

Fondation endParalysis

Rapport annuel

Année 2016

30 janvier, 2017

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) cofinançant des projets de recherche ciblés avec ses partenaires
 - (2) Promouvant la coopération internationale et la création d'un plan intégral et ciblé de recherche vers la guérison
- Pour plus d'information : www.endparalysis.org

Nos succès en 2016 (1/5)

Collecte de fonds & engagement pour la recherche

Financement de la recherche :

- Le projet de recherche Chase-IT que nous avons cofinancé en 2015 progresse. Les essais précliniques effectués en 2016 montrent que l'administration par thérapie génique de l'enzyme Chondroitinase pour dissoudre la cicatrice gliale est efficace et sans danger. Voir détails en annexe.
- Les sommes collectées (>28.000 euro disponible au 31.12.2016) seront intégralement alloués à recherche au cours de 2017.



Information et éducation des patients et engagement auprès des chercheurs :

- Nous avons à nouveau rédigé un article informatif et dûment documenté sur les progrès et les possibilités de la recherche sur la moelle épinière en 2015-2016. ([ici](#)) – (Focus sur la recherche translationnelle s'appliquant aux lésions médullaires chroniques).
- Nous avons activement participé (promouvant, au nom des patients, une approche plus ciblée dans la recherche pour la guérison) à divers congrès et symposiums scientifiques internationaux : [ISRT 2016 network meeting](#) - [W2W 2016 symposium](#)

Nos succès en 2016 (2/5)

Visibilité

- Notre SEO (Optimisation du référencement par les moteurs de recherche) reste très bon. Le site de endParalysis apparaît sur la première ou la deuxième page d'une recherche Google dans de nombreux cas :

Langue et mots clef de recherche	Rang (Recherche Google)
EN: "Spinal cord injury research"	Page 1 (milieu de page)
EN: "Spinal cord injury research foundation"	Page 2 (milieu de page)
EN: "Spinal cord injury cure"	Page 2 (haut de page)
NL: "Dwarslaesie onderzoek (stichting)"	Page 1 (Second hit)
NL: "Dwarslaesie genezing/behandeling/herstel"	Page 1 (premier hit)
NL: "Dwarslaesie stichting"	Page 1 (second hit)
FR: "Lésion médullaire fondation"	Page 1 (second hit)

- [La page Facebook de endParalysis](#) : > 1800 Likes/followers. Note : 4.8/5
- [Le compte Twitter de endParalysis](#) : 380 followers
- [La chaine Youtube de endParalysis](#) : 5693 vues de nos différentes vidéos
- [Notre dernière newsletter](#) : envoyée en Nov. 2016 en 3 langues. (EN-FR- NL).
Vous abonner [ici](#)

Nos succès en 2016 (3/5)

Lancement du programme “Unfreeze !”

Nous avons bâti en 2016 une plateforme de « peer-2-peer fundraising » (collecte de fonds de particuliers à particuliers) sur notre site web. Elle permet à n'importe quel supporter de créer et de partager sa page personnelle de challenge et de collecter des fonds pour endParalysis (en ligne et sans frais supplémentaire de la plateforme).

La paralysie nous concerne tous. En participant à nos challenges « Unfreeze ! / Bougez ! », nos supporters ont la possibilité d'améliorer leur propre vie en se fixant un défi personnel, tout en aidant endParalysis à collecter des fonds (dont 100% vont à la recherche pour guérir la paralysie). Les challenges sont ouverts à tous, valides ou handicapés, et peuvent s'inspirer des thèmes « Unfreeze your body! (Réveille ton corps) » ou « Unfreeze your mind! (Réveille ton esprit) ». Plusieurs [exemples inspirants](#) sont disponibles sur notre site.

Nos équipes et supporters ont collecté plus de 17.000 euro en 2016, au travers de ce programme. Merci à eux d'avoir su relever le défi ! Plus d'info sur Unfreeze! [ici](#).

Unfreeze!

Durf jij mee te spelen?
TAKE A CHALLENGE!



Photo: Sean Stephens

Nos succès en 2016 (4/5)

Donateurs et sponsors

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

[Multi-Adapt](#)
[SMART group](#)

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](#)



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

Nos succès en 2016 (5/5)

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 Elly Hol](#) - [Jane Horsewell](#) – [Corinne Jeanmaire](#) - [Dr v. Kuppeveld](#) - [Jaap Pipping](#) – [Chris Powell](#) – [Thierry Schmitter](#).- [Dr Jerry Silver](#) – [Dr Joost Verhaagen](#).

