



SUOMEN
PARKINSON-SÄÄTIÖ

VUOSIKERTOMUS
2016

Suomen Parkinson-säätiö

Finlands Parkinson-stiftelse

Säätiön hallitus 2016–2019
Stiftelsens styrelse 2016-2019

Puheenjohtaja
Ordförande

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

Varapuheenjohtaja
Viceordförande

Kaarina Vaaraniemi, varatuomari
Kaarina Vaaraniemi, vicehäradshövding

Jäsenet

Ariel Gordin professori (h.c.) 2.11.2016 saakka
Matti Leppänen, DI
Pekka T. Männistö, professori (emer.)
Juha Rinne, professori 14.12.2016 alkaen
Esko Seppänen, KTK

Medlemmar

Ariel Gordin, professor (hc) t.o.m. 2.11.2016
Matti Leppänen, diplomingenjör
Pekka T. Männistö, professor (emer.)
Juha Rinne, professor fr.o.m. 14.12.2016
Esko Seppänen, ekon.kand

Säätiön asiamies
Stiftelsens ombudsman

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

Tilintarkastus
Revisor

Tilintarkastusyhtiö Soinio & Co.
Tilintarkastusyhteisö Soinio & Co.



Suomen Parkinson-säätiö tukee Parkinsonin tautia ja muita liikehäiriösairauksia, kuten dystoniaa sekä Huntingtonin tautia koskevaa tieteellistä tutkimusta jakamalla apurahoja tutkijoille.

Säätiö on perustettu vuonna 1995, ja ensimmäiset apurahansa säätiö jakoi vuonna 1997. Säätiön perusti Suomen Parkinson-liitto ry Sylvia Sjölundin testamenttilahjoituksen perusteella.

Säätiö on Säätiöiden ja rahastojen neuvottelukunta ry:n jäsen ja sitoutunut noudattamaan hyvää hallintotapaa toiminnassaan. Säätiön y-tunnus on 1568053-9.

VUOSIKERTOMUS 2016

SUOMEN PARKINSON-SÄÄTIÖ – NUOREN TUTKIJAN TUKENA

Seppo Kaakkola, hallituksen puheenjohtaja, professori (h.c.) 4

FINLANDS PARKINSON-STIFTELSE STÖDJER UNGA FORSKARE

Seppo Kaakkola, styrelseordförande, professor (h.c.)..... 6

ARVOJA METSÄSTÄ

Kaarina Vaaraniemi, varatuomari, hallituksen varapuheenjohtaja..... 9

TIE ENTAKAPONIIN - COMT-ESTÄJÄN KEHITYS 1980-LUVULTA NYKYPÄIVÄÄN

Professori (emer.) Pekka T. Männistön haastattelu, toim. Hannu Niiranen..... 11

PARKINSON-POTILAS JA EUTANASIA

Esko Seppänen, kauppatiet.kand., hallituksen jäsen 15

SYVÄÄIVOSTIMULAATIOSTA APUA VAIKEISIIN TAPAUKSIIN

Neurologian dosentti Eero Pekkosen haastattelu, toim. Hannu Niiranen 18

TOIMINTAKATSAUS 2016

Terhi Pajunen-Mäkelä, VTM, säätiön asiamies..... 21

TULOSLASKELMA JA TASE.....

..... 24

MYÖNNETYT APURAHAT 2016 26

SUOMEN PARKINSON-SÄÄTIÖ

– nuoren tutkijan tukena

”

Kaiken säätiön tukeman tutkimustyön perimmäisenä tarkoituksena on koitua potilaan hyödyksi.”



Seppo Kaakkola
professori (h.c.)
hallituksen puheenjohtaja

Suomen Parkinson-säätiö tukee Parkinsonin tautia ja muita liikehäiriösairauksia koskevaa tieteellistä tutkimusta jakamalla apurahoja tutkijoille. Koko toiminnan ajan periaatteena on ollut tukea erityisesti nuoria, tutkimusuransa alkuvaiheessa olevia tutkijoita. Viime vuosina on tuettu varsin runsaasti myös osallistumista ulkomaisiin kongresseihin, edellyttäen että tutkijalla on niissä oma esitys. Näiden lisäksi säätiöllä on kohdeapuraha, jolla tuetaan tutkimustyön suorittamista ulkomaisessa keskuksessa.

Ensimmäiset apurahat jaettiin vuonna 1997. Vuoteen 2016 mennessä säätiö on tukenut suomalaista liikehäiriösairauksien tutkimusta runsaalla miljoonalla eurolla.

Säätiön apuraha vapauttaa tutkimustyöhön

Tutkijan uran alussa tutkimustyö tähtää väitöskirjan valmistumiseen. Rahoituksen saaminen voi olla vaikeaa, ja kilpailu apurahoista on tiukkaa. Myös julkista tutkimusrahoitusta on vähennetty. Pienempikin tuki voi auttaa väitöskirjan loppuunsaattamiseen ja tutkimusuran jatkumiseen. Suomen Parkinson-säätiö näyttää onnistuneen tehtävässään hyvin, sillä 20-vuotisen historian aikana se on tukenut 54 väitöskirjan valmistamista.

Tuetut väitöskirjatutkimukset ovat suurimmalta osalta liittyneet Parkinsonin tautiin, mutta mu-

kana on ollut muutamia dystoniaan ja Huntingtonin tautiin liittyviä tutkimuksia. Väitöskirjojen aiheet ovat olleet moninaisia, alkaen solututkimuksista ja päättyen potilastutkimuksiin. Useita säätiön tukemia väitöskirjoja on valmistunut mm. COMT-entsyymiin ja sen estäjiin, hermon kasvutekijöihin sekä aivojen kuvantamiseen liittyvistä tutkimuksista. Valtaosa niistä on julkaistu kansainvälisissä korkeatasoisissa tiedejulkaisuissa, mikä onkin tärkeää suomalaisen tutkimuksen esiintuomiseksi maailmanlaajuisesti.

2010-luvulla säätiö on tukenut matka-apurahoilla yhä enemmän nuorten tutkijoiden osallistumista kansainvälisiin kongresseihin. Näissä tutkija pääsee esittämään henkilökohtaisesti omia tuloksiaan ja tutustumaan muihin saman aihepiirin tutkijoihin, mikä voi johtaa jatkossa pitkäaikaisiin ja hedelmällisiin yhteistyökuvioihin. Kongressien yleisesitelmistä osallistuja saa myös nopeasti ajankohtaisen tilannekatsauksen tutkimusaiheeseensa liittyen. Usein kotiin tuomisena on uusia ideoita omaan tutkimukseen liittyen. Pyrkimyksenä on saada nuoria tutkijoita verkostumaan, mikä nykyisin on melkein edellytys korkeatasoisen tutkimustyön suorittamiseksi.

Tutkimus tulee myös potilaan hyödyksi

Kaiken säätiön tukeman tutkimustyön perimmäisenä tarkoituksena on koitua potilaan hyödyksi. Soluilla ja eläimillä tehtävä perustutkimus ei

suoraan välttämättä vaikuta potilaiden hoitoon, mutta sitä tarvitaan sairauden syntyyn ja hoitoon tarvittavien uusien tietojen pohjaksi. Lähempänä potilaita on luonnollisesti heidän keskuudessaan tehtävä tutkimustyö eli kliininen tutkimus. Sen suorittamiseen on täällä hyvät edellytykset, sillä monet suomalaiset potilaat ovat halukkaita tutkimukseen ja tutkijoiden lailla sitoutuneita sen vaatimiin määräyksiin. Suomessa on myös hyvät rekisteritiedot potilaista ja sairauksista. Valitettavasti kliininen tutkimus, ja erityisesti lääketutkimus näyttää viime vuosina vähentyneen. Osin tämä saattaa liittyä monimutkaisiksi koettuihin lupajärjestelmiin. Aivan viimeaikaiset tilastot osoittavat, että kliinisen tutkimuksen aallonpohja on ohitettu. Tämä näkyi myös säätiön apurahahakemuksissa, joista kliiniseen tutkimukseen liittyviä oli enemmän vuonna 2015 kuin vuonna 2014.

Monet säätiön aikanaan tukemat nuoret tutkijat ovat myöhemmin toimineet lääkäreinä ja muina asiantuntijoina liikehäiriösairauksissa. Potilaiden kannalta on tärkeää, että käytettävissämme on liikehäiriöihin perehtyneitä kliinisiä asiantuntijoita. Nuoren tutkijan tukeminen voi koitua potilaan hyödyksi myös asiantuntemuksen kautta, vaikka varsinainen tutkimusura ei jatkuisikaan.

Tutkimusrahoituksen turvaamisen haasteet

Vuonna 2016 säätiö sai 43 apurahahakemusta, ja haettu apurahamäärä oli lähes miljoona euroa. Säätiö pystyi myöntämään apurahan 24 hakijalle jaetun summan ollessa yhteensä 93 570 euroa. Hakemusten määrän perusteella tarvetta olisi paljon enempäänkin, mutta säätiön kyky rahoittaa tutkimusta on rajallinen. Säätiön omaisuus on sijoitettu asunto-osakkeisiin, metsäomaisuuteen, talletuksiin, pörssiosakkeisiin ja joukkovelkakirjalainoihin. Korkotason ollessa alhaalla sijoitustoiminnan tuotot ovat vähentyneet. Myös kilpailu lahjoituksista on ollut tiukkaa. Säätiön hallitus on joutunut miettimään varojen sijoittamista sääntöjen mukaisesti varmalla ja tuloa tuottavalla tavalla, viime vuosina entistä enemmän asunto-osakkeisiin. Lahjoituksena saatu Sysmän metsätila on tärkeä, pysyvä ja vakaa tulonlähde. Vuonna 2015 säätiö solmi Metsäliitto Osuuskunnan kanssa hoitopalvelusopimuksen kuudeksi vuodeksi. Metsäomaisuutta hoidetaan pitkäjänteisellä suunnitelmalla luonnonsuojelunäkökohdat huomioon ottaen.

