van 'yes we can'. Waar de farma-reuzen eerder risico-avers zijn, vullen anderen het gat. In dit geval zijn dat vooral kleinere biotechbedrijven die bereid zijn om de hete kastanjes uit het vuur te halen. Zij durven meer risico's nemen in de zoektocht naar geneesmiddelen die inwerken op nieuwe beloftevolle targets, gesteund door durfkapitaal ('venture capitalists' en 'angel investors'). Eens ze een beloftevol kandidaat-geneesmiddel tot onderzoek bij de mens gebracht hebben, en de angel uit de uitdaging gehaald hebben, is 'big pharma' wel bereid om honderden miljoenen of enkele miljarden te investeren voor het verdere klinisch onderzoek en de commercialisering ervan.

Durfkapitaal wordt van oudsher gemakkelijker in de VS van Amerika gevonden, maar Europa is hierin toch aan een inhaalbeweging bezig, en ook in Vlaanderen bloeit de biotech-sector dankzij een gunstig overheidsklimaat en de inzet van een aantal ervaren durfkapitalisten.

3. Krachten bundelen

Het is duidelijk dat de uitdaging gigantisch is. Er is veel durf, veel inzet, en veel geld nodig om te slagen. Maar niets is onmogelijk, vooral als er samengewerkt wordt om één doel te bereiken. En hier wringt het schoentje ook nog. Er wordt nog té veel competitief gewerkt, ieder voor zich om succes te halen. Samen werken en de krachten bundelen tussen de verschillende actoren in het veld zou veel efficiënter zijn. Dat vraagt krachten bundelen tussen de overheid, de academische wereld, patiëntenverenigingen, klinici, fondsenwervers, kleinere biotech-bedrijven, en grote farmareuzen. Dat vraagt samenwerken, zowel binnen de eigen belangengroep, als onderling in consortia of publiek-private-partnerschappen.

Er bestaat zo een voorbeeld in het geval van Parkinson en dat is de Michael J. Fox Foundation, waarmee Stop Parkinson samenwerkt. Dit is de grootste non-profit organisatie ter wereld die onderzoek naar Parkinson steunt (100 miljoen USD per jaar), die op zijn beurt samen werkt met de belangrijkste onderzoeksinstituten in het domein van Parkinson over de wereld.

En dat dit concept van bundelen van krachten en middelen wel degelijk werkt, bewijst de recente snelle ontwikkeling

van vaccins tegen Covid-19: miljarden aan zowel overheids- als private investeringen, en samenwerking tussen overheidsinstellingen, kleine biotech- en grote farmabedrijven. En ook daar wees Amerika ons weer de weg: de coördinatie overlaten aan een duo van een topwetenschapper (tussen haakjes, iemand die jaren op vaccins in België gewerkt heeft), en een topgeneraal van het leger, die de discipline over de deadlines bewaakte en voor de uitgebreide logistiek zorgde. Weliswaar voor een ziekte met één duidelijke oorzaak (een coronavirus), die iets eenvoudiger te stoppen is, en dan nog...

**Wij zijn overtuigd dat het kan.
Waar een wil is, is een weg.**

**Ben jij ook overtuigd,
steun dan Stop
Parkinson.**

Doe een gift !!

3. Het onderzoek naar parkinson en verwachte resultaten

Om hierin succes te boeken moet er “out-of-the-box” gedacht worden. In het kader van de samenwerking met de Michael J. Fox Foundation gaan de ingezamelde middelen naar een brede waaier van onderzoeken. We stellen kort een zestal projecten voor die mede door Stop Parkinson zijn gefinancierd en die één ding gemeen hebben : ze denken “out-of-the-box”.

1. Kunnen “nanobodies” parkinson afremmen?

Wim Versees, onderzoeker aan de Vrije Universiteit Brussel – België onderzoekt of nanobodies de werking van het GBA1 gen kunnen stabiliseren, om zo de functie ervan te verbeteren en daarmee parkinson af te remmen?

In dit project worden nanobodies of nanolichaampjes ontwikkeld. Dit zijn hele kleine stoffen die zich specifiek kunnen binden met eiwitten in het lichaam en zo de werking van het eiwit kunnen beïnvloeden. Deze onderzoeksgroep zoekt nanolichaampjes die gericht kunnen binden met glucocerebrosidase of GBA. GBA is een eiwit dat een belangrijke rol speelt in de afbraak van vetten en suikers.