Nous remercions également beaucoup nos volontaires qui travaillent pour nous et avec nous, régulièrement, pour faire des traductions qui nous permettent d'opérer et de communiquer en 3 langues, l'anglais, le français et le néerlandais : [Fons Weijens](#) - [Desiree Van Lieshout](#) - [Beverley Saunders](#)

Nous voulons aussi remercier chaleureusement les supporters qui nous ont aidé cette année, dans différents domaines : design graphique, communication, marketing, production vidéo, traductions, collectes de fonds, idées, support moral... Par ordre alphabétique : [Jan Willem Alphenaar](#), [Jamie Becker's family](#), [William vd Berg](#), [Laure and 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](#) , [Polett Villata](#). [Mymza Wever](#).

Mais aussi, un grand merci pour nos partenaires : [Spinal Research \(GB\)](#), [DON \(NL\)](#), [U2FP \(USA\)](#), [ALARME \(France\)](#), [ESCIF \(Europe\)](#).

2016- Rapport financier (1/2)

Revenus

Revenus des dons :

- Dons externes : Euro 20.631
- Dons internes : (*) couvrant les couts : Euro 4.142

=====

Revenu total des dons : Euro 24.773

Autres revenus (intérêts d'épargne): Euro 37

=====

Revenu total : Euro 24.810

(*) Les couts engendrés 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..

Rapport financier établi par Jaap Pipping, Trésorier

2016 - rapport financier (2/2)

Comptes bancaires

Soldes au 31 décembre, 2016 :

• ING compte courant :	Euro 171
• ING compte épargne :	Euro 28.619
	=====
Total ING :	Euro 28.790
• Compte PAYPAL (solde au 10 janvier 2017)	Euro 157
• Grand Total :	Euro 28.947

Annexe 1 – Projet de recherche CHASE-IT - Progrès (Janvier 2017) – 1/2

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.

Progrès (Janvier 2017) :

L'administration de l'enzyme Ch'ase par thérapie génique (en utilisant des vecteurs de thérapie génique du Pr. Joost Verhaagen et du Dr Liz Muir) s'est avérée efficace sur les rats et a favorisé la récupération fonctionnelle en cas de contusion thoracique ou cervicale. Les dernières études animales (en 2016 par le groupe de Liz Bradbury), ont montré que l'administration à plus long terme de Ch'ase a conduit à une amélioration plus significative du contrôle moteur (*).

Prochaines étapes :

Jusqu'à présent les différents essais précliniques ont montré que la thérapie Ch'ase était sans danger. Néanmoins, d'autres études sont nécessaires, y compris des études de toxicologie avant les essais humains. Compte tenu de tous les résultats obtenus à ce jour avec Ch'ase, y compris d'autres essais précliniques (**), il s'agit aussi désormais d'optimiser les résultats en jouant sur le moment (par exemple au stade chronique plutôt qu'aigu de la lésion), la durée et le mode d'administration de l'enzyme, et la combinaison possible avec d'autres thérapies sans remettre en cause la sûreté du traitement.

Annexe 1 – Projet de recherche CHASE-IT - Progrès (Janvier 2017) – 2/2

(*) Les principaux points de l'étude (thérapie génique d'administration réglable de la Chondroitinase ABC comme traitement pour les lésions de la moelle épinière) :

- Lésions : rats présentant des lésions cervicales cliniquement pertinentes.
- Thérapie : l'administration de Ch'ase ABC via un vecteur lenti-virus est activée au stade aigu de la lésion et arrêtée, alternativement, après 2,5 semaines ou après 8 semaines.
- Résultats : en particulier la capacité de saisie (par exemple la saisie de nourriture avec les pattes avant auparavant paralysées et non-fonctionnelles) du rat a été améliorée par une administration plus longue de Ch'ase).

() Autres études précliniques utilisant Ch'ase :**

- Ch'ase+ Cellules de Schwann : La thérapie génique de Ch'ase en association avec des cellules de Schwann a été appliquée à deux primates non humains (lésion aiguë et sous-aiguë de 14 jours) par le Miami Project, avec une amélioration très significative du contrôle moteur.
- Essai canin- Ch'ase : L'administration directe de Ch'ase (sans thérapie génique) a été testé dans un essai sur les chiens souffrant d'une lésion médullaire (lésion chronique). Cet essai a montré que l'administration directe de Ch'ase était sans danger. Il a également montré un certain niveau de récupération fonctionnelle, mais sans doute pas assez significatif pour les essais chez l'humain.