Vuoden 2016 alusta vuoden 2017 loppuun säätiöllä on Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa. Tarkoituksena on kerätä varoja 20-vuotisjuhla-apurahaa varten, joka kohdistuu Parkinsonin taudin ja muiden liikehäiriöiden tutkimukseen.

Säätiön hallituksen uusi asiantuntijajäsen

Säätiön hallitukseen kuuluu kuusi jäsentä, joista kolme on liikehäiriösairauksiin perehtyneitä lääkäreitä, kaksi Parkinson-liiton valitsemaa maallikkojäsentä ja yksi talouden asiantuntija.

Säätiön hallituksessa 16 vuoden ajan toiminut professori Ariel Gordin ilmoitti erostaan syksyllä 2016. Hallitus kiittää professori Gordinia hänen monipuolisesta ja uutterasta toiminnastaan Suomen Parkinson-säätiön hyväksi.

Loppuvuodesta 2016 hallitus valitsi uudeksi asiantuntijajäseneksi professori Juha Rinteen Turusta. Vuosia valtakunnallisessa PET-keskuksessa Turussa toiminut ja kansainvälisesti arvostettu liikehäiriösairauksien tutkija on mm. selvittänyt Parkinson-potilaiden aivomuutoksia käyttämällä positroniemissiotomografiaa eli PET-kuvausta. Hän on ohjannut useita väitöskirjatutkijoita, joiden tutkimusta myös säätiö on tukenut. Toivotan professori Juha Rinteen lämpimästi tervetulleeksi mukaan säätiön hallitukseen.

Monet liikehäiriösairauksien tutkimustyön tulokset ovat koituneet potilaiden hyödyksi. Edelleen kuitenkin esimerkiksi Parkinsonin taudin perimmäinen syy on selvittämättä. Suomen Parkinson-säätiö pyrkii omalta osaltaan tukemaan laadukkaita liikehäiriösairauksiin liittyviä tutkimushankkeita sekä erityisesti nuoria, innovatiivisia tutkijoita Suomessa.

FINLANDS PARKINSON-STIFTELSE

– stödjer unga forskare

”

Det främsta syftet med all forskning som stöds av stiftelsen är att det ska gynna patienter.”



Seppo Kaakkola
professor (h.c.)
styrelseordförande

Finlands Parkinson-stiftelse stödjer vetenskaplig forskning som är inriktad på Parkinsons sjukdom och andra motoriska störningar genom anslag till forskare. Idén bakom verksamheten har alltid varit att i synnerhet ge stöd till unga forskare i början av karriären. Under de senaste åren har man också frikostigt stött forskarnas deltagande i utländska kongresser förutsatt att de ger en presentation där. Stiftelsen delar också ut ett inriktat anslag för forskningsvistelse utomlands.

De första anslagen delades ut 1997. Fram till år 2016 har stiftelsen stött forskning kring motoriska störningar i Finland med drygt en miljon euro.

Tack vare anslag från stiftelsen kan forskare koncentrera sig på forskning

För unga forskare i början av karriären är målet med forskningen att kunna avsluta sin doktorsavhandling. Det kan vara svårt att få finansiering, och konkurrensen om anslag är hård. Den offentliga finansieringen för forskning har också skurits ned. Även mindre anslag kan hjälpa forskare att avsluta sin doktorsavhandling och fortsätta med sin forskarkarriär. Finlands Parkinson-stiftelse tycks ha lyckats väl med detta, eftersom den under sin 20-åriga historia har gett stöd till 54 doktorsavhandlingar.

De flesta av avhandlingarna som har fått stöd har varit inriktade på Parkinsons sjukdom, men det har

även funnits några som handlat om dystoni och Huntingtons sjukdom. Teman för avhandlingarna har varierat stort, från cellforskning till patientstudier. Flera avhandlingar som har fått stöd av stiftelsen har varit inriktade bl.a. på forskning kring COMT-enzym och dess hämmare, nervtillväxtfaktorer samt hjärn-avbildning. Största delen har publicerats i högklassiga internationella vetenskapliga publikationer. Detta är av mycket stor betydelse när det gäller att lyfta fram finländsk forskning globalt.

Under 2010-talet har stiftelsen satsat allt mer på reseanslag till unga forskare som deltar i internationella kongresser. Dessa ger forskare möjlighet att personligen presentera sina fynd och lära känna andra forskare inom samma område, vilket kan senare leda till långvarigt och fruktbart samarbete. Allmänna presentationer ger också kongressdeltagaren en snabb översikt över vad som är aktuellt inom det egna forskningsområdet. Forskare återvänder ofta hem med många nya idéer för sin egen forskning. Syftet är att främja nätverksskapande bland unga forskare, något som i dagens läge kan nästan sägas vara en förutsättning för att kunna utföra högklassig forskning.

Även patienter får nytta av forskning

Det främsta syftet med all forskning som stöds av stiftelsen är att det ska gynna patienter. Grundforskning på celler och djur har inte nödvändigtvis någon direkt effekt på vård av patienter, men

den behövs för att få ny kunskap som hjälper oss att förstå hur sjukdomen uppstår och hur den ska behandlas. Klinisk forskning, dvs. forskning bland patienter, ligger naturligtvis närmare patienterna. I Finland har vi goda förutsättningar för denna typ av forskning eftersom många patienter är villiga att delta i forskningsstudier, och i likhet forskarna, beredda att efterfölja deras krav. Det finns också goda registerdata över patienter och sjukdomar i Finland. Tyvärr verkar det som om klinisk forskning, och i synnerhet antalet läkemedelsprövningar, har minskat under de senaste åren. Detta kan delvis vara en följd av tillståndsförfaranden som upplevs vara en komplicerad. Den allra senaste statistiken visar dock att vågdalen i klinisk forskning har passerats. Detta syns också i ansökningar som inlämnats till stiftelsen: år 2015 var antalet ansökningar inriktade på klinisk forskning större jämfört med 2014.

Många unga forskare som beviljats anslag av stiftelsen har senare arbetat som läkare och andra sakkunniga inom motoriska sjukdomar. För patienter är det mycket viktigt att vi har kliniska experter som är insatta i motoriska störningar. Stöd till unga forskare kan också gynna patienter i form av sakkunnighet även om den egentliga forskarkarriären inte fortsätter.

Utmaningar med att trygga forskningsmedel

År 2016 fick stiftelsen 43 ansökningar om anslag, och den totala summan som ansöktes uppgick till nästan en miljon euro. Stiftelsen kunde bevilja anslag till 24 ansökare. Summan som delades ut var 93 570 euro.

Enligt antalet ansökningar är behovet mycket större än så, men stiftelsens förmåga att finansiera forskning är begränsad. Stiftelsens egendom är placerad i bostadsaktier, skogsegendom, depositioner, börsaktier och masskuldebrevslån. Avkastning från investeringarna har minskat p.g.a. den låga räntenivån. Konkurrensen om donationer har också varit hård. Stiftelsens styrelse har varit tvungen att fundera på hur tillgångarna kan placeras enligt reglerna på ett tryggt sätt som ger god avkastning; under de senaste åren har man i allt större grad satsat på bostadsaktier. Skogshemmanet i Sysmä som stiftelsen fått som donation är en viktig, bestående och stabil inkomstkälla. År 2015 ingick stiftelsen ett avtal med Metsäliitto Osuuskunta om skogsskötsel i sex års tid. Skogsegendomen sköts enligt en långsiktig plan med hänsyn till naturskydd.

Stiftelsen har tillstånd för penninginsamling fr.o.m. början av 2016 t.o.m. slutet av 2017 utfärdad av Polisstyrelsen. Syftet är att samla in medel för ett 20-årsjubileumsanslag för forskning inriktad på Parkinsons sjukdom och andra motoriska störningar.

Ny sakkunnigmedlem till stiftelsens styrelse

Stiftelsens styrelse har sex medlemmar: tre läkare insatta i motoriska störningar, två lekmanledamöter som väljs av Finlands Parkinson-förbund samt en sakkunnig inom ekonomi.

Hösten 2016 meddelade Professor Ariel Gordin, som medverkat i stiftelsens styrelse i 16 år, om sin avgång. Styrelsen tackar professor Gordin för hans mångsidiga och ihärdiga insats för Finlands Parkinson-stiftelse.

I slutet av 2016 valde styrelsen professor Juha Rinne från Åbo till ny sakkunnigmedlem. Professor Rinne, en internationellt ansedd forskare i motoriska störningar som i många år varit verksam vid det nationella PET-centret i Åbo har bl.a. studerat hjärnförändringar hos Parkinson-patienter med hjälp av positronemissions-tomografi (PET). Han har handlett många doktorsavhandlingar som även har stötts av stiftelsen. Jag hälsar professor Juha Rinne varmt välkommen till stiftelsens styrelse.

Många av de resultat som nåtts inom forskning inriktad på motoriska störningar har gynnat patienter. Trots detta är t.ex. den underliggande orsaken bakom Parkinsons sjukdom dock ännu okänd. Finlands Parkinson-stiftelse vill för sin del stödja högklassiga forskningsprojekt kring motoriska störningar, och framför allt unga innovativa forskare i Finland.



ARVOJA METSÄSTÄ

”

Parhaan käsityksen
metsästä saa käymällä
paikan päällä
katsomassa.”



Kaarina Vaaraniemi
varatuomari
hallituksen varapuheenjohtaja

Testamentti

Suomen Parkinson-säätiö sai vuonna 1997 perinnönjaossa vastaanottaa Marita Routelan testamentimääräyksellä Sysmästä metsätilan, jonka merkitys säätiön tarkoituksen toteuttamiselle, Parkinsonin taudin tutkimukselle, on ollut merkittävä. Metsätila sai toimitetussa lohkomisessa nimekseen Routela.