Ongeveer 5-15% van alle parkinsonpatiënten hebben een te lage activiteit van dit eiwit. Een te lage

activiteit van dit eiwit kan het risico op het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson sterk verhogen. Deze onderzoeksgroep heeft bij een twintigtal nanolichaampjes onderzocht of deze met GBA kunnen binden om diens activiteit te verhogen. Binnenkort zullen zij hun bevindingen bekendmaken.

2. Speelt een mutatie van het gen PARKIN een rol in de ontwikkeling van parkinson?

Het onderzoek van Olga Corti van het “Institut du Cerveau” in Parijs gaat over de rol van het gen PARKIN.

PARKIN is een gen dat instaat voor onderhoud van onze cellen. Het verwijdert alle afval uit de cel, zoals onnodige eiwitten, zodat deze optimaal kan werken. Bij sommige parkinsonpatiënten zit echter een fout, dus een mutatie, in het PARKIN gen. Door deze mutatie kan het gen zijn functie niet langer uitoefenen, en stapelen allerlei afvalstoffen op in de cellen, wat uiteindelijk leidt tot het ontwikkelen van de ziekte van Parkinson. We weten ongeveer wat hier fout loopt, maar weten niet in detail welke stoffen er allemaal betrokken zijn bij dit proces. Het is belangrijk dat we exact weten hoe dit verloopt, omdat we enkel op deze manier medicatie kunnen ontwikkelen om dit proces tegen te gaan.

Deze onderzoeksgroep bestudeert tot in detail hoe PARKIN het huishouden van de cel onderhoudt en wat er exact fout gaat bij mutatie dragers. Het onderzoek is momenteel lopende en Olga Corti verwacht de resultaten te kunnen presenteren op het einde van het jaar.

3. Speelt een afwijking in het gen ATP10B een rol in het ontstaan van de ziekte van Parkinson?

Dit onderzoek gebeurt door Peter Vangheluwe, onderzoeker aan de KU Leuven.

Zijn onderzoeksgroep wil breder onderzoeken welke risicofactoren in de ziekte van Parkinson meespelen. Zo vonden zij ingegenetisch onderzoek bij een grote groep dat vele een bepaalde afwijking hadden in het gen ATP10B. Dit gen is tot op heden niet gekend als oorzaak van de ziekte van Parkinson. Bij verder onderzoek naar ATP10B vonden ze dat dit gen een belangrijke rol speelt bij celdood, en dus een oorzakelijk verband kan hebben met de ziekte van Parkinson.

Deze onderzoeksgroep wil dit ATP10B gen in kaart brengen en kijken welke rol dit gen exact speelt bij de ziekte van Parkinson. Ze hebben recent een stuk van hun onderzoek gepubliceerd, waarin ze



in detail ingaan op hoe dit gen werkt en welke rol het speelt. Als we meer kennis hebben over hoe dit gen werkt kan dit een hele nieuwe waaier aan medicatie ontwikkeling in gang zetten, dus hopelijk ook voor Parkinson.

4. Testen of een medicament in staat is parkinson af te remmen.

MODAG, een privé onderzoeksbedrijf in Wendelsheim – Duitsland, test of een bestaand geneesmiddel, met name Anle138b, de ziekte van Parkinson af kan remmen of kan genezen.

Een belangrijk onderdeel van het ziekteproces bij parkinson, is neerslag van het eiwit “alfa-synucleïne” in de hersencellen. Dit eiwit wordt niet goed opgeruimd, met het afsterven van de hersencellen tot gevolg. De studie van MODAG onderzoekt een geneesmiddel wat mogelijk de neerslag van alfa-

synucleïne tegengaat en hiermee het ziekteproces afremt.

De studie is een uitbreiding van een eerder verrichte fase 1 studie. Fase 1 studies hebben als doel om te testen of een medicament bij mensen veilig is. Dit zijn vaak kleine studies bij een beperkt aantal deelnemers en een korte periode. In de eerste studie hebben 16 vrijwilligers meegedaan (6 kregen de medicatie in een lage dosering, 6 in een hoge dosering en 4 placebo gedurende een week). Uit deze studie bleek dat het medicament veilig was en mogelijk ook een gunstig effect zou hebben op bewegen (al was dit laatste niet het hoofddoel van het onderzoek en is de hoeveelheid deelnemers te weinig om dit echt te concluderen).

De nieuwe studie, die we zouden willen sponsoren is een fase 1B studie. Daarin wordt het middel bij 24 patiënten iets langer bestudeerd. De patiënten hebben allemaal een matige of gevorderde ziekte van Parkinson. De duur van de behandeling wordt 28 dagen en de patiënten krijgen nadien nog 6 weken verschillende testen om de impact op het bewegen te onderzoeken.

