


Fondation endParalysis

Rapport annuel 2017

2 mars 2018

Fondation endParalysis

Introduction

- Organisation sans but lucratif enregistrée aux Pays-Bas, Eindhoven sous la référence kvk#59372087 et n# fiscal 8534 46 313
- La fondation a un statut ANBI aux Pays-Bas (organisation à but non-lucratif)  ANBI
- 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 et ciblé de recherche vers la guérison
- Pour plus d'information : www.endparalysis.org

Nos succès en 2017 (1/5)

Recherche : financement & information



Collecte de fonds et financement de la recherche :

Nous avons collecté 46.063 € pour la recherche au cours de l'année 2017 (qui s'ajoutent aux > 28.000 € qui étaient disponibles en fin 2016). De ce montant :

- Nous avons alloué 30.000 € au projet de recherche Chase-IT (en plus des 25.000 € que nous avons déjà alloués en 2015). Le projet Chase-IT est mis en œuvre par le Pr. Joost Verhaagen (Pays-Bas) et la Pr. Liz Bradbury (Angleterre). Voir les détails de ce projet en annexe 1.
- Le montant restant sera affecté à un autre projet de recherche courant 2018. Ce deuxième projet est en cours de sélection.



Information sur les progrès de la recherche :

Nous avons de nouveau rédigé un rapport informatif et bien étayé ([ici](#)) sur les progrès et les perspectives de la recherche sur les lésions médullaires en 2017 (mise à jour de juin 2017 - accent mis sur les lésions chroniques et la recherche translationnelle - version française non encore disponible).

Nos succès en 2017 (2/5)

Soutenir la recherche pour la guérison

Symposium scientifique aux USA

Nous avons participé activement (en promouvant une approche intégrale et ciblée pour la recherche pour soigner les lésions médullaires chroniques) durant le symposium [Working2Walk](#). Ce symposium est une occasion unique pour les patients d'interagir avec des chercheurs du monde entier et de se renseigner sur les derniers développements de la recherche sur les LM.



Colloque de sensibilisation au handicap en France

Grâce à son profil international, notre fondation est présente au-delà des frontières. Nous avons participé au congrès "Handicap, Garde ton cap". Nous fûmes heureux d'y présenter le travail de la fondation endParalysis et avons défendu une idée pas toujours bien admise : l'acceptation du handicap et la capacité à rebondir peuvent être couplées à des efforts pour soutenir la recherche pour la guérison, si ce n'est pour soi-même, alors pour la génération à venir.



Nos succès en 2017 (3/5)

Nouveau partenaire

Nialls Foundation (grâce à fuelService.org)

Nous sommes très fiers de présenter la Nialls Foundation (GB) en tant que nouveau partenaire financier principal à partir de 2017. La fondation a été créée par Niall El-Assaad au Royaume-Uni pour soutenir la recherche sur la paralysie. Elle tire son financement du profit généré par l'entreprise sociale fuelService Ltd qui commercialise l'application fuelService dans divers pays du monde. La nouvelle application permet aux conducteurs handicapés de localiser une station-service locale pour s'assurer qu'il y aura un employé pour l'assister. L'idée a germé dans l'esprit de Niall, paralysé dans un accident de vélo, qui en avait assez de devoir klaxonner pour se ravitailler en carburant.



Plus d'info sur l'appli fuelService

L'application gratuite fuelService a été récemment introduite dans quelques pays à travers le monde. Shell est la toute première entreprise à rejoindre l'application aux Pays-Bas. Lire la suite en annexe 2.

La fondation endParalysis remercie la Nialls Foundation pour son généreux don en 2017.



Nos succès en 2017 (4/5)

Collecte de fonds et sensibilisation

Danser pour ce qui ne peuvent pas, au Club Hifi Leiden – Pays-Bas

En juin 2017 le [Club Hifi Leiden](#) a organisé une soirée pour la fondation endParalysis. Tous les profits de la soirée (2732 €) sont allés à endParalysis et donc à la recherche pour la guérison des lésions chroniques de la moelle épinière (Projet de recherche Chase-IT tel que décrit en Annexe 1). Nous sommes extrêmement heureux de leur choix et de leur don.

Ce fut également une excellente occasion pour endParalysis de sensibiliser le public au risque et aux conséquences des lésions de la moelle épinière. Nous estimons qu'il est important que les jeunes sachent comment une lésion de la moelle épinière se produit et comment l'éviter, par exemple en conduisant prudemment ou en évitant de plonger dans des eaux peu profondes.



Nos succès en 2017 (5/5)

Visibilité

- Notre SEO (Search Engine Optimization) progresse bien. Le site web de endParalysis apparaît désormais systématiquement sur la première page de la recherche Google.