Testamenttiin sisältyi ehto, jonka mukaan maanomaisuus on säilytettävä säätiön omistuksessa ja omaisuuden tuotto käytettävä Parkinson-taudin tutkimukseen. Tämän toiveen täyttäminen on säätiön hallitukselle kunnia-asia.

Metsä sijoituksena

Metsä on säätiön sijoitussalkussa merkittävä tuoton lähde ja tärkeä riskin hajauttaja. Metsäsijoitus on vakaa, ja kasvaa talouden markkinaheilahteluista riippumatta. Puun hinnan vaihteluista huolimatta metsän tuotto on aikaa myöten tarjonnut hyvän inflaatioturvan. Metsä ei kuitenkaan anna tuottoa nyt eikä tulevaisuudessa, ellei sitä hoideta hyvin. Se vaatii osaamista, aikaa ja läsnäoloa. Metsänomistajan tärkeimpiä velvollisuuksia on pitää huoli siitä, että esimerkiksi hakkuut, taimien istutukset, harvennushakkuut ja muut metsänhoitotoimenpiteet tehdään ajallaan.

Onneksi metsän oikeaan hoitoon on tarjolla

asiantuntija-apua. Sitä Parkinson-säätiön hallituksen on hakenut ja saanut alusta lähtien. Paikallinen metsänhoitoyhdistys ja alan palvelua tarjoavat yritykset ovat olleet, ja ovat jatkossakin tärkeitä ja välttämättömiä, jotta arvokas metsäomaisuus tuottaisi ja säilyisi. Metsätalouden ammattilaisten avulla on laadittu metsäsuunnitelma, jonka mukaan puuta hakataan myyntiin, taimia istutetaan ja harvennetaan. Hyvässä metsässä on tasaisesti sekä suurimman osan tuotosta tarjoavaa myytävää tukkia että nuorta metsää ja taimikkoa. Taimikoiden hoito onkin tulevien tuottojen kannalta olennaisen tärkeää.

Metsän hoitaminen on edellyttänyt myös uusien metsäteiden rakentamista ja vanhojen kunnostamista. Päätöksen kaikista suunnitelman ehdottamista toimenpiteistä tekee kuitenkin metsän omistaja, tässä tapauksessa omistajan edustajana hallitus. Termit päätehakkuu, ennakkoraivaus, taimikoiden harvennus ja varhaisperkaus ovat tulleet jo tutuiksi.

Ei pelkästään tuottoa

Vaikka metsänhoidon avuksi on kehitetty monenlaisia sähköisiä informaatiopalveluita, joita seuraamalla näkee metsän tilanteen lähes reaaliajassa, ei säätiön hallitus ole halunnut jättäytyä pelkästään niiden antamaan informaatioon. Ne ovat hyvä ja tärkeä apu, mutta parhaan käsityksen metsästä saa käymällä paikan päällä katsomassa.

Noin 3–4 vuoden välein on hallitus retkeilyt metsässä ammattilaisten opastamana. Näen vieläkin silmissäni 10 vuotta sitten istutetun, nuoren kuusikon kauneuden aurinkoisessa rinteessä.

Metsälaki, luonnonsuojelulaki ja vesilaki voivat asettaa metsän käytölle rajoituksia, joiden tarkoituksena on suojella ja turvata eläimille, luonnolle tai vesistöille arvokkaita alueita. Tällaisia arvokkaita elinympäristöjä on myös säätiön metsässä. Metsän lahjoittaja, Marita Routela, oli jo muodostanut tilalle yksityisiä suojelualueita, ja säätiö on lisännyt niitä. Alueita on tarkoituksella jätetty myös kuntalaisten yleiseen virkistyskäyttöön.

Meillä Suomessa on onneksemme voimassa jokamiehen oikeus, eivätkä luonnonsuojelualueetkaan estä alueilla kulkemista, sienestystä ja marjastusta. Paikalliset hirtseuratkin voivat metsästää sopimuksen mukaan maanomistajan luvalla. Säätiönkin metsä on siis kokonaisuudessaan kaikkien luonnossa liikkujien käytössä. Pyrimme myös hoitamaan sitä niin hyvin, että siellä liikkessa silmät iloitsevat ja mieli rauhoittuu.

(Lähteinä on käytetty Sijoittaja.fi-sivustoa ja OP Taloudessa-lehteä)



TIE ENTAKAPONIIN

COMT-estäjän kehitys 1980-luvulta nykypäivään

”

Yhteisvaikutuksen ansiosta potilas voi nauttia oireettomasta elämästä joka päivä 1–2 tuntia pitempään.”



Pekka T. Männistö
Farmakologian ja lääkekehityksen professori (emer.)
hallituksen jäsen

Noin 400 vertaisarvioitua kansainvälistä julkaisua ja 34 väitöskirjaa ohjannut Pekka T. Männistö on yksi maamme kokeneimmista professoreista onnistuneen soveltavan lääketutkimuksen alueella. Hänen aloitteestaan alkaneen kehitystyön seurauksena syntyi uudentyypinen yhdistelmä lääke, joka paransi merkittävästi Parkinsonin taudin hoidossa perinteisesti käytetyn valmisteen vaikutusta.

Emeritusprofessori Männistö, 70, tutki uransa alkuvuosina mm. litiumin vaikutusta kilpirauhasen toimintaan sekä aivolisäkehormonien erityksen säätelyä. Valmistuttuaan lääketieteeseen ja kirurgian tohtoriksi Helsingin yliopistosta vuonna 1974 hän jatkoi farmakologista tutkimustyötään mm. Kansain yliopistossa. Yhdysvalloista palattuaan hän siirtyi jonkin ajan kuluttua kuudeksi vuodeksi lääketehdas Orionin palvelukseen ja käynnisti joukon farmakologisia tutkimusprojekteja, joiden tavoitteena oli suomalaisen alkuperäislääkkeen kehittäminen. Yksi tutkimushaaroista keskittyi Parkinsonin taudin hoitoon.

Painopiste aivoista periferiaan

Parkinsonin taudin oireiden ja riittämättömän dopamiinituotannon yhteys oli oivallettu jo 1950-luvun lopulla. Koska dopamiini ei pääse aivoihin ulkopuolelta, keksittiin 60-luvulla käyttää sen aivoissa dopamiiniksi muuttuvaa esiastetta, levodopaa.

– Suun kautta annosteltuna se hajoaa kuitenkin pääosin jo suolessa, mikä yhdessä tarvittavien suurten annoskokojen kanssa aiheuttaa runsaasti haittavaikutuksia, Männistö kertoo.

– Niitä voidaan estää aivoihin pääsemättömällä karbidopalla, mutta levodopa-karbidopa-hoidon aikana suolessa muodostuu COMT-entsyymin vaikutuksesta suuria määriä 3-OMD-nimistä hyödyntä, mahdollisesti jopa haitallista yhdistettä.

Tuntui siis loogiselta keskittyä COMT-entsyymin toiminnan estämiseen, mutta Männistön yllätykseksi niin ei ollut tehty.

– Jo 70-luvulla oli kehitelty lääkkeitä, kuten MAO-estäjiä, jotka estävät dopamiinin ja toisen välittäjäaineen, 5-HT:n hajoamista, mutta varsinaisia COMT-entsyymin estäjiä ei ollut tai ne olivat liian laajavaikutteisia tai jopa toksisia, hän kertoo.

– Havaitsin tässä selkeän mahdollisuuden uuden hoitomenetelmän kehittämiseen. Tarkoituksenaani oli ensin löytää tehokas aine estämään aivojen dopamiinin ja noradrenaliinin hajoamista, kunnes hoksasimme, että kannattikin keskittyä levodopan metabolian estämiseen aivojen ulkopuolella, Männistö sanoo.

– Kun suun kautta annetun levodopan hajoaminen sekä dopamiiniksi että 3-OMD:ksi estetään, moninkertainen määrä lääkkeenä annetusta levodopasta kulkeutuu aivoihin ja muuttuu siellä dopamiiniksi. Huomionarvoista on, että MAO-estäjät eivät vaikuta lainkaan levodopan metaboliaan, hän korostaa.

Tehokasta tiimityöskentelyä

Karbidopa oli jo vakiintunut levodopan yhteydessä käytetyksi estäjäksi, kun Pekka T. Männistö ryhmineen esitteli sen vaikutuksen tehostamiseen tähtäävän, COMT-estäjiä koskevan lääkekehitysprojektinsa vuonna 1982.

– Onnistuimme kehittämään toimivan COMT-estäjän alkuperäismolekyylin perusrakenteen vain noin kolmessa vuodessa, Männistö toteaa.

– Oli huikea hetki, kun seulontakokeet osoittivat kehittämiemme uusien nitro-katekolirakenteisten aineiden jopa tuhatkertaistavan COMT-eston tehon! Näiden joukosta löytyivät pian sekä nitekaponi, jolla kliiniset kokeet aloitettiin, että entakaponi, joka lopulta valittiin jatkokehitykseen. Emme tainneet kohottaa samppanjalaseja, mutta jokainen ymmärsi meidän tehneen jotain hyvin merkittävää, hän muistelee.

– Emme tosin olleet yksin, sillä sveitsiläinen lääketehdas Roche löysi samoihin aikoihin vastaavan perusrakenteen. Saimme toisistamme tietämättä omille yhdisteillemme riippumattoman patenttisuojan, mutta heidän kehittämänsä tolkaponin menestys katkesi myöhemmin hankaliin maksavaikutuksiin.

Orion toi entakaponin markkinoille laajojen turvallisuus- ja monipuolisten farmakologisten tutkimusten jälkeen tuotemerkeillä Comtess® ja Comtan® vuonna 1998. Suunnitteilla oli kuitenkin alusta asti hyödyntää entakaponia osana monipuolista yhdistelmävalmistetta.

– Hyvin nopeasti mieleemme tuli yhdistää levodopa, karbidopa ja entakaponi samaan valmistukseen, koska ne kaikki ovat yhtä lyhytvaikutteisia. Lisäksi molempia entsyymistäjiä tarvitaan vain sinä aikana, kun levodopaa on imeytymässä suolesta, toteaa Männistö tutkimusryhmän kehittämästä ”triple-therapysta”, josta on vuosien saatossa tullut vakiintunut levodopahoidon muoto.

