

# Stichting EndParalysis

## Financieel rapport – Jaar 2015

Door Jaap Pipping, Penningmeester  
30 Januari 2016

Vertaling: Desiree van Lieshout

# Stichting EndParalysis

## Introductie

- Non-profit organisatie geregistreerd in Eindhoven, KvK#59372087, RSN: 853546 313. De stichting werd officieel gelanceerd op 27 Juni 2014 en is sindsdien operationeel.
-  De stichting heeft de ANBI Status. Onze donoren kunnen daardoor belastingaftrek krijgen.
- Het doel van de stichting is om onderzoek naar genezing van chronische dwarslaesie te versnellen, door:
  - (1) doelgerichte onderzoeksprojecten met behulp van partners mee te financieren
  - (2) samenwerking tussen wetenschappers en verschillende organisaties op wereldniveau te promoten om de kloof naar genezing te overbruggen.

Meer informatie vindt u op onze website: [www.endparalysis.org](http://www.endparalysis.org)

# Onze successen van 2015 (1/6)

## Onderzoek

- Cofinanciering van het "CHASE-IT" project voor 25,000 Euro (zie bijlage 1 en 2).



Foto: April 2015 – Prof. Joost Verhaagen (NIN- Amsterdam) ontvangt, namens het Chase-IT consortium, een 25.000 euro donatie van endParalysis.

# Onze successen van 2015 (2/6)

## Onderzoek en promotie

- Produceerde een informatief en goed onderbouwd verslag ([hier](#)) over vooruitgang en vooruitzichten van dwarslaesie onderzoek in 2015 (focus op chronische dwarslaesie, translationeel onderzoek)
- Actieve participatie (het bevorderen van een integrale benadering voor onderzoek om chronische dwarslaesie te genezen) in verschillende internationale wetenschappelijke bijeenkomsten / symposia op top niveau: : [ISRT network meeting](#) – [W2W symposium](#) – [ISCORE](#)
- Nauwe samenwerking met Dr. J. Verhaagen hetgeen heeft geleid tot onze selectie in het Nederlands "Medische Inspirator" wedstrijd. Van de 12 voorgeselecteerde kandidaten zijn we als tweede geëindigd.
- Onze Video welke het samenwerkingsproject beschrijft: 80.000 views en bijna 6.000 Likes op Facebook. Hier is een korte [Youtube versie](#)
- C. Jeanmaire, endParalysis stichter & president, ontving de “Cure Advocate Award” van U2fP tijdens het Washington Working2Walk Wetenschappelijk symposium. Lees [meer](#)

# Onze successen van 2015(3/6)

## Zichtbaarheid vergroten

- Zoekmachine optimalisatie: de website van stichting endParalysis verschijnt nu in veel gevallen op de eerste of tweede plaats van Google search:

Trefwoorden	Ranking (Google search)
EN: "Spinal cord injury cure"	Pagina 1 (midden)
EN: "Spinal cord injury research foundation"	Pagina 2 (midden)
EN: "Spinal cord injury research"	Pagina 2 (midden)
NL: "Dwarslaesie onderzoek (stichting)"	Pagina 1 (Tweede hit)
NL: "Dwarslaesie genezing/behandeling/herstel"	Pagina 1 (Eerste hit)
NL: "Dwarslaesie stichting"	Pagina 1
FR: "Lesion medullaire fondation"	Pagina 1

- [EndParalysis facebook pagina](#) heeft nu meer dan **1600 Likes/volgers**.
- [Onze eerste endParalysis nieuwsbrief](#) werd in juni 2015 verzonden. Abonneer [hier](#)

# Onze successen van 2015 (4/6)

## Media en evenementen

- EndParalysis in de spotlight (media):
  - NL: [Groot Eindhoven](#) - [Omroep Brabant](#)- [ED.nl](#)
  - FR: [La Voix du Nord – L'Observateur du Cambresis](#)
- EndParalysis heeft meegedaan aan de volgende evenementen (met een stand, een presentatie / een pitch...):
  - Open2Share Seats2Meet Strijp S (kraam en loterij)
  - Eindhoven Start-up Summit conferentie (kraam en pitch)
  - Business Borrel Eindhoven (pitch)
  - Reünie Dwarslaesie Gemeenschap in Haren (kraam)
  - Dwarslaesie Vereniging in Ede (kraam)
  - Club 51 International Cambrai (Frankrijk – presentatie)
  - Seats2meet jubileum (kraam en donatie doos)
  - Roll-on en Multi-adapt open deur (kraam en loterij)

# Onze successen van 2015 (5/6)

## Donateurs en sponsors

Wij danken **de volgende bedrijven** voor hun financiële - en in-natura ondersteuning in 2015:

- [Van Hooff Intertransport](#)
- [SMART group](#)
- [DASIO consulting](#)
- [Ernstmedia.nl](#)
- [Senserius.com](#)
- [Rotary Club Uden](#)
- [E-bullition.com \(agence print et web\)](#)
- [Serenagravili.com](#)
  
- [Fifty-one International Club \(Nord de la France\)](#)
- [Seats2Meet Strijp S – Eindhoven](#)
- [Multi-Adapt](#)
- [Lika Skincare](#)
- [Ribotas](#)

Ook bedanken wij **alle individuele donateurs** die hun vertrouwen middels hun gulle particuliere donaties hebben bewezen.

