

Om een **oplossing** te vinden voor Parkinson

Demoucelle  
**PARKINSON**  
CHARITY... 

**RUN** for  
parkinson





**Anne-Marie Demoucelle**

STICHTER & VOORZITTER  
anne-marie@demoucelle.com

**Patrick Demoucelle**

STICHTER & ONGEDULDIGE PATIËNT  
patrick@demoucelle.com

**An-Heleen De Greef**

RELATIONS & ENGAGEMENT DIRECTOR  
an-heleen@demoucelle.com

**Agnes Moreau**

GRAPHICS & PRODUCTION MANAGER  
agnes@demoucelle.com



“

Het creëren van de Demoucelle Parkinson Charity was voor mij een manier om verder te gaan ondanks de ziekte. Dankzij onze Charity voel ik me een echte acteur van verandering. Niet alleen voor mij natuurlijk, maar ook voor de 6,3 miljoen mensen wereldwijd die dagelijks met de ziekte geconfronteerd worden. Een nieuw, zeer positief project in het omgaan met deze moeilijke ziekte-uitdaging.



Toen de ziekte zich manifesteerde in ons familienest, hadden we het kunnen negeren en doen alsof alles goed zou komen. Maar we gaven er de voorkeur aan te handelen en de Demoucelle Parkinson Charity op te richten. Ik wilde niet dat Patrick alleen door dit avontuur zou moeten gaan: ik hou van nieuwe uitdagingen en ik wil ook meer dan wat ook een oplossing voor de ziekte van Parkinson vinden. Sindsdien hebben we er al onze energie ingestoken!

”



In 2005, aan de top van zijn professionele carrière, werd de 40-jarige succesvolle businessman, Patrick Demoucelle, gediagnosticeerd met de ziekte van Parkinson. Het betekende een abrupte omslag in zijn leven en in dat van zijn vrouw en kinderen, vrienden en familie.

Zijn drive om te slagen gaf hem de motivatie om op dezelfde dynamische manier verder te gaan. Hij koesterde hoop en geloofde in een oplossing.

In 2011 beslisten zijn vrouw, Anne-Marie, en hij om de Demoucelle Parkinson Charity op te richten om een oplossing voor de ziekte van Parkinson te vinden. 40.000 Belgen leven momenteel met de ziekte van Parkinson: 1 Belg op 283, en bijna 10% is onder de 50 jaar. Niet slechts een ouderdomsziekte, zoals we vaak durven denken, maar een ziekte die heel wat jongere mensen treft!

We zijn nu 13 jaar later, en Patrick is nog steeds even gedreven als daarvoor. Hoewel de symptomen van de ziekte verergeren en het steeds moeilijker wordt voor hem, maar ook voor zijn familie en naaste omgeving, geeft hij niet op. Hij blijft geloven in een oplossing, en dat doen wij ook.

Een oplossing is mogelijk.

*“De ziekte van Parkinson  
is tot op heden  
degeneratief en  
ongeneeslijk. De tijd  
dringt, maar we houden  
onze dromen levend!”*



## Onze visie

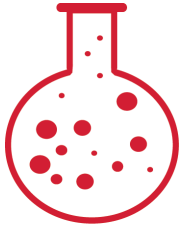
---

Een wereld waar er  
een oplossing is voor de ziekte  
van Parkinson binnen  
het volgend decennium

## Onze missie

---

Om 's werelds meest  
veelbelovende projectente  
versnellen om een oplossing  
te vinden voor de ziekte  
van Parkinson



De Demoucelle Parkinson Charity wil een extra duw geven aan de meest beloftevolle projecten die tot een oplossing kunnen leiden voor de ziekte van Parkinson. Samen met de Michael J. Fox Foundation investeren we in 8 projecten, waarvan 7 in Europa en ééntje in de VS die zich in een klinisch stadium bevinden, dus waar de behandelingen reeds op de mens getest worden.

Om te zorgen dat we die extra duw kunnen geven aan wetenschappelijke projecten, werven we fondsen, versterken we de communicatie en leadership skills van de onderzoeksteams en vergroten we het engagement voor de cause. Daarbij staat het promoten van een positieve levenshouding met de ziekte van Parkinson centraal.

Onze  
ACTIES





De ziekte van Parkinson is een neurologische ziekte die geleidelijk achteruitgaat en waarbij de symptomen zich meer en meer accentueren naargelang de ziekte vordert.

Deze symptomen zijn niet alleen **beven en trillen**, maar ook **stijfheid, spraakproblemen, moeilijk slikken, depressie, slaapproblemen, en bewegingsstoornissen**. Dit is heel wat om dagelijks mee om te gaan!