Kompakti ja tehokas kombinaatio

Pekka T. Männistö oli jo siirtynyt Kuopion yliopistoon tutkimaan toiseen kohde-entsyymiin kohdistettavaa PREP (POP) -estäjää, kun Orion rekisteröi viiden vuoden potilaskokeiden jälkeen kaikkia kolmea vaikuttavaa ainetta sisältävän lääkkeen kauppanimellä Stalevo® vuonna 2003.

– Lopputulos oli hyvin käytännöllinen tabletti, josta onnistuttiin kaiken lisäksi teknisesti tekemään erittäin pienikokoinen, Männistö kiittelee.

– Yhdistelmävalmisteen teho perustuu siihen, että dopamiini tavallaan pakotetaan aivoihin estämällä levodopaa hajoamasta liian aikaisin dopamiiniksi sekä hyödyttömäksi, vereen ja sisäelimiin kertyväksi 3-OMD-aineenvaihduntatuotteeksi, hän sanoo.

– Suolistossa hajoamistuotteet vain huonontaisivat levodopan pääsyä aivoihin sekä aiheuttaisivat pahoinvointia ja muita haittavaikutuksia. Hajoamista estävät karbidopa ja entakaponi eivät pääse aivoihin, joten reitti perille on auki vain levodopalle.

Entakaponista erikseen ja osana yhdistelmävalmistetta on tullut merkittävä tuote Orionille ja lipulaiva koko suomalaiselle lääkekehitykselle. Entakaponituotteet ovat edelleen Orionin myydyin tuoteryhmä, jonka menekkiin geneeristen valmistajien ryntäys markkinoille on vaikuttanut paljon ennustettua vähemmän.

COMT-esto lisää potilaan laatu-aikaa

Parkinsonin taudin varhaisvaiheessa levodopälääkitystä pyritään lykkäämään esimerkiksi MAO B -estäjillä tai dopamiinia matkivilla dopamiinagonisteilla. Vasta oireiden pahentuessa aloitetaan levodopahoito, jota tuetaan estäjä- tai muulla lisälääkityksellä.

– Joidenkin neurologien mielestä levodopan vaikutus voi ajan myötä heiketä, joten hoitoa kannattaisi viivyttää ja jatkaa tavallaan toisesta päästä, Pekka T. Männistö kertoo.

– Niin tai näin, levodopa on kaikesta huolimatta Parkinsonin taudin lääkehoidon kulmakivi ja kaikkein tehokkain oireita poistava hoito, hän toteaa ykskantaan.

– Se parantaa oloa sellaisenaan, ja yhdessä entakaponin ja karbidopan kanssa vaikutusaika pitenee niin, että potilas voi nauttia elämästä töiden ja harrastusten parissa joka päivä usein ratkaisevan tunnin, pari kauemmin, Männistö painottaa. Tablettivahvuuden ja annostelutiheyden sopiva valinta on hoitovasteen ja haittavaikutusten optimaalisen suhteen kannalta ratkaisevaa.

Vaikeimmissa tapauksissa voidaan tarvita infuusio- tai muuta invasiivista hoitoa.

COMT-tutkimus jatkuu edelleen

Männistö kertoo, että Parkinsonin taudin lääkehoidossa ei entakaponin jälkeen ole keksitty mitään merkittävää uutta.

– Portugalilainen Bial on tosin juuri rekisteröinyt COMT-estäjän, jonka sisältämän opikaponin vaikutus kestää kokonaisen vuorokauden.

Tähän asti valmisteita on pitänyt ottaa useita kertoja päivässä, mutta uuden, erikseen otettavan aineen pitkävaikutteisuuksella on myös kääntöpuolensa.

– Voidaan kysyä, onko elimistön jatkuva COMT-esto terveellistä? Ainakaan se ei ole tarpeellista. Kyseessä ei nimittäin ole mikään täysin tarpeeton entsyymi, joka tulisi pitää salvattuna 24/7, Männistö muistuttaa.

– Sillä on oma tärkeä tehtävänsä useiden luonnossa ja ravinnossa esiintyvien aineiden, kuten flavonoidien ja polyfenoleiden hajottamisessa. Mielestäni on ihan hyvä, että COMT välillä toipuu, ja siihen lyhytvaikutteinen entakaponi antaa mahdollisuuden joka kolmas tunti.

Männistö pitääkin nykyistä yhdistelmävalmistetta melko valmiina tuotteena.

– Korkeintaan lisäksi estovaikutuksen tehostamiseksi vielä hieman karbidopan suhteellista määrää, mutta jostain syystä tätä ideanpoikasta ei yri-

tyksistäni huolimatta ole saatu realisoiduksi. Professori Pekka T. Männistö kertoo lopuksi kii-vaimman COMT-tutkimuksen kohdistuvan tällä hetkellä aivan uusiin käyttöaiheisiin.

– Häiriöt aivojen dopamiinijärjestelmässä liittyvät myös skitsofreniaan, jonka esiintyminen vastaavasti on sidoksissa COMT:n geneettisen

monimuotoisuuteen. Viimeisimmissä omissa tutkimuksissamme esimerkiksi totesimme, että kun hiiriltä puuttui COMT-entsyymi tietty muoto, niiden käyttäytyminen matki skitsofrenian joitain oireita uskomattoman tarkasti.

Toimittaja Hannu Niiranen, Libenter



Juhla-apuraha

SUOMEN
PARKINSON-SÄÄTIÖ

Apurahakeräys
POL-2015-6206 ajalle
1.1.2016-31.12.2017

Säätiö kiittää lahjoittajia tuesta

Lahjoittajat

Christian Andersson, Erik Jungell, Jenni Lipponen, Carl Sjöblom, Sera Syvänen, Pekka Torppi, Matti Vesala ja Finnferries

Keräykset

Paavo Haapasaaren muistolle, Kauko Rajasen muistolle sekä Pirkko ja Pekka Männistön merkkipäivälle.
yht. 7 515,00 €

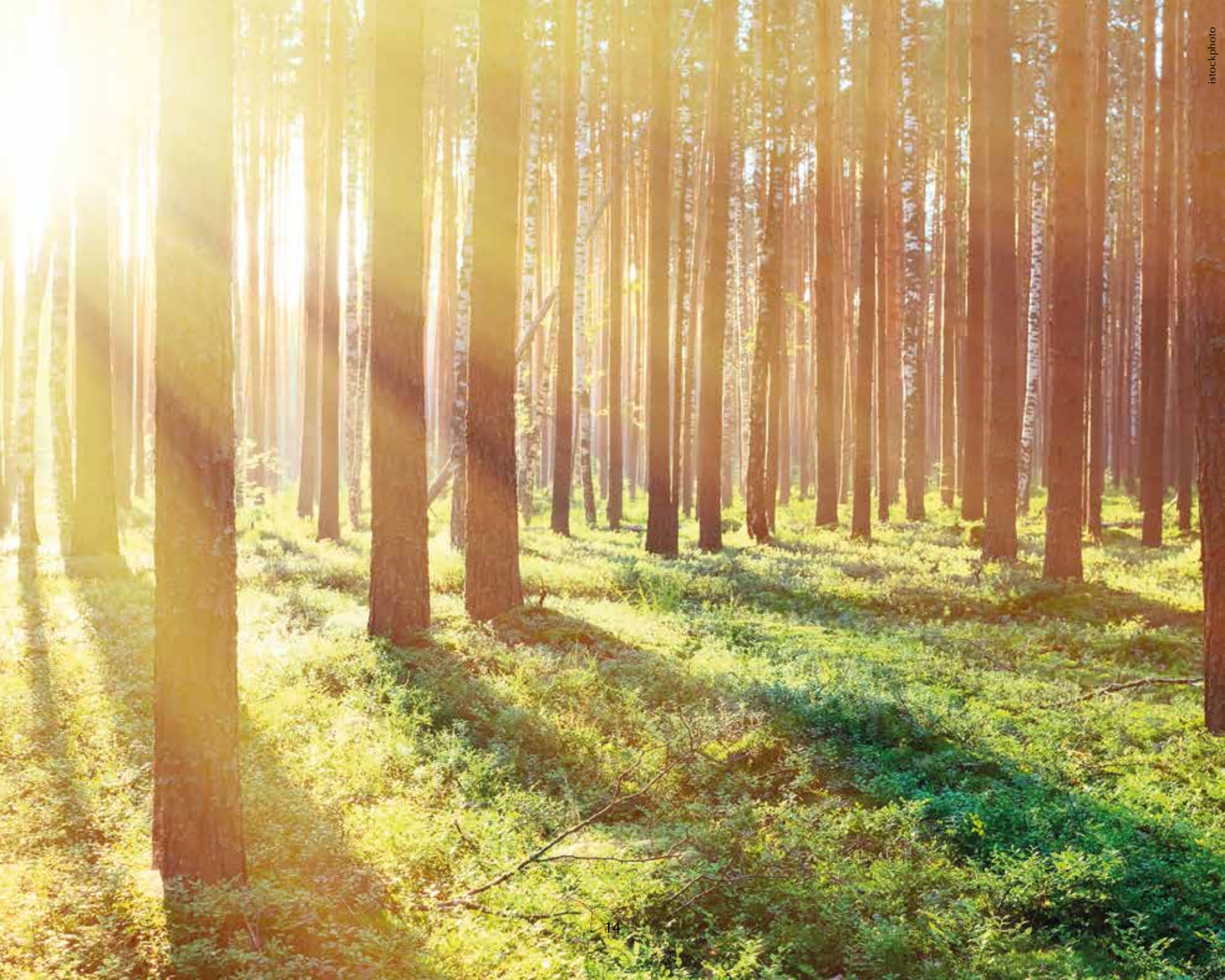
Apurahakeräys yhteisölahjoitus yli 850 euroa

Wärtsilä Oyj
2 000,00 €

Testamenttilahjoitus dystoniatutkimukseen

Suomen Parkinson-liitto ry/Pia Hirvikallio
24 239,38 €

Yritysten ja yhteisöjen tekemät vähintään 850 euron suuruiset lahjoitukset säätiölle ovat lahjoittajalle verovähennyskelpoisia tuloverotuksessa 50 000 euroon saakka per verovuosi. Säätiötä koskeva verohallituksen nimeämispäätös A3/3570/2013 on voimassa vuosina 2014 - 2018.



