

Fondation endParalysis

Rapport annuel et financier - 2015

Etabli par Jaap Pipping, Trésorier,
25 janvier 2016

Fondation endParalysis

Introduction

- Organisation sans but lucratif enregistrée aux Pays-Bas, Eindhoven sous la référence kvk#59372087.
- La fondation fut officiellement lancée et est opérationnelle depuis le 27 juin 2014.
- L'objectif de la fondation endParalysis est **d'accélérer la recherche pour guérir les lésions chroniques de la moelle épinière**, en :
 - (1) cofinçant des projets de recherche ciblés avec ses partenaires
 - (2) Promouvant la coopération internationale et la création d'un plan intégral de recherche vers la guérison
- Pour plus d'information : www.endparalysis.org

Nos succès en 2015 (1/6)

Recherche

Nous avons versé **25.000 Euro** au projet de recherche CHASE-IT (Voir description and avancement du projet en annexe 1 et 2).



Photo: Professeur Joost Verhaagen reçoit, au nom du consortium CHASE-IT, un chèque de 25.000 euro des mains de Corinne Jeanmaire, la présidente de endParalysis.

Nos succès en 2015 (2/6)

Recherche et promotion de la recherche

- Un rapport informatif sur les progrès et les chances de la recherche sur la moelle épinière en 2015 (en anglais, [ici](#)). Le rapport se focalise sur les lésions chroniques et sur les thérapies susceptibles d'être bientôt appliquées sur l'homme.
- Nous avons activement participé à différentes conférences scientifiques de haut niveau pour promouvoir une approche ciblée en matière de recherche sur les lésions médullaires chroniques : [ISRT network meeting](#) – [W2W symposium](#) – [ISCORE](#)
- En coopération avec Dr Prof. Dr J. Verhaagen (Institut des neurosciences, Amsterdam), nous avons été sélectionnés, parmi 12 équipes, pour la compétition **Inspirateur Médical** aux Pays-Bas. Nous avons atteint la deuxième place en finale.
- Notre vidéo a été **vue 80.000 fois et a reçu presque 6.000 Likes** sur Facebook. Voici la [version sous-titrée en français sur Youtube](#).
- C. Jeanmaire, la fondatrice et présidente de endParalysis a reçu le **“Cure Advocate Award”** (prix d'avocat pour la guérison) durant le symposium scientifique Working2Walk (Washington). Article en anglais [ici](#)

Nos succès en 2015 (3/6)

Visibilité agrandie.

- Nous avons grandement amélioré notre SEO (Optimisation de la visibilité via les moteurs de recherche). Le site web de la fondation endParalysis apparait désormais dans beaucoup de cas en 1ere ou en 2eme page sur Google

Mots clés de recherche	Référencement (recherche Google)
EN: "Spinal cord injury cure"	Page 1 (milieu)
EN: "Spinal cord injury research foundation"	Page 2 (milieu)
EN: "Spinal cord injury research"	Page 2 (milieu)
NL: "Dwarslaesie onderzoek (stichting)"	Page 1 (2eme ligne)
NL: "Dwarslaesie genezing/behandeling/herstel"	Page 1 (1ere ligne)
NL: "Dwarslaesie stichting"	Page 1
FR: "Lésion médullaire fondation"	Page 1

- [La page Facebook de endParalysis](#) a désormais **1600 Likes/followers**.
- [Notre premiere newsletter en francais](#) fut envoyée en Juin 2015. Souscrire: [ICI](#)

Nos succès en 2015 (4/6)

Media et événements

- EndParalysis dans les medias:
 - FR: [La Voix du Nord – L’Observateur du Cambresis](#)
 - NL: [Groot Eindhoven](#) - [Omroep Brabant](#)- [ED.nl](#)
- EndParalysis a participé aux événements suivants (avec un stand, une présentation, un pitch...):
 - Club 51 International Cambrai (France – présentation)
 - Open2Share Seats2Meet Strijp S (stand et loterie)
 - Eindhoven Start-up Summit conférence (stand et pitch)
 - Business Borrel Eindhoven (pitch)
 - Spinal Cord Injury community reunion day in Haren (stand)
 - Spinal Cord Injury Dutch association day in Ede (stand)
 - Seats2meet jubilee (stand et boîte à dons)

Nos succès en 2015 (5/6)

Donateurs et sponsors

Nous remercions nos donateurs et nos sponsors pour leur précieux soutien financier:

- [Van Hooff Intertransport](#)
- [SMART group](#)
- [DASIO consulting](#)

- [E-bullition.com \(agence print et web\)](#)
- [Fifty-one International Club \(Nord de la France\)](#)
- [Rotary Club Uden](#)
- [Seats2Meet Strijp S – Eindhoven](#)
- [Multi-Adapt](#)
- [Lika Skincare](#)
- [Ribotas](#)

Nous remercions également les donateurs individuels qui nous ont montré leur confiance au travers de leurs généreux dons.