Vandaag de dag worden vooral deze symptomen bestreden, maar de huidige geneesmiddelen bieden geen definitieve oplossing voor de ziekte.

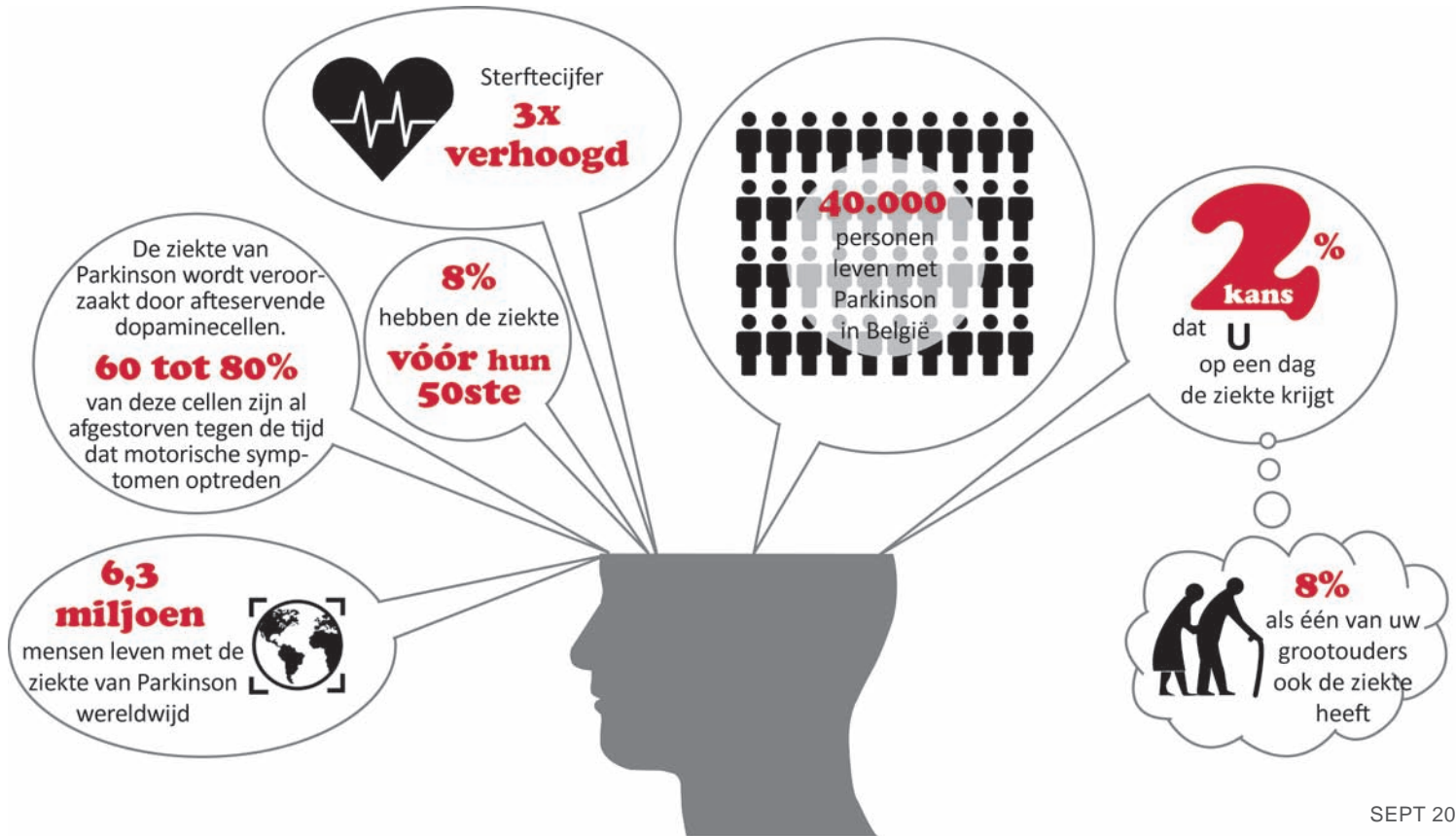
Toch is de wetenschap al erg gevorderd in ziekte-wijzigende oplossingen en komen we dichterbij een definitieve oplossing.



Evolutie van de ziekte



# Statistieken over de ziekte van Parkinson





**herbestemmen**

**α-synucleïne**

**biomarker**

Bij herbestemmen-projecten wordt getest of bepaalde bestanddelen van geneesmiddelen voor één ziekte **gebruikt** kunnen **worden voor een andere ziekte**, dus of ze een positieve impact hebben op de evolutie van deze andere ziekte.