Mocht deze studie wederom belovende resultaten tonen (geen belangrijke neveneffecten en aanwijzingen dat patiënten met het medicament



verbetering merken in bewegen of minder snel achteruit gaan), dan zal waarschijnlijk in samenwerking met TEVA een grotere (fase 2) studie gestart worden om echt de effectiviteit van het geneesmiddel grondig te onderzoeken. Dit zou een belangrijke stap kunnen zijn richting een nieuwe beschikbare behandeling voor de ziekte van Parkinson. Resultaten van deze studie mogen verwacht worden in de loop van midden 2023.

5. Kunnen we met een PET- scanner (Positron Emission Tomography scanner) traceren hoeveel cellen in de hersenen zijn aangetast?

Dit onderzoek van Marie Kosco-Vilbois, bij AC Immune in Lausanne, Zwitserland, beoogt morfomeer-gebaseerde tracers te optimaliseren, die eenduidig ophopingen van alfa-synucleïne in een PET scanner doen oplichten.

Alfa-synucleïne is een eiwit dat voorkomt

in de hersenen bij gezonde mensen. Zoals reeds gezegd in het vorige project, komt het voor dat dit eiwit plots klompjes gaat vormen in de hersenen. Deze klompjes eiwit beschadigen cellen, wat ook aangetoond is bij de ziekte van Parkinson. Hoewel we weten dat dit eiwit aanwezig is in de hersenen, kunnen we niet meten of het overmatig aanwezig is in het hersenvolume.

Dit is belangrijk want alfa-synucleïne kan gebruikt worden als merker voor de ernst en progressie van de ziekte. De ziekte gaat vrij traag achteruit, wat goed is voor patiënten, maar het heel moeilijk maakt voor onderzoek. Bij het opstarten van een medicatie in een onderzoek moeten patiënten vaak jaren opgevolgd worden om duidelijk te zien of deze medicatie nu de ziekte afremt of niet. Als we de aanwezigheid van alfa-synucleïne kwantitatief kunnen meten, kan onderzoek naar ziekte remmende medicatie veel sneller verlopen.

Deze onderzoeksgroep is dus op zoek

naar een manier om alfa-synucleïne te meten in patiënten. Dit doen ze aan de hand van een PET-scan met een speciale stof. Deze stof, oftewel tracer, kan binden met alfa-synucleïne en stuurt dan een soort signaal uit, wat we kunnen meten met de PET-scan. In hun eerste onderzoek met deze metingen konden ze geen onderscheid maken tussen parkinsonpatiënten en gezonde vrijwilligers, maar konden ze wel bepaalde patiënten eruit halen die door een genetische mutatie te hoog alfa-synucleïne hebben.

Hun tracer kan dus accuraat alfa-synucleïne opsporen maar is nog niet gevoelig genoeg. Momenteel zoeken ze dus hoe ze hun tracer kunnen verbeteren zodat deze ook parkinsonpatiënten kan opsporen. Als we zo'n tracer hebben kan wetenschappelijk onderzoek veel sneller verlopen en kan nieuwe medicatie ook veel sneller getest worden.



6. Kan het intraveneus inbrengen van specifieke stamcellen de ontwikkeling van, parkinson vertragen?

Mya C. Schiess van The University of Texas Health Science Center in Houston -USA vond in het kader van haar onderzoek naar chronische neuroinflammatie dat bepaalde stamcellen de ontwikkeling van parkinson deden vertragen. (Allogenic bone marrow-derived mesenchymal stem cells as a disease modifying therapy for idiopathic Parkinson's disease).

Dit project spitst zich toe op het onderzoek naar chronische neuroinflammatie en hoe die aan te pakken. Het is geweten dat de chronische neuroinflammatie een mogelijks cruciale rol speelt in de ontwikkeling en progressie van de ziekte van Parkinson. Neuro-ontsteking beschadigt onder andere de micro-omgeving van de hersenen. Dit stamcelonderzoek gaat uit van de hypothese dat meerdere intraveneuze infusies van mesenchymale stamcellen uit het botbeenmerg van een gezonde donor de progressie van parkinson aanzienlijk zullen vertragen in vergelijking met een placebo, vergeleken gedurende de periode van een jaar.





3

Samenwerking met DSC

Om extra middelen in te zamelen voor het wetenschappelijk onderzoek, startten we in 2021 een samenwerking met Direct Social Communications (DSC) bv.

Dit Brussels communicatieagentschap verzamelt sinds 1985 fondsen voor goede doelen bij privépersonen in België, voornamelijk via direct mail en telemarketing. We hebben ook een samenwerking met het Filantropisch Fonds van Stichting Pelicano. Via dit Fonds krijgt elk van onze schenkers een fiscaal attest als hun gifftotaal via de DSC-campagnes in het kalenderjaar 40 euro of meer bedraagt.

