

# Stichting endParalysis

## Jaarverslag – 2016

30 Januari 2017

*Vertaling: Desiree van Lieshout*

# Stichting endParalysis

## Introductie

- Non-profit organisatie geregistreerd in Eindhoven, KvK#59372087, RSN: 853546 313.
-  De stichting heeft de ANBI Status. Onze donoren krijgen daardoor belastingaftrek
- De stichting werd officieel gelanceerd op 27 juni 2014 en is sindsdien operationeel.
- 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 in 2016 (1/5)

## Fondsenwerving en woordvoerderschap voor onderzoek

### Fondsenwerving en onderzoek

- Het "CHASE-IT" project dat we in 2015 hebben gefinancierd, verloopt voorspoedig. Aanvullende dierproeven hebben aangetoond dat genafgifte van het enzym Chondroitinase – om het littekenweefsel op te lossen en de neuroplasticiteit in de chronische fase te verbeteren – een zeer sterke en veelbelovende therapeutische strategie blijft. Zie bijlage.
- De bedragen die wij in 2016 hebben ingezameld (>€ 28.000 beschikbaar op 31.12.2016), zullen in de loop van 2017 volledig toegewezen worden aan onderzoek naar het genezen van chronische dwarslaesie.



### Informatie, educatie en woordvoerderschap voor onderzoek:

- We hebben opnieuw een informatief en goed onderbouwd verslag geschreven ([hier](#)) over de voortgang en vooruitzichten van onderzoek naar chronische dwarslaesie in 2016 (update mei 2016 – focus op chronische dwarslaesie onderzoek).
- We hebben actief deelgenomen (ter bevordering van een integrale en doelgerichte aanpak voor onderzoek om chronische dwarslaesie te genezen) aan verschillende internationaal wetenschappelijke bijeenkomsten / symposia op topniveau: [ISRT 2016 network meeting](#) [W2W 2016 symposium](#)

# Onze successen in 2016 (2/5)

## Zichtbaarheid

- Onze SEO (Zoekmachine Optimalisatie) blijft zeer goed. De website van endParalysis verschijnt op Google in veel gevallen op de eerste of tweede pagina.

Language and Search key words	Ranking (Google search)
EN: "Spinal cord injury research"	Page 1 (middle)
EN: "Spinal cord injury research foundation"	Page 2 (middle)
EN: "Spinal cord injury cure"	Page 2 (top)
NL: "Dwarslaesie onderzoek (stichting)"	Page 1 (Second hit)
NL: "Dwarslaesie genezing/behandeling/herstel"	Page 1 (First hit)
NL: "Dwarslaesie stichting"	Page 1 (second hit)
FR: "Lesion medullaire fondation"	Page 1 (second hit)

- [EndParalysis facebook-pagina](#) heeft nu meer dan **1800 Likes/volgers**. Beoordeling **4.8/5**
- [EndParalysis twitter](#) heeft nu **380 volgers**
- [EndParalysis Youtube-kanaal](#) heeft nu **5693 views**
- [Onze laatste endParalysis nieuwsbrief](#) werd in November 2016 in 3 talen verstuurd (EN-FR- NL). Abonneer [hier](#)

# Onze successen in 2016 (3/5)

## Lancering van ons “Unfreeze!” programma

Op onze website hebben we een peer-2-peer fondsenwervingsplatform gebouwd waarbij we onze supporters de mogelijkheid bieden hun eigen uitdaging- of projectpagina te creëren en te delen om op een gemakkelijke manier geld in te zamelen voor endParalysis (online en zonder enige extra transactiekosten van het platform).

Verlamming gaat ons allemaal aan. Door deel te nemen aan onze Unfreeze! uitdagingen, hebben onze supporters de gelegenheid hun eigen leven te verbeteren, terwijl ze stichting endParalysis helpen geld in te zamelen (waarvan 100% naar onderzoek gaat om dwarslaesie te genezen). De uitdagingen zijn open voor iedereen, met of zonder handicap, rond de thema's ‘Unfreeze je lichaam’ of ‘Unfreeze je geest’. Diverse [inspirerende voorbeelden](#) zijn nu beschikbaar op onze website. Zie [hier](#) meer.

**In 2016 zijn ons team en supporters erin geslaagd meer dan 17.000 euro op te halen** door middel van ons Unfreeze! programma. Velen dank!

# Unfreeze!



# Onze successen in 2016 (4/5)

## Donateurs en Sponsors

Wij danken onze donateurs en sponsors voor hun financiële en professionele ondersteuning in 2016:

[Multi-Adapt](#)

[SMART group](#)

[Fifty-one International Club \(Nord France\)](#)

[Seats2Meet Strijp S – Eindhoven](#)

[Sahare.nl](#)

[Senserius.com](#)

[Serenagravili.com](#)

[Eldesign.cz](#)

[Ernstmedia.nl](#)

[Osteopathie Smolders](#)

[Lika Skincare](#)

[Ribotas](#)

**MULTI ADAPT**

SMART  
GROUP



SEATS2MEET  
STRIJP-S EINDHOVEN

**SAHARE**  
STUDIOS

senserius

eldesign

SERENA GRAVILI  
*Actress and Director*

ErnstMedia.nl



Lika SKINCARE

RIBO-tas-

We danken ook alle individuele donateurs die hun vertrouwen hebben bewezen door hun gulle particuliere donaties.