PARKINSON-POTILAS

ja eutanasia

”

”Eutanasian saamiselle ei riitä se, että ihmisellä on halu kuolla.”



Esko Seppänen
kauppatieteiden kandidaatti
hallituksen jäsen

Suomessa on käyty aktiivista kansalaiskeskustelua eutanasiasta. Kreikan kielellä sana ”eu” merkitsee ”hyvää” ja ”thánatos” ”kuolemaa”. Eutanasia on siis suomeksi ”hyvä kuolema”. Hyvä kuolema kuuluu kaikille.

Parkinsonin tauti

Vuonna 2017 tulee kuluneeksi 200 vuotta siitä, kun tohtori James Parkinson kuvaili nimeensä kiinnittyvän neurologisen taudin. Nykyisin tiedetään, että se aiheutuu aivojen tiettyjen hermosolujen vähittäisestä tuhoutumisesta. Syytä siihen ei tiedetä, mutta tuhoutuminen johtaa keskushermoston liikekäskyjä välittävän dopamiinin puutteeseen, mikä tekee Parkinsonin taudista liikehäiriötaudin.

Monet potilastoverini (meitä parkkiksia on kaiken kaikkiaan yli 16 000) kokevat eutanasiakeskustelussa itseensä kohdistuvan uhan; että heidän päivänsä päätetään vastoin omaa tahtoa eutanasiaalla. Mutta ei syytä siihen huoleen! Eutanasiaan ei jouduta, vaan se saadaan.

Kuoleman jouduttamisesta

Eutanasia perustuu toisen henkilön (lääkärin) potilaalle antamaan kuolinapuun. Se on laillistettu Kolumbiassa, Hollannissa, Belgiassa, Luxemburgissa ja vuodesta 2016 alkaen Kanadassa.

Eutanasian vaihtoehto on avustettu itsemurha, jossa potilas itse ottaa lääkärin hänelle kirjoittaman ja kuolemaan johtavan lääkeannoksen. Se on käytössä Sveitsissä sekä kuudessa Yhdysvaltain osavaltiossa (Oregon, Washington, Vermont, Montana, Kalifornia ja Colorado).

Suomessakaan ei avustettu itsemurha ole rikos. Monet lääkärit kertovat anonyymisti, että he ovat auttaneet kuolemaan johtavasta taudista kärsiviä ja kuolemansa nopeuttamista toivovia potilaita itsemurhaan antamalla heidän käyttöönsä tarvittavat lääkeaineet.

Kolmas tapa jouduttaa kuolemassa olevan potilaan kuolemaa on palliatiivinen sedaatio, jossa potilas nukutetaan lääkkeillä ikuisen uneen. Eutanasian vastustajat sanovat sellaista kuolemaa luonnolliseksi, mutta minusta se on muutamalla päivällä pitkitetty eutanasia.

Erilaisissa mielipidetutkimuksissa eutanasian on ollut valmis hyväksymään 75–85 prosenttia suomalaisista (ja puolet lääkäreistäkin).

Kansalaisaloite hyvästä kuolemasta

Olin ensimmäinen allekirjoittaja eutanasian laillistamista vaatineessa kansalaisaloitteessa, johon tuli parin kuukauden aikana 63 000 kannattajailmoitusta.

Aloite lähetettiin eduskuntaan, jossa 119 viime vaaleissa valituksi tullutta kansanedustajaa oli Yleisradion vaalikoneessa kannattanut eutanasian sallimista.

Kansalaisaloitteemme mukaan eutanasia on tarkoitettu niille kanssaihmisillemme, joiden kärsimykseen ja tuskaan ei ole tarjolla riittävää lievitystä hyvässä palliatiivisessa (= taudin oireiden mukaisessa) hoidossa, eikä parhaimmassakaan saattohoidossa. Kärsimys ei aina aiheudu fyysisistä kivuista. Esimerkiksi ALS-tautia sairastavan potilaan eutanasian perusteena voi olla hengityksen lamaantuminen.

Eutanasian ensisijaisena tavoitteena ei ole elämän lyhentäminen, vaan kipujen ja kärsimyksen torjuminen. Toki kärsiä pitää saada vapaasti, mutta siihen ei pidä suostua, että yhdet joutuvat kärsimään sietämättömiä kipuja joidenkin toisten uskonnollisen vakaumuksen perusteella.

Kansalaisaloitteeseen on kirjattu niin tiukat kriteerit eutanasian saannin ehdoksi, että se ei ole kaikkien halukkaiden saatavilla. Vaikka Hollantia on arvosteltu liian löysistä kriteereistä, siellä tiedetään vuosittain noin 50 000 ihmisen haluavan, ja vain noin 5000 kansalaisen saavan eutanasian. Eutanasian saamiselle ei riitä se, että ihmisellä on halu kuolla.

Tiukat kriteerit

Kansalaisaloitteen mukaan eutanasian voi saada vain täysi-ikäinen, oikeustoimikelpoinen ja täysissä ruumiin ja sielun voimissa oleva henkilö, joka sairastaa kuolemaan johtavaa tautia, ja joka on lääkäreiden arvion mukaan siihen lähitulevaisuudessa kuolemassa. Ehtona on, että sairaus tuottaa potilaalle sellaisia sietämättömiä kipuja tai aiheuttaa sellaisia kärsimyksiä, joita ei kyetä lääkkeillä torjumaan. (Nykyisin sellaisia ongelmia ratkotaan lääkäreiden tekemin päätöksin pitkitetyllä eutanasialla eli sedaatiolla.)

Eutanasia perustuu aina potilaan omaan, toistuvaan pyyntöön. Kukaan ei voi pyytää eutanasiaa kenenkään muun puolesta. Ei kukaan, eikä kenenkään muun puolesta.

Mitä tekemistä tällä kaikella on Parkinsonin taudin kanssa?

Kun monet Parkinson-potilaat ovat ahdistuneet vaatimuksista eutanasian käyttöön otosta, siihen ovat epäilemättä vaikuttaneet mielipiteet, joita on käytetty eutanasian laillistamista vastaan. Jos eutanasiasta käytetään perintönä abortin ehtojen lieventämisen ajalta sellaisia sanoja kuin ”murha” ja ”tappo”, jos sitä vastustetaan natsi-Saksan

lääkäreiden ihmiskokeiden perusteella, tai jos sen laillistamisen väitetään perustuvan vanhus-ten hoivakulujen säästötarpeisiin, monet muutkin kuin parkkikset rupeavat pelkäämään elämänsä puolesta. Se ei ole tarpeen.

Hoitotahto on potilaan oma tahto

Jos potilaalla ei ole muuta sairautta, joka täyttää eutanasian saamisen ehdot, harva Parkinsonin tautia sairastava potilas saa eutanasian. Alzheimer-potilaat ja dementikot taas eivät saa eutanasiaa, jos he eivät enää kykene itse ilmaisemaan omaa tahtoaan.

Jos emme enää elämämme loppusuoralla kykene kertomaan muille omaa tahtoamme, meidän pitää ilmaista se ennalta. Siihen tarkoitukseen on netissä kirjallisia hoitotahtolomakkeita (osoitteessa: www.hoitotahto).

Jokaisella ihmisellä pitää olla oikeus arvokkaaseen, armorikkaaseen ja kivuttomaan lähtöön ja heliin jäähyväisiin.



SYVÄAIVOSTIMULAATIOSTA apua vaikeisiin tapauksiin

”

DBS-hoidon onnistumisen kannalta avainasemassa ovat leikkausta edeltävät ja sen jälkeen tehtävät toimenpiteet.”



Eero Pekkonen
osastonylilääkäri
neurologian dosentti
neurologian klinikka, HYKS

DBS (DBS eli Deep Brain Stimulation) on edenneen Parkinsonin taudin oireita lievittävä hoito, jossa aivoihin asennetaan kohdetumakkeita stimuloivat elektrodit. Neurologin, neurokirurgin ja neuropsykologin yhteistyönä toteuttama vaativa kirurginen ja tekninen menetelmä edellyttää soveltuvuustutkimuksia ennen operaatiota sekä säätötoimenpiteitä sen jälkeen.

Neurologian dosentti Eero Pekkonen on Suomen johtavia syväaivostimulaation asiantuntijoita. Vuonna 2006 hän teki kollegansa, professori Seppo Kaakkolan kanssa Parkinsonin taudin hoitomenetelmistä keskustellessaan tärkeän havainnon.

- Tajusimme, että meillä oli syväaivostimulaation toteutuksessa vielä paljon parantamisen varaa, hän muistelee.
 - Pehdyttyäni asiaan tarkemmin selvisi, että DBS-hoitoketjumme ei kuulunut lainkaan systemaattista prekirurgista skriinausta, eli ennen toimenpidettä tehtäviä tutkimuksia, joilla seulotaan leikkauksesta eniten hyötyvät potilaat. Vastaavasti hoidon jälkeen stimulaattorin ohjelmointi oli puutteellista.
- Tilanne oli pitkälti sama koko maassa, vaikka ensimmäiset DBS-kokeilut Suomessa oli tehty jo 1990-luvun puolivälissä Helsingissä ja Oulussa.
- Innostuin syväaivostimulaatiosta toden teolla, kun ymmärsin hoidon lupaavat kehittämismahdollisuudet, Eero Pekkonen sanoo.