Wat hebben we in 2022 kunnen realiseren?

- Eind 2022 telde onze databank 5.576 schenkers
- Waarvan 130 schenkers ons maandelijks steunden met een vast bedrag
- We zamelden 45% meer giften in als tijdens het startjaar 2021
- Netto-inkomen beschikbaar in 2022 bijna € 70.000



4

Pers

Het was een bewogen jaar voor Stop Parkinson. Tal van acties werden dan ook opgepikt door de pers. Hier een beknopt overzicht van Stop Parkinson in de media in 2022:

1. Hoogtepunt: Fietspeloton september 2022

31 meldingen in verschillende pers FR/NL,
2 TV's en VRT Radio 2 OVL
Verschillende lokale journalisten pikten
het nieuws op van de tocht langs de
provinciehoofdsteden.

Het Nieuwsblad – Dilbeek: [Opi geeft niet op](#)

Maar ook VRT en 2 lokale TV stations
[Radio 2 OVL – TV Oost – TeleMB Mons](#)

Het eindbedrag werd ook nog in de pers
vermeld, met ontvangst bij Jan Jambon
[Persinfo](#)

2. Patiënt Ilse Verheyen die een tocht maakte
door Noorwegen en zo aandacht vroeg
voor de ziekte, werd ook ruim opgepikt
door de pers. Dit was een combinatie
met de Wereld Parkinson Dag omdat
persoonlijke getuigen nu eenmaal het
beste werken.

[VRT NWS](#) ; [HLN](#) ; [GVA](#) ; [ATV](#)



5

Bedankt voor alle steun

Zonder alle steun zouden we onze doelen niet hebben kunnen behalen. We zijn enorm dankbaar voor iedereen die de handen uit de mouwen heeft gestoken, iedereen die een gift heeft gedaan, alle deelnemers van onze acties en alle partners en ambassadeurs.

Waarom is fondsenwerving nog zo belangrijk?



40.000

patiënten in België



6,2 miljoen

patiënten wereldwijd



15%

jonger dan 50



3x zoveel

patiënten in 2024

Nog steeds geen behandeling die de ziekte stopt of voorkomt.

De opbrengst van Stop Parkinson gaat naar onderzoeksprojecten, zorgvuldig uitgekozen in samenwerking met de Michael J. Fox Foundation, 's werelds grootste non-profit fonds voor onderzoek naar parkinson.

Om uitgekozen te worden moet het onderzoek:

- potentieel baanbrekend zijn (met als ultiem doel de ziekte te stoppen)
- beloftevol zijn (liefst al getest bij mensen, of er klaar voor zijn),
- en uitgevoerd worden in Europa (inclusief in België).



6

Doneer en help Parkinson verslaan

Om het onderzoek naar parkinson te steunen rekenen we op jullie. Doneren kan je op jouw manier doen. Elke gift telt, zo kunnen we samen naar een behandeling tegen parkinson streven. Bedankt!



Doe een gift

Start op rekening

BE84 0689 4046 6759 met als communicatie **"Stop Parkinson"**

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

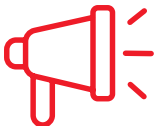


Word partner

Wij bieden verschillende partnerpakketten aan.

Voor welk pakket je ook kiest, wij zorgen voor een interessante return. Daarnaast straalt een partnerschap ook positief af op jouw klanten en medewerkers. En uiteraard geniet je ook van fiscale aftrekbaarheid van jouw sponsoring.

Neem gerust contact met ons op via de website of
hello@stopparkinson.be



Zet zelf een actie op

Bel

0473 95 90 63

Mail naar

hallo@stopparkinson.be



Word sponsor

Wil je ook sponsor worden?

Mail naar

ivo@stopparkinson.be



7

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** Véél 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



8

Bedankt aan onze sponsors



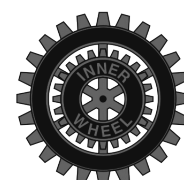
FIDIAZ



DIFT



hazelheartwood



publiaplic



zetes



9

Wie zijn wij?

Achter de schermen.

Ivo de Bisschop richtte begin 2020 de vzw Stop Parkinson op. Hij is zelf patiënt en beseft 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 6 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 Vanhaudenhove
Secretaresse



Isabel Penne
Bestuurder

Ambassadeurs van Stop Parkinson:



Tony Mary



Bob Verbeeck



Piet Vanthemsche



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

STOP
parkinson