Alfa-synucleïne is een **eiwit** dat veel voorkomt in de menselijke hersenen. Het komt tevens voor in kleinere getalen in het hart, de spieren en ander weefsel. Bij Parkinsonpatiënten verspreidt het zich in een **vervormde versie** in de hersenen.

Biomarkers zijn indicatoren in het lichaam om bepaalde eigenschappen te **meten** zoals kans op een ziekte of de effecten van medicijnen. Voor de Ziekte van Parkinson moet **nog een biomarker gevonden worden** om de ziekte te kunnen meten.



**Caroline, 34 jaar,  
heeft de ziekte van Parkinson  
en liep de 20 km door Brussel:  
*“Ik ben jong, vol met hoop en  
energie. Ik kijk uit naar de dag  
dat er een oplossing zal zijn.  
Ik geloof erin!”***

*“Ik kan dit niet doen  
Ik kan dat niet doen.  
Dag na dag,  
week na week,  
Ik doe een stap terug.  
Het is een constant  
aanpassingsproces.”*





## ONDERZOEKS-FASE

- Identificatie van nieuwe molecules
- Intellectuele eigendommen beschermen met octrooien
- Synthese/bereiding van nieuwe molecules
- Werkingsmechanisme ontrafelen

### Fase waar wij in investeren

## KLINISCHE FASE

- Fase I: Veiligheid* - Testen op 20-100 vrijwilligers
- Fase II: Doeltreffendheid* - Testen op 100-500 patiënten, Voorbereiding productie
- Fase III: Fase I en II op grote schaal* - Testen op 1000 - 5000 patiënten, Voorbereiding productie

## OP DE MARKT

- Opvolging van het geneesmiddel dat op de markt is (neveneffecten, interacties, ...)



## FUNDAMENTEEL ONDERZOEK

- Experimentele of theoretische fase om nieuwe kennis te vergroten op basis van waarneembare verschijnselen of feiten

## PRE-KLINISCHE FASE

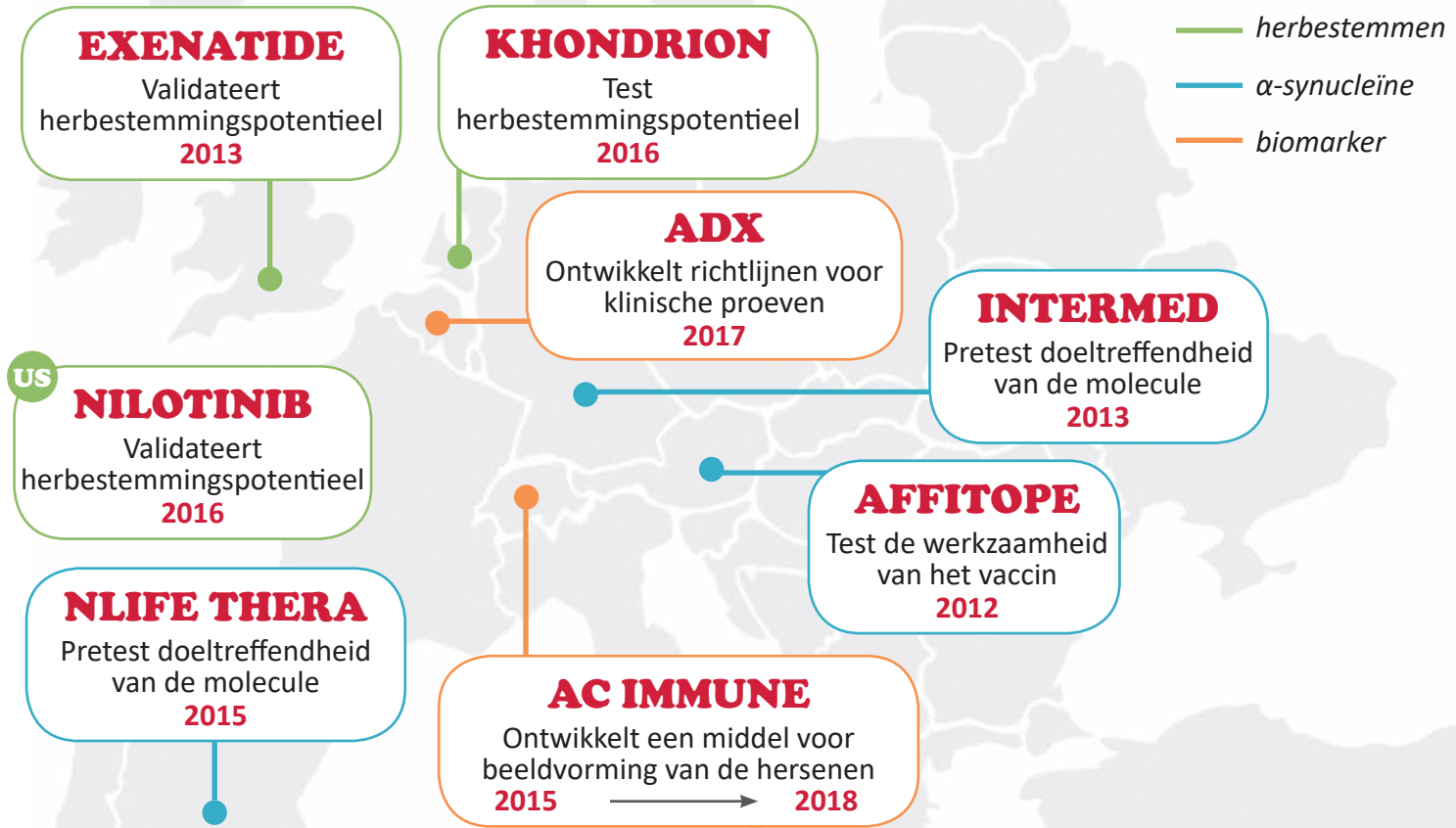
- Veiligheid en biologische werkzaamheid testen in proefdiermodellen
- Grootschalige aanmaak van het product