Sähkövirta korvasi veitsen

Parkinsonin taudin kirurginen hoito oli pitkään aivotumakkeisiin kohdistuvaa, luonteeltaan tuhoavaa hoitoa.

– Ranskalainen neurokirurgi Alim Louis Benabid käytti 1980-luvun lopulla oikeaa leikkauskohdtaa etsiessään apunaan elektrodia. Yllätyksekseen hän huomasi pelkän sähköstimulaation vähentävän potilaan vapinaa, Pekkonen kertoo.

Havainto johti DBS-hoidon kehittämiseen ja käytännössä lopetti perinteiset leikkaukset, joiden määrä oli jo 1970-luvulla romahtanut levodopälääkehoidon myötä.

– Tumakkeiden tuhoaminen aiheuttaa pysyviä muutoksia, joita ei voi jälkepäin kumota. Stimulaatio sitä vastoin on hoitoa, jossa voidaan milloin tahansa palata lähtöpisteeseen, Eero Pekkonen korostaa.

DBS-leikkauksessa potilaan kalloon porataan kaksi pientä reikää, joista aivoihin viedään ohuet johtimet.

- Neurokirurgi ohjaa johtimien päässä olevat elektrodit tarkasti kohteisiinsa, yleisimmin aivojen molemminpuoleisiin subtalaamisiin tumakkeisiin, Pekkonen kuvailee.
- Virtansa elektrodit saavat rintakehällä ihon alla olevasta, suunnilleen tulitikkuaskin kokoisesta generaattorista. Elektrodit ja generaattori on kytketty toisiinsa ihon alla kulkevalla johdolla.

Kolmivaiheinen tutkimus

Nykyaikaisessa DBS-hoitoketjussa korostuvat itse operaatiota ennen sekä sen jälkeen tehtävien toimenpiteiden merkitys onnistuneelle hoitotulokselle.

– Kun potilas tulee syväaivostimulaatiolähetteen kanssa klinikalle, kartoitamme tilanteen yhdessä hänen kanssaan. Indikaatio stimulaattorihoidolle täytyy, jos potilaalla on pahoja motorisia tilanvaihteluita tai tahattomia liikkeitä optimaalisesta lääkityksestä riippumatta, Pekkonen luettelee.

Ennen hoidon aloittamista potilaan on läpäistävä kolmivaiheinen tutkimus.

– Vuodesta 2006 lähtien potilaan soveltuminen DBS-hoitoon on varmistettu pään magneettikuvauksella, neuropsykologisella tutkimuksella sekä levodopa-vastetta mittaavalla testillä. Stimulaatiohoito lievittää lääkkeelle reagoimatonta vapinaa sekä nyrkkisääntönä kaikkia niitä oireita, joita levodopakin edes lyhytaikaisesti lievittää.

DBS-hoito ei silti sovellu aivan kaikille. Karkeana ikärajana pidetään 70 vuotta, josta voidaan poiketa tilanteen mukaan. Myös potilaat, joilla on dementia, vaikea masennus tai psykoosi joudutaan rajaamaan hoidon ulkopuolelle, vaikka nämä muuten siihen soveltuisivatkin.

Monipuolista säädettävyyttä

Positiivisen hoitopäätöksen saaneen tulee vielä ennen leikkausta hyväksyä siihen kuuluvat riskit.

– Toimenpiteeseen liittyy 1–5 % mahdollisuus aivoverenvuotoon. Käytännössä esimerkiksi HYKS:issä viime vuonna operoiduista 47 potilaasta vain yhdelle kehittyi lievä pinnallinen vuoto, eikä siitäkään koitunut hänelle pysyvää haittaa, dosentti Eero Pekkonen kertoo.

Vuotoriski on sitä pienempi, mitä kokeneempi on neurokirurgi.

– Lisäksi aina, kun elimistöön viedään vierasesine, mukana on myös tulehdusriski. Yleisimmät komplikaatiot ovat kuitenkin puheen kankeutumisen tai tasapainon huonontuminen, joita onneksi voidaan vähentää stimulaattoria säätämällä.

Teoreettisesti säätövaihtoehtoja on yli 10 000, mutta järjestelmään ohjelmoidaan turvalliset säätövarat, joiden sisällä potilas voi itse vaihdella eri tilanteisiin sopivia vaikutusryhmiä.

– Kävellessään hän voi esimerkiksi valita liikkumista, ja keskustellessaan puhetta parantavan käyttöalueen, Pekkonen mainitsee. Valintaa tehdään generaattoriyksikön kanssa lähiyhteydellä kommunikoivan kaukosäätimen avulla.

Huomaamatonta hoitoa taustalla

– Hoidon onnistumisen kannalta avainasemassa ovat leikkausta edeltävät huolelliset tutkimukset,

oikein asennettu elektrodi sekä operaation jälkeen tehtävä, useita säätökertoja sisältävä ohjelmointi, Pekkonen alleviivaa.

– Kun potilaalle on löydetty sopivat säädöt, hän voi parhaimmillaan unohtaa koko stimulaattorin vuosikausiksi ja antaa sen vain tehdä työtänsä päivästä toiseen.

Generaattorin toimintaikä riippuu käytettävästä jännitteestä sekä sähköimpulssin taajuudesta ja leveydestä.

– Virtalähde on vaihdettava paikallispuudutuksessa tehtävässä pikku operaatiossa virrankulutuksesta riippuen noin 5 vuoden välein. Käytävissä on myös ladattavia akkuja, joiden elinkaari on kymmenisen vuotta.

Akkuteknologian ja muun elektroniikan edistysaskeleet hyödyttävät myös DBS-hoidon kehittymistä.

– Alan uusinta tekniikkaa edustavat suunnattavat elektrodit, joiden keilamainen sähkökenttä on perinteistä ympärisäteilevää tarkempi ja aiheuttaa vähemmän haittavaikutuksia.

Hoitoonohjaus tehtävä ajoissa

Parkinsonin taudin etenemistä ei voida pysäyttää, mutta ajoissa aloitettu DBS-hoito parantaa merkittävästi potilaan elämänlaatua. Vaikka tilanne on parantunut, moni Parkinson-potilas lähetetään edelleen DBS-arvioon liian myöhään.

– Taudin myöhäisessä vaiheessa asennetusta syväivostimulaattorista ei todennäköisesti saada parasta mahdollista hyötyä. Lähetä DBS-keskukseen kannattaakin kirjoittaa heti, kun optimaalisella lääkityksellä ei enää saada tyydyttävää vastetta potilaan motorisiin oireisiin, Eero Pekkonen sanoo.

– Levodopa-lääkitys voidaan usein puolittaa tai jopa lopettaa kokonaan joksikin aikaa, kun DBS-hoitoa tuetaan dopamiinin tavoin vaikuttavalla agonistilääkkeellä.

Useimmiten levodopan käyttö joudutaan kuitenkin aloittamaan uudestaan.

– Oireiden edelleen pahentuessa kannattaa stimulaattoria vielä säätää, ennen kuin harkitaan esimerkiksi jatkuvaa levodopainfuusiota, Pekkonen sanoo.

– Uusilla säädöillä on kyetty lievittämään motorisia oireita, vaikka stimulaatiohoidon aloituksesta olisi kulunut useita vuosia.

Toimittaja Hannu Niiranen, Libenter



TOIMINTAKATSAUS

1.1.–31.12.2016

Apurahasäätiön perustehtävä

Säätiö jakaa vuosittain apurahoja Parkinsonin tautia ja muita liikehäiriö sairauksia, kuten dystoniaa sekä Huntingtonin tautia koskevaan tieteelliseen tutkimukseen.

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

Apuraha voidaan myöntää tutkimus-, kohde- tai matka-apurahana.

Hallituksen asiantuntijajäsenet toimivat hakemusten arvioijina. Arvioijan mahdollinen jääviys todetaan apurahojen käsittelyvaiheessa.

Säätiön periaatteena on pitää vuosittain myönnettävien apurahojen määrä pitkällä tähtäimellä samalla tasolla. Apurahat jaetaan keräyslahjoitusvaroista ja omaisuuden useamman vuoden keskimääräisestä nettotuotosta tasoittaen näin tilikausvaihteluita.

Toimintavuoden apurahat julistettiin haettavaksi joulukuussa 2015. Tutkijat hakivat apuraha ja raportoivat sen käytöstä pääosin säätiön verkkosivujen sovelluksella. Hakua pidettiin osin työlää-nä ja sitä yksinkertaistettiin vuonna 2016.

Säätiö vastaanotti 43 hakemusta, mikä oli lähes kaksinkertainen edellisvuoteen verrattuna. Tämä kertoo osittain siitä, että Suomessa liikehäiriöalan tutkimus on aktiivista, mutta heijastaa myös yleisesti kiristynyttä tutkimusrahoitusta.

Säätiö myönsi 24 apuraha, määrältään yhteensä 93 570 euroa. Osa apurahoista nostettiin vasta vuoden 2017 alussa. Työskentelyapurahat myönnettiin verottomina, muusta työstä virkavapaalla toteutettavina. Säätiö tuki näin päätöksellään tutkimustyötä 41 työskentelykuukaudella eli lähes kolmella ja puolella vuodella.

Apurahojen saajien tutkimukset kattoivat monipuolisesti Parkinsonin taudin eri puolet. Potilastutkimuksia, mukaan lukien aivojen kuvantaminen, rahoitettiin hiukan enemmän kuin kokeellisia projekteja.

Apurahan saajat julkistettiin Suomen Parkinsonliiton kevätkokouksessa 16.4.2016. Näistä FT Katri Sääksjärvi esitteli tutkimushankkeensa potilasjärjestön liittokokousväelle 12.11.2016.

Omaisuden hoito ja talous

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

Lahjoituksia säätiö sai yhteensä 33 754,38 euroa. Lahjoittajat esitellään sivulla 13.

”

Säätiö vastaanotti apurahakeräykseen merkittäviä lahjoituksia yksityisiltä henkilöiltä.