# Onze successen in 2016 (5/5)

## 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 2016 – In alfabetische volgorde: [Amina Abed](#), [Elise Adriaanse](#), [Dr. Mark Bacon](#), [Jo Baltus](#), [Jos Dekkers](#), [Dr. Elly Hol](#), [Jane Horsewell](#), [Corinne Jeanmaire](#), [Dr. v. Kuppeveld](#), [Jaap Pipping](#), [Chris Powell](#), [Thierry Schmitter](#), [Dr. Jerry Silver](#) en [Dr. Joost Verhaagen](#).

Ook willen wij de vrijwilligers die ons op regelmatige basis helpen met vertalingen, website en communicatie in 3 talen (Engels, Frans en Nederlands) hartelijk bedanken: [Fons Weijtens](#), [Désirée Van Lieshout](#) en [Beverley Saunders](#).

We vergeten niet onze vele supporters die weer op ad hoc basis hebben geholpen, op verschillende gebieden: grafisch ontwerp, communicatie, marketing, IT, video maken, netwerken, vertalingen, wetenschappelijk onderzoek of eenvoudig maar nuttig inspiratie. In alfabetische volgorde: [Jamie Becker's family](#), [William v.d. Berg](#), [Laure en Isabelle Beauquel](#), [Jan Bommerez](#), [AC D'Audigier](#), [Thierry Delrieu](#), [Serena Gravili](#), [Ali Hamzehei](#), [Ernst ter Horst](#), [Dick Janssen](#), [Sharon Mc Laughlin](#), [Marc Rencksen](#), [Emre Sahare](#), [Harvey Sihota](#), [Eliska Slovakova](#) en [Mymza Wever](#).

Tenslotte danken wij onze partner organisaties: [Spinal Research \(UK\)](#), [DON \(NL\)](#), [U2FP \(USA\)](#), [ALARME \(Frankrijk\)](#), [ESCIF \(Europa\)](#).

# 2016 Financieel Rapport (1/2)

## Inkomsten

Inkomsten uit donaties:

- Externe donaties: Euro 20.631
- Interne donaties (\*) kostenbedekking: Euro 4.142

=====

Totale inkomsten uit donaties: Euro 24.773

Andere inkomsten (rente uit spaargelden): Euro 37

=====

Totale inkomsten: Euro 24.810

*(\*) 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 financiering van onderzoek gaat.*



# 2016 Financieel rapport (2/2)

## Gegevens Bankrekening

Saldo op 31 december 2016:

• ING Lopende rekening:	Euro	171
• ING Spaarrekening:	Euro	28.619
	=====	
Totaal ING:	Euro	28.790
• PAYPAL rekening (saldo op 10 Jan. 2017)	Euro	157
	=====	
• Eindtotaal:	Euro	28.947

# Bijlage: CHASE-IT Voortgang

## Onderzoeksproject (1/2)

- **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 littekenweefsel dat zich vormt in het ruggenmerg na de laesie op te lossen en het herstel te bevorderen.

De partner van stichting endParalysis – 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 Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen 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 2017):**

Onderzoek heeft aangetoond dat het toedienen van Ch'ase door genterapie (met behulp van genterapie vectoren van Prof. Joost Verhaagen en Dr. Liz Muir) bij ratten effectief is om functioneel herstel bij zowel de thoracale als cervicale contusie letsel te promoten. De nieuwste onderzoeken (in 2016 door lab Liz Bradbury), hebben aangetoond dat langdurige toediening van Ch'ase tot significante verbetering van de motorische controle leidde (\*).

(\* Belangrijkste gegevens van het onderzoek (reguleerbare Chondroitinase ABC genterapie voor de behandeling van ruggenmergletsel).

Letsels: ratten met klinisch relevante cervicale contusie laesies.

Therapie: toediening van Ch'ase ABC via een Lenti-virus vector, ingeschakeld op een acuut tijdstip en uitgeschakeld na 2,5 weken of na 8 weken.

Resultaten: vooral het grijpvermogen van de rat (voedsel grijpen met de voorpoten) werd verbeterd door langdurige toediening van Ch'ase.

# Bijlage – CHASE-IT Voortgang Onderzoeksproject (2/2)

- **Volgende stappen:**

Tot dusver is uit de verschillende preklinische studies gebleken dat Ch'ase therapie veilig is. Niettemin zijn meer veiligheidsstudies waaronder toxicologie nodig voordat de behandeling klaar is voor onderzoek op mensen. Op basis van de tot dusver verkregen Ch'ase resultaten, met inbegrip van andere preklinische onderzoeken (\*\*), moet de therapie verder geoptimaliseerd worden. Zo worden andere onderzoeken mogelijk gepland om de duur, het tijdstip (b.v. toediening bij chronische dwarslaesie) de toedieningsmethode, en mogelijke combinatie met andere therapieën verder te testen.

(\*\*) Andere preklinische studies met Ch'ase:

Ch'ase genterapie in combinatie met Schwann cellen werd door het Miami Project ook op twee niet-humane primaten (acute en subacute-14 dagen dwarslaesie) toegepast, met als resultaat aanzienlijke verbeteringen van de motorische controle.

Directe toediening van Ch'ase (zonder genterapie) werd getest op honden (chronische dwarslaesie). Deze studie heeft aangetoond dat directe toediening van Ch'ase veilig was. Het toonde ook enig functioneel herstel aan, maar waarschijnlijk niet significant genoeg voor menselijke proeven.