## ADMINISTRATIEF PROCES

- Registratie van het geneesmiddel
- Prijs bepaling en aanvraag terugbetaling door mutualiteit
- Opschalen productie

**tot 20 jaar**





De Demoucelle Parkinson Charity heeft tot nu toe steun geboden aan

**8** van 's werelds meest veelbelovende onderzoeksprojecten



In samenwerking met de Michael J. Fox Foundation

**selecteert, financiert** en **begeleidt**



de Demoucelle Parkinson Charity de meest veelbelovende onderzoeksprojecten wereldwijd



De *Run for Parkinson* ontstond in 2015 als hoofdevenement van de Demoucelle Parkinson Charity. Patrick Demoucelle, die toen 10 jaar aan de ziekte van Parkinson leed, besliste toen de uitdaging aan te gaan en de 20 km door Brussel te lopen om een oplossing te vinden voor de ziekte van Parkinson.

Samen met hem liepen 240 mensen, uitgerust met een speciaal daarvoor gemaakte *Run for Parkinson* T-shirt, de 20 km door Brussel. Heel wat organisaties en bedrijven engageerden zich en beslisten om *Run for Parkinson* te ondersteunen. Het event kreeg enorm veel media-aandacht. Wie had gedacht dat een Parkinson patiënt de 20 km door Brussel zou kunnen lopen!

De eerste *Run* was reeds een groot succes en het event werd herhaald in 2016, 2017 en 2018. In 2017 liepen voor de eerste keer andere Parkinson patiënten mee buiten Patrick. Deze traditie werd verdergezet in 2018. Maar liefst 700 lopers liepen mee in de kleuren van *Run for Parkinson*.

		<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>	<b>2018</b>
€ opgehaald		<b>117 530</b>	<b>110 065</b>	<b>133 187</b>	<b>112 128</b>
# lopers		<b>250</b>	<b>360</b>	<b>414</b>	<b>691</b>

# RUN for parkinson

Demoucelle  
PARKINSON  
CHARITY

20 km DE BRUXELLES  
DOOR BRUSSEL



SEPT 2018





Samen kunnen we het verschil maken!



Demoucelle  
**PARKINSON**  
**CHARITY...**



[www.demoucelle.com/charity](http://www.demoucelle.com/charity)

# Wij hebben uw **steun** nodig...



## **DOE EEN GIFT!**

Koning Boudewijnstichting  
BE10 0000 0000 0404

Met de volgende mededeling:

\*\*\*014/1340/00039\*\*\*

of

**ONLINE**

[www.demoucelle.com/charity](http://www.demoucelle.com/charity)

## **Wil U vrijwilliger worden?**

Organiseer uw eigen actie,  
neem deel aan een sportief event,  
of steun ons met uw bedrijf!

U kan uw eigen fundraising pagina  
op onze website make

[www.demoucelle.com/charity](http://www.demoucelle.com/charity)