Terhi Pajunen-Mäkelä
VTM
asiamies

Säätiön sidottu pääoma on 85 383,53 euroa, ja tilikauden taseen loppusumma oli 4 140 435,55 euroa.

Säätiöllä on kirjallinen sijoitusstrategia, jonka tavoitteena on, että sijoitukset jakaantuvat niiden riskitason huomioiden tasapainoisesti eri vaihtoehtojen kesken. Sijoituspäätökset tehdään pitkällä, noin 10 vuoden jännteellä. Sijoituksista pyydetään tarjouksia ja päätökset valmistellaan hallituksen työryhmässä. Hallitus seuraa sijoitusomaisuuden kehittymistä neljännesvuosittain.

Säätiön aktiivisen sijoitusomaisuuden tavoitejakautumassa lyhyiden korkomarkkinasijoitusten osuudeksi asetettiin noin 20 %, pitkien korkosijoitusten noin 15 %, osakesijoitusten noin 50 % ja sijoitusasuntojen noin 15 %.

Sijoitustoiminnan tuottoa syntyi tilikaudella yhteensä 357 169,97 euroa, josta nettotuotoksi muodostui ennen arvonalentumiskirjauksia 280 335,93 euroa. Metsätalouden osuus nettotuotosta oli 46,8 %, osinko- ja korkotuottojen 44,8 % ja asuntovuokrauksen 8,4 %.

Osakkeiden ja joukkovelkakirjalainojen arvonalentumista kirjattiin hyvän kirjanpitoavan mukaan niin, että arvonalentumisen palautuksen nettomääräksi tuli 2 533,02 euroa. Arvopaperisalkun markkina-arvo oli 84 % kirjanpitoarvoa suurempi ja sen vuoden kokonaistuotto oli Osuuspankin raportin mukaan 13,5 %.

Tilikauden tulos oli 104 583,11 euroa.

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

Metsää hoidetaan vuonna 2016 päivitetyn hoitosuunnitelman mukaisesti. Säätiön metsäomaisuuden hoitopalveluista vastaa kilpailutuksen perusteella Metsäliitto Osuuskunta vuosina 2016 - 2021. Säätiö on myös Päijät-Hämeen metsänhoitoyhdistyksen jäsen.

Säätiön hallitus tutustui syksyllä Sysmän metsäkiinteistöllä tehtyihin hoitotoimenpiteisiin yhdesä asiamiehen, metsänomistajanaapurin ja Metsäliiton edustajien kanssa.

Säätiöllä on neljä sijoitusasuntoa ja kaksi autohallipaikkaa toimitilakäytössä olevan huoneiston lisäksi. Kaikki kohteet ovat vuokrattuina.

Hallinto

Säätiön hallituksen jäsenistä vähintään puolella on oltava Parkinsonin tautiin tai liikehäiriöihin kohdistuva, osoitettu tieteellinen pätevyys. Hallitus koostuu kolmesta asiantuntijajäsenestä, talouden asiantuntijajäsenestä sekä kahdesta Suomen Parkinson-liiton nimeämästä maallikkojäsenestä.

Hallitus on esitelty aloitussivulla sekä puheenjohtajan katsauksessa.

Säätiön taloushallinto, sijoitusasuntojen vuokraus sekä vuosikertomuksen ja markkinointimateriaalien tuottaminen hoidetaan yhteistyöyritysten toimesta.

Säätiön viestinnässä keskeisenä on vuosikertomus, joka tavoittaa Parkinson-potilaat ja heidän omaisensa potilasjärjestön Parkinson postia -lehden avulla. Lisäksi säätiö tuki ohjelmalehtisellä Helsingforsnejdens Parkinson-klubbenin järjestämää Parkinson-symposiumia, joka pidettiin Helsingissä 31.10.2016. Potilaille on tärkeää saada tietoa sairaudesta ja tutkimuksesta omalla äidinkielellään.

Säätiön verkkosivuilla on hallituksen jäsenten laattimia asiantuntija-artikkeleita Parkinsonin taudista ja muista liikehäiriösairauksista sekä tietoa säätiöstä, apurahoista ja lahjoitusmahdollisuuksista.

Lähipiiritoimet

Säätiölain edellyttämä lähipiirikäytäntö hyväksyttiin hallituksessa 4.4.2016 ja se löytyy myös säätiön verkkosivuilta. Suomen Parkinson-liitto on säätiön perustaja ja kuuluu säätiön lähipiiriin. Liitolle maksettiin puitesopimuksen mukaan Narinkkatorin tapahtumapaikasta sekä julkaisu- ja postituspalvelusta yhteensä 6 330,36 euroa.

Hallituksen jäsenille maksettiin kokouspalkkio sekä kirjoituskorvaus artikkeleista. Lisäksi asiantuntijajäsenille maksettiin apuraha-arvioinnista työkorvaus sekä korvattiin International Parkinson and Movement Disorders Societyn jäsenyys.

Säätiön hallituksen jäsenten palkkiot ja työkorvaukset sekä asiamiehen palkka olivat 56 785,30 euroa. Säätiön osa-aikaisena asiamiehenä toimii VTM Terhi Pajunen-Mäkelä. Kirjanpidosta vastasi Azets Insight Oy ja tilintarkastusyhtiönä toimi Oy Soinio & Co ja vastuullisena tilintarkastajana KHT Osmo Soinio. Tilintarkastusyhtiön palkkiot olivat 3 174,40 euroa.

Lähipiiriin kuuluvat apurahan saajat tarkistetaan maksatuslomakkeen täyttämisen yhteydessä. Apurahan saajista Markku Partinen on Suomen Parkinson-liiton liittohallituksen puheenjohtaja. Apuraha 3 200 euroa myönnettiin unitutkimuksen tutkimushenkilön palkkaukseen. Muita säätiön lähipiiriin kuuluvia apurahan saaneita henkilöitä ei tullut tietoon.

Säätiöllä ei ole lainoja, lainanantoa, takauksia tai muita vastuuta lähipiiriin kuuluvien henkilöiden tai yhteisön kanssa.

Uusille yhteistyöyrittäjille ja vuokralaisille toimitettiin lista säätiön lähipiiristä tarkistettavaksi sukulaisyhteyksien osalta. Asuntojen vuokralaiset eivät kuulu säätiön lähipiiriin.

Yhteenveto toimintavuodesta ja näkemys tulevasta

Suomessa tehdään paitsi korkealaatuista liikehäiriöiden perustutkimusta, myös potilastutkimusta, joka kuitenkin on vähentynyt. Valitettavaa on, että osin työlään lupamenettelyn vuoksi suomalainen lääketutkimus on kutistunut.

Tutkimustoiminnan julkiset tuet ovat yleisesti vähentyneet, mikä heijastelee myös säätiön apurahojen kasvaneeseen kysyntään. Tällä hetkellä säätiö arvelee apurahahakemusten määrän ja myönnön pysyvän vähintään nykyisellä tasolla.

Säätiön omaisuuden hoidossa on ollut haasteellista löytää korkosijoituksille vaihtoehtoisia talan riskin sijoituskohteita. Korkotaso on ollut jo pitkään alhaalla ja säätiön omaisuuden tuotot ovat näiden sijoitusten osalta vähentyneet.

Myös lahjoitusten määrä on pysynyt vähäisenä, sillä kilpailu lahjoituksista on kiristynyt ja talouden vaikea tilanne on heijastunut myös niihin. Hajautettu sijoituspolitiikka ja metsäomaisuuden tasainen, hallittavissa oleva tuotto takaavat kuitenkin säätiölle mahdollisuuden rahoittaa tutkimusta vuosittain melko vakiintuneella summalla.



istockphoto

TULOSLASKELMA

	1.1.2016 - 31.12.2016	1.1.2015 - 31.12.2015	
	Varsinainen toiminta		
	Varojen käyttö		
	Jaetut apurahat	-88 484,37	-103 593,55
	Kulut		
	Henkilöstökulut	-66 920,01	-65 642,99
	Poistot ja arvonalentumiset	-3 586,52	-3 599,18
	Muut kulut	-52 411,20	-63 010,73
	Kulut yhteensä	-122 917,73	-132 252,90
	Tuotto- ja kulujäämä	-211 402,10	-235 846,45
	Varainhankinta		
	Tuotot		
	Saadut lahjoitukset	24 239,38	0,00
	Keräysten tuotot	9 515,00	13 080,00
	Kulut		
	Keräysten kulut	-638,12	-43,47
	Varainhankinta yhteensä	33 116,26	13 036,53
	Tuotto- ja kulujäämä	-178 285,84	-222 809,92
	Sijoitus- ja rahoitustoiminta		
	Tuotot		
	Osinkotuotot	101 520,51	92 147,81
	Muut tuotot (ml. metsä)	180 789,04	70 980,03
	Vuokratuotot	34 866,58	27 916,25
	Korkotuotot	35 891,12	45 226,53
	Arvonlennusten palautukset	4 102,72	0,0
	Tuotot yhteensä	357 169,97	236 270,62
	Kulut		
	Korkokulut	-0,49	0,00
	Vuokrakulut	-11 318,42	-8 260,51
	Muut kulut (ml. metsä)	-61 412,41	-30 269,39
	Arvonalentumiset pysyvien vastaavien sijoituksista	-1 569,70	-44 740,56
	Kulut yhteensä	-74 301,02	-83 270,46
	Sijoitus- ja rahoitustoiminta yhteensä	282 868,95	153 000,16
	Tilikauden tulos	104 583,11	-69 809,76
	Tilikauden ylijäämä (alijäämä)	104 583,11	-69 809,76