# Onze successen van 2015 (6/6)

## Ons team, vrijwilligers & partners

Wij danken al onze teamleden voor hun actieve medewerking en ondersteuning bij het maken van endParalysis tot een kleine maar succesvolle en invloedrijke stichting in 2015): In alfabetische volgorde: [Amina Abed](#) – [Elise Adriaanse](#) – [Dr. Mark Bacon](#) - [Jo Baltus](#) - [Jos Dekkers](#) – [Prof Dr. Elly Hol](#) - [Jane Horsewell](#) - [Dr v. Kuppeveld](#) - [Jaap Pipping](#) –[Chris Powel](#) - [Ruth Purves](#) -[Thierry Schmitter](#).- [Prof. Dr. Jerry Silver](#) – [Prof. Dr. Joost Verhaagen](#) - [Jos v.d. Wouw](#)\*

We willen ook de vele vrijwilligers en supporters die ons dit jaar op verschillende terreinen (op het gebied van grafisch ontwerp, communicatie, marketing, video maken, vertalingen) enorm geholpen hebben heel hartelijk danken. In alfabetische volgorden: [Jan Willem Alphenaar](#), [Jamie Becker & familie](#) [William v.d. Berg](#) ([sensorius.com](#)), [Thierry Delrieu](#), [Marianne Driessen](#), [Damien Fournier](#), [Serena Gravili](#) ([serenagravili.com](#)) - [Ernst ter Horst](#) ([Enstmedia.nl](#)), [Dick Janssen](#) ([www.ideeenlab.nl](#)), [Ameli Icli & familie](#), [Desiree Van Lieshout](#), [Marc Rencksen](#), [Mattie & familie](#), [Emre Sahare](#) ([Sahareimaging.nl](#)),, [Beverley Saunders](#), [Helma Schellen](#), [Liesbeth Tillemans](#), [Mymza Wever](#), [Joop Wenstedt](#), [Esther Wensveen](#).

Tenslotte danken wij onze partner organisaties: [Spinal Research \(UK\)](#), [DON \(NL\)](#) , [U2FP \(USA\)](#), [ALARME \(Frankrijk\)](#), [ESCIF \(Europa\)](#) en andere vrienden organisaties die ons dit jaar hebben gesteund en die enorm hebben bijgedragen aan ons succes, zoals [CureGirls](#), [GUSU4cure.org](#)...

*\*Tot onze spijt moeten wij u mededelen dat één van onze bestuursleden, Mr. Jos v.v. Wouw, onze secretaris en advocaat van beroep, in 2015 is overleden. Hij was betrokken vanaf het allereerste begin van de stichting betrokken en was hierover zeer enthousiast, maar hij werd al snel verhinderd door gezondheidsproblemen. Jos is nog niet vervangen. Meer informatie over ons huidige team en organisatie [hier](#).*



# 2015 Financieel rapport (1/2)

## Inkomen

Inkomen uit donaties :

- Externe donaties: Euro 22,362.05
- Interne donaties (\*) kostenbedekking : Euro 4,484.04

Totaal inkomen uit donaties: Euro 26,846.09

Andere inkomsten: Euro 0.00

=====

Totaal inkomen: Euro 26,846.09

*(\*) Donaties die door de bestuursleden van de stichting zelf worden gedaan. De kosten van de stichting worden uitsluitend door deze interne donaties gedekt, zodat 100% van de externe donaties enkel en alleen naar onderzoek financiering gaat.*

# 2015 Financieel rapport (2/2)

## Gegevens Bankrekening

Saldo op 31 december 2015:

• Lopende rekening:	Euro 1,766.41
• Spaarrekening:	Euro 6,401.22
	=====
Totaal:	Euro 8,176.63

# Annex 1 – Onderzoeksproject- voortgang

## Wat is het CHASE-IT Project:

Laboratorium studies hebben herhaaldelijk aangetoond dat het Chondroitinase enzym (een eiwit) kan bijdragen aan herstel na dwarslaesie. Naast andere effecten, helpt het enzym om het littekenweefsel los te krijgen dat zich vormt in het ruggenmerg na de laesie.

EndParalysis stichting's partner Spinal Research (UK) is een programma gestart om de therapie klaar te maken voor klinisch onderzoek (op mensen testen). Een van de uitdagingen is het veilig en effectief toedienen van het enzym aan het menselijk ruggenmerg. Het Herseninstituut in Amsterdam werkt samen met andere laboratoria in het Verenigd Koninkrijk om een vector (drager) te ontwikkelen die een zeer nauwkeurige en gecontroleerde afgifte kan waarborgen.

## Voortgang tot nu toe (stand januari 2016):

Professor Verhaagen's lab heeft nu een virale vector ontwikkeld die het Chondroitinase enzym op een gereguleerde wijze afgeeft (het kan in- en uitgeschakeld worden wanneer nodig zodat de timing en de hoeveelheid van de toediening naar het ruggenmerg kan worden geoptimaliseerd.). Het gen vector is gebaseerd op de AAV (adeno-geassocieerde virale) vector, die reeds klinisch wordt gebruikt. Het DNA van dat enzym wordt ingebouwd in een kreupel virus en op de plek van de dwarslaesie ingespoten, waar dat virus de cellen binnendringt. Daar blijkt het tot expressie te komen en breekt het ook littekenweefsel gedeeltelijk af.

De vector wordt nu getest in Professor Liz Bradbury's lab (Kings College, UK) op ratten met ruggenmergletsels, om de effectiviteit van de behandeling in vivo te controleren. De volgende stap zal zijn om de therapeutisch gen vector in gewonde ratten te testen op chronische tijdstippen. Zo is het mogelijk om potentiële voordelen voor mensen met langdurige laesies te bevestigen en om de beste therapeutisch venster voor de behandeling vast te stellen.

# Annex 2 – Our financial contribution to the CHASE-IT research project

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

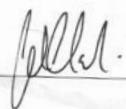
**SPINAL RESEARCH**

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** Ian Curtis  
**Executive & Scientific Director**  
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



International Spinal Research Trust is a registered charity number 1151015 and a company limited by guarantee. Registered in England and Wales number 8409361.