Nos succès en 2015 (6/6)

Notre équipe, nos volontaires et partenaires

Nous remercions les membres de notre équipe pour leur active coopération et soutien. Par ordre alphabétique: [Amina Abed](#) – [Elise Adriaanse](#) - [Dr Mark Bacon](#) - [Jo Baltus](#) - [Jos Dekkers](#) - [Dr Pr Elly Hol](#) - [Jane Horsewell](#) - [Dr v. Kuppeveld](#) - [Jaap Pipping](#) –[Chris Powell](#) - [Ruth Purves](#) -[Thierry Schmitter](#).- [Dr Pr Jerry Silver](#) – [Dr Pr Joost Verhaagen](#)- [Jos Vd Wouw](#)*

Nous voulons aussi remercier chaleureusement nos volontaires et supporters qui nous ont énormément aidé cette année, dans différents domaines : design graphique, communication, marketing, production vidéo, traductions... Par ordre alphabétique: [Jan Willem Alphenaar](#), [Laure Beauquel](#), [Famille Jamie Becker](#), [Jan Bommerez](#), [William vd Berg \(senserius.com\)](#), [Thierry Delrieu](#), [Marianne Driessen](#), [Damien Fournier](#), [Serena Gravili \(serenagravili.com\)](#), [Ernst ter Horst \(Enstmedia.nl\)](#), [Dick Janssen \(www.ideeenlab.nl\)](#), [Désirée Van Lieshout](#), [Emre Sahare \(Sahareimaging.nl\)](#), [Marc Rencksen](#), [Beverley Saunders](#), [Helma Schellen](#), [Liesbeth Tillemans](#), [Mymza Wever](#), [Joop Wenstedt](#), [Esther Wensveen](#).

Mais aussi, un grand merci pour nos partenaires: [Spinal Research \(UK\)](#), [DON \(NL\)](#) , [U2FP \(USA\)](#), [ALARME \(France\)](#), [ESCIF \(Europe\)](#) et d'autres organisations amies qui nous ont aidés: par exemple [Cure Girls](#) , [GUSU4cure.org](#)...

**Nous sommes désolés d'annoncer le décès de l'un de nos membres du CA. Mr Jos vd Wouw, notre secrétaire, avocat de profession, est décédé en 2015. Il a participé à la création de la fondation et était d'un enthousiasme sans fin pour la fondation. Il n'a pas encore été remplacé. Plus d'[information sur notre équipe ici](#).*

2015 Rapport financier (1/2)

Revenus

Revenus des dons :

- Dons externes : Euro 22.362,05
- Dons internes : (*) couvrant les couts : Euro
4.484,04

Revenu total des dons : Euro
26.846,09

Autres revenus : Euro 0.00
=====

Revenu total : Euro
26.846,09

(*) Les couts engendr s par la fondation sont couverts par les dons des membres du CA de la fondation. Ainsi, 100% des dons externes (provenant de nos donateurs ou nos sponsors) vont vers la recherche..

2015 Rapport financier (2/2)

Données bancaires

Soldes bancaires au 31 décembre 2015 :

• Compte courant :	Euro 1. 766.41
• Compte épargne :	Euro 6. 401.22
	=====
Total :	Euro 8.176.63

Annexe 1 – Projet de recherche CHASE-IT - Progrès (Janvier 2016)

Description du projet: Des recherches en laboratoire ont montré de façon répétitive que l'enzyme (la protéine) Chondroitinase peut contribuer à une certaine récupération après une lésion de la moelle épinière. Entre autres effets, cette protéine contribue à dissoudre la cicatrice se formant juste après la lésion et promeut la régénération des nerfs. La fondation Spinal Research (GB), qui est partenaire de la fondation endParalysis, a initialisé un programme pour préparer la thérapie pour des essais sur les humains. Un des défis consiste à administrer la protéine dans la moelle épinière humaine de façon sûre et effective. L'Institut de Neurosciences Néerlandais (NIN) travaille avec d'autres laboratoires de recherche en Angleterre pour cela et développe un vecteur (un moyen) qui permettra une administration précise et contrôlée.

Progrès (Janvier 2016): Le laboratoire du professeur Verhaagen a produit un vecteur viral (sur la base d'un virus neutralisé/inoffensif) qui exprime la Chondroitinase d'une manière régulée (il peut être activé et désactivé en cas de besoin afin d'optimiser le volume et le moment de l'apport de l'enzyme à la moelle épinière). Le vecteur génique est basé sur un vecteur AAV (virus adéno-associé), qui est déjà utilisé en clinique, ce qui réduit beaucoup les problèmes de sécurité). Le vecteur est actuellement testé dans le laboratoire du professeur Liz Bradbury (Kings College, Royaume-Uni) sur des rats avec des lésions de la moelle épinière cliniquement pertinentes, pour vérifier l'efficacité du traitement in vivo. La prochaine étape sera de tester le vecteur de gène thérapeutique chez les rats avec une lésion médullaire chronique pour confirmer les avantages potentiels pour les patients souffrant de blessures de longue date et déterminer la meilleure fenêtre thérapeutique pour le traitement.

- Cliquer [ici](#) pour plus d'informations sur ce projet.

Annexe 2 : Notre contribution financière

International Spinal Research Trust
80 Coleman Street, London EC2R 5BJ
T +44 (0)207 653 8935
info@spinal-research.org www.spinal-research.org

**SPINAL
RESEARCH**

Corinne Jeanmaire
EndParalysis Foundation
Cederlaan 135
5616 SC EINDHOVEN
Nederlands

SPINAL RESEARCH OFFICIAL RECEIPT

I being the Trust Manager of the International Spinal Research Trust acknowledge to have received a donation to the value of €25,000 from the EndParalysis Foundation and confirm that this donation will be restricted to co-financing the CHASE-IT project and specifically Professor Joost Verhaagen at the Nederlands Herseninstituut.

Spinal Research is a registered charity, charity number 1151015

Signature: _____



James Clark (Trust Manager)

Dated: 15/04/2015

Chairman John Hick BA
Honorary Treasurer & Scientific Director Ian Curtis
Dr Mark Bacon
Chairman Strategic Advisory Committee
Dr Mark Bacon

Chairman Grant Advisory Committee
Prof Sue Barnett BSc, PhD FSB
Honorary Scientific Advisors
Prof Frank Walsh PhD
Dr Ruth McKernan CBE

Registered Office
80 Coleman Street
London
EC2R 5BJ