Suomen Parkinson-säätiö sr

y-tunnus 1568053-9

TASE

	31.12.2016	31.12.2015
Vastaavaa PYSYVÄT VASTAAVAT		
Aineettomat hyödykkeet		
Muut pitkävaikutteiset menot	0,00	3 548,48
Aineettomat hyödykkeet yhteensä	0,00	3 548,48
Aineelliset hyödykkeet		
Maa- ja vesialueet		
Omistuskiihteistöt	756 845,67	756 845,67
Koneet ja kalusto	114,11	152,15
Aineelliset hyödykkeet yhteensä	756 959,78	756 997,82
Sijoitukset		
Muut osakkeet ja osuudet	2 391 441,78	2 201 405,06
Muut saamiset	628 613,94	916 846,14
Sijoitukset yhteensä	3 020 055,72	3 118 251,20
PYSYVÄT VASTAAVAT YHTEENSÄ	3 777 015,50	3 878 797,50
VAIHTUVAT VASTAAVAT		
Lyhytaikaiset saamiset		
Muut saamiset	0,96	1 049,24
Siirtosaamiset	16 364,90	33 349,62
Lyhytaikaiset saamiset yhteensä	16 365,86	34 398,86
Rahat ja pankkisaamiset	347 054,19	139 974,47
VAIHTUVAT VASTAAVAT YHTEENSÄ	363 420,05	174 093,33
Vastaavaa yhteensä	4 140 435,55	4 053 170,83
Vastattavaa Vastattavaa		
OMA PÄÄOMA		
Peruspääoma	85 383,53	85 383,53
Edellisten tilikausien ylijäämä (alijäämä)	3 891 020,44	3 960 830,20
Tilikauden ylijäämä (alijäämä)	104 583,11	-69 809,76
OMA PÄÄOMA YHTEENSÄ	4 080 987,08	3 976 123,97
VIERAS PÄÄOMA		
Lyhytaikainen vieras pääoma		
Saadut ennakot	0,00	20 000,00
Ostovelat	3 941,25	14 026,13
Muut velat	24 516,59	2 022,06
Siirtovelat	30 990,63	40 718,67
Lyhytaikainen vieras pääoma yhteensä	59 448,47	76 766,86
VIERAS PÄÄOMA YHTEENSÄ	59 448,47	76 766,86
Vastattavaa yhteensä	4 140 435,55	4 053 170,83



istockphoto

Suomen Parkinson-säätiön myöntämät APURAHAT 2016

“Apurahasaajien tutkimuksista usea pyrkii selvittämään Parkinsonin taudin syntymekanismeja. Tutkimuksen kohteena ovat muun muassa mikrobien osuus taudin synnyssä, geneettiset muutokset suomalaisilla potilailla, aivojen tulehdusmuutosten merkitys Parkinsonin taudissa sekä kasvutekijöiden hoidolliset mahdollisuudet.”

Työskentelyapuraha väitöskirjaa varten yhteensä 47 700 euroa (8 henkilölle)

- Aho Velma, FM, 6 800 euroa, aiheenaan Parkinson's disease and the microbiome beyond the bacteria, Helsingin yliopisto, Biotekniikan instituutti.
- Al-Abdulrasul Haidar, LL, 8 500 euroa, aiheenaan Neuroinflammaatio Parkinsonin taudissa, Positroniemissiotomografiatutkimus [11C]PBR28 –merkkiainetta käyttäen, Turun yliopisto, PET-keskus.
- Albert Katrina, FM, 6 800 euroa, aiheenaan The effects of neurotrophic factor CDNF on an in vitro and in vivo alpha-synuclein overexpression Parkinson's model, with a focus on endoplasmic reticulum stress, Helsingin yliopisto, Biotekniikan instituutti.
- Leino Sakari, PsM, proviisori, 6 800 euroa, aiheenaan Nikotiinin levodopan aiheuttamia dyskinesioita lievittävät vaikutukset ja niitä välittävät nikotiinireseptorialatyypit Parkinsonin taudin eläinmallissa, Helsingin yliopisto, Farmasian tiedekunta.
- Penttinen Anna-Maija, FM, 6 800 euroa, aiheenaan Hermokasvutekijöiden neuroprotektiiviset ja neurorestoratiiviset vaikutukset Parkinsonin taudin eläinmallissa, Helsingin yliopisto, Biotekniikan instituutti.
- Siitonen Ari, LL, 4 500 euroa, aiheenaan Genetics of Parkinson's disease in Finland, Oulun

yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta.

- Sääksjärvi Katri, ETM, 3 000 euroa, aiheenaan Diet, lifestyle factors, metabolic health and risk of Parkinson's disease – A prospective cohort study, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Ylikotila Pauli, LL, 4 500 euroa, aiheenaan Perinnölliset tekijät Parkinsonin taudin synnyssä, Turun yliopisto, TYKS.

Apuraha muuhun tieteelliseen tutkimukseen yhteensä 19 200 euroa (4 henkilölle)

- Kallioniemi Elisa, DI, 3 500 euroa, aiheenaan Syväaivostimulaatio (DBS)-elektrodien optimaalinen paikan määrittäminen diffuusio-tensori-tractografian avulla, Kuopion yliopistollinen sairaala.
- Partinen Markku, LKT, neurologian dosentti, 3 200 euroa, aiheenaan Unihäiriöiden merkitys Parkinsonin taudin kehittymiseen. PARKSLEEP 2 seurantatutkimus, Helsingin klinikka, Vitalmed.
- Rissanen Eero, LT, 5 500 euroa, aiheenaan Imaging central nervous system adenosine A2A receptors in Parkinson's disease using positron emission tomography, Turun yliopisto, PET-keskus.
- Salminen Outi, FaT, 7 000 euroa, aiheenaan Non-dopaminergic drug targets to treat levodopa-induced dyskinesia in Parkinson's disease, Helsingin yliopisto, Farmasian tiedekunta.

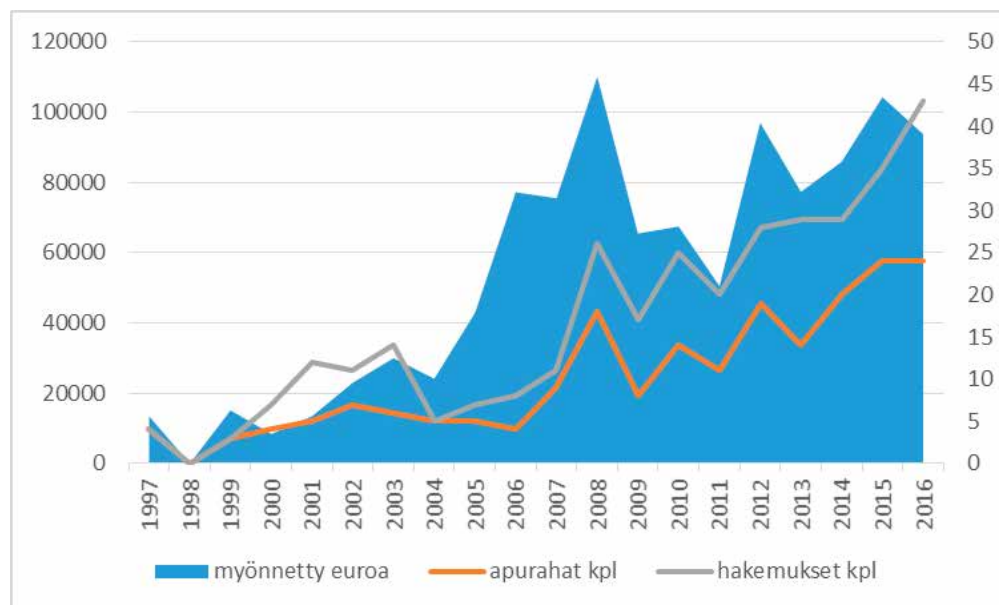
Kohdeapuraha yhteensä 11 000 euroa (1 henkilölle)

- Savolainen Mari, FaT, 11 000 euroa, aiheenaan Multiple system atrophy models and treatments, suorituspaikka Center for Brain Repair, Rush University, Chicago, USA.

Matka-apuraha yhteensä 15 670 euroa (11 henkilöä)

- De Lorenzo Francesca, MSc, 1 300 euroa, Helsingin yliopisto, Biotekniikan instituutti.
- Isotalo Juuso, LK, 1 300 euroa, Turun yliopisto, TYKS.
- Joutsa Juho, LT, dosentti, 2 100 euroa, TYKS neurologian klinikka.
- Julku Ulrika, Proviisori, 2 400 euroa, Helsingin yliopisto, Farmasian tiedekunta.
- Kinos Sirppa, VTL, 1 300 euroa, Turun ammattikorkeakoulu ja Suomen Parkinson-liitto.
- Leikas Juuso, Proviisori, 500 euroa, Itä-Suomen yliopisto, Farmasian laitos.
- Martikainen Kirsti, LT, 1 300 euroa, Suomen Parkinson-liitto.
- Mertsalmi Tuomas, LL, 970 euroa, HYKS.
- Mäkinen Elina, LK, 1 300 euroa, Turun yliopisto, TYKS.
- Svarcbahs Reinis, MSc. Pharm., 2 400 euroa, Helsingin yliopisto, Farmasian tiedekunta.
- Sääksjärvi Katri, ETM, 800 euroa, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.

Myönnettyjen apurahojen euro- ja kappalemäärä sekä hakemusten kappalemäärä



1997 - 2016 on myönnetty 204 apurahaa, yhteismäärältään 1 074 972 €. Apurahan on saanut yhteensä 123 tutkijaa, sillä osa on saanut apurahan useampana vuonna.



Suomen Parkinson-säätiö sr
Porthaninkatu 6 A 19
FIN-20500 TURKU
puhelin 0400 824 438
saatio@parkinsonsaatio.fi
www.parkinsonsaatio.fi

Auta selvittämään mysteeri – tue Parkinson-tutkimusta

Tule Sinäkin mukaan
tukijoukkoihin
ja auta ratkaisemaan
200 vuoden
tutkimusongelma.

Osuuspankki FI19 5710 0420 2778 32
Nordea FI32 1175 3000 2158 80

Rahankeräyslupa POL-2015-6206 ajalle
1.1.2016 - 31.12.2017 alueena Suomi
lukuun ottamatta Ahvenanmaata.