Langue et mots clé	Ordre d'apparition (Google)
EN: "Spinal cord injury research"	Page 1 (milieu de page)
EN: "Spinal cord injury research foundation"	Page 1 (milieu de page)
EN: "Spinal cord injury cure"	Page 1 (deuxième position)
NL: "Dwarslaesie onderzoek (stichting)"	Page 1 (première et deuxième position)
NL: "Dwarslaesie genezing/behandeling/herstel"	Page 1 (première, deuxième et troisième position)
NL: "Dwarslaesie stichting"	Page 1 (deuxième, troisième et quatrième position)
FR: "Lesion medullaire fondation"	Page 1 (milieu de page)

- [Notre page Facebook](#) compte désormais plus de **2000 Likes/followers**. Note : **4.8/5**
- [Notre compte Twitter](#) compte maintenant **474 followers**
- [Notre chaine Youtube](#) affiche plus de **6000 vues**
- [Notre dernière Newsletter](#) a été disséminée en décembre 2017 en 3 langues (EN-FR- NL).
S'abonner [ici](#)

Merci à nos donateurs et sponsors

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

[FuelService via the Nialls Foundation](#)

[Club Hifi Leiden](#)

[Multi-Adapt](#)

[SMART group](#)

[Bas Hoogendoorn](#)

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

[Seats2Meet Strijp S – Eindhoven](#)

[Sahare.nl](#)

[Senserius.com](#)

[Serenagravili.com](#)

[Ernstmedia.nl](#)

fuelService

SMART
GROUP

MULTI ADAPT



SEATS2MEET
STRIJP-S EINDHOVEN

SAHARE
STUDIOS

senserius



SERENA GRAVILI
designer and investor



ErnstMedia.nl



Nous remercions également tous les donateurs individuels qui ont prouvé leur confiance grâce à leurs généreux dons privés.

Hommage à Bas

Bas Hoogendoorn était un adolescent joyeux et sociable de 15 ans. Une chute durant son cours de gym (aux anneaux) l'a rendu tétraplégique (C4/C5). Outre la lésion de la moelle épinière et la paralysie, une canule fut nécessaire à cause des nombreuses cicatrices ayant abimé sa trachée. A partir de ce jour, Bas a vécu dans la douleur et a eu besoin de soins en continu.

Il a essayé de construire une nouvelle vie et a même appris de nouvelles compétences et travaillait à l'obtention d'un baccalauréat en communication et design multimédia. Bas a combattu et tenu pendant 10 longues années mais tout cela est finalement devenu trop lourd pour lui. Bas est décédé le 1er février 2017.



Lors de ses funérailles, près de 1.700 € ont été collectés en dons. C'était la décision de Bas et de sa famille de collecter des fonds pour la recherche sur la moelle épinière au lieu de recevoir des fleurs.

"Parce que ça peut arriver à n'importe qui, n'importe quand !" .

Les dons ont été remis à endParalysis et ont été exclusivement utilisés pour financer la recherche sur la guérison des lésions de la moelle épinière (voir projet en annexe 1). Nous remercions sincèrement Bas et sa famille pour leur confiance dans notre fondation et leur soutien pour mettre fin à la paralysie.

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 : [Eva Alexandra](#)- [Ron Kuijpers](#) - [Desiree Van Lieshout](#) - [Marc Renckens](#) - [Beverley Saunders](#) - [Fons Weijtens](#).

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 : [Jamie Becker's family](#), [William vd Berg](#), [Laure and Isabelle Beauquel](#), [Barbara Carlile](#), [AC D'Audigier](#), [Thierry Delrieu](#), [Serena Gravili](#), [Ali Hamzehei](#), [Ernst ter Horst](#), [Mohammed Kabbara](#) ,[Sharon Mc Laughlin](#), [Emre Sahare](#).

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

2017 Rapport financier (1/3)

Revenus

Revenus des dons :	2016	2017
• Dons externes, pour la recherche :	€ 20.631	€ 46.063
• Dons internes (*) couvrant les couts opérationnels	€ 4.142	€ 3.556
	=====	=====
Revenus totaux des dons :	€ 24.773	€ 49.619
Autres revenus (intérêts d'épargne)	€ 37	€ 22
	=====	=====
Revenus totaux :	€ 24.810	€ 49.641

(*) Tous les couts de fonctionnement de la fondation sont couverts par des dons internes. Ainsi, 100% des dons externes (provenant de nos donateurs ou nos sponsors) vont vers la recherche.

Cette année, les "dons internes" proviennent des membres du CA de la fondation endParalysis, ainsi que d'un don de €484 de la fondation Maecenata Stiftung en Allemagne (partenaire TGE).

Rapport financier établi par Jaap Pipping, Trésorier

Rapport financier 2017 (2/3)

Dépenses

• Financement du projet de recherche Chase-IT (voir annexes 1a- 1b)	€ 30.000
• Cout de fonctionnement (couverts à 100% par des dons internes)*	€ 3.556
- Couts administratifs :€798	
- Formations et déplacements €1.059	
- Autres: €1.699	
	=====
Dépenses totales :	€ 33.556

(*) Tous les couts de fonctionnement de la fondation sont couverts par des dons internes. Ainsi, 100% des dons externes (provenant de nos donateurs ou nos sponsors) vont vers la recherche.

Cette année, les "dons internes" proviennent des membres du CA de la fondation endParalysis, ainsi que d'un don de €484 de la fondation Maecenata Stiftung en Allemagne (partenaire TGE).

Rapport financier 2017 (3/3)

Bilan

ACTIF

Compte courant ING	€ 505
Compte épargne ING	€ 44.141
Compte PAYPAL	€ 386

TOTAL € 45.032

PASSIF

Revenus non distribués € 45.032

€ 45.032

Annexe 1a – Le projet de recherche CHASE-IT

- **Description du projet :**

Des recherches en laboratoire ont montré de façon répétitive que l'enzyme (la protéine) Chondroïtinase 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. La fondation endParalysis a contribué deux fois à l'avancement de ce projet à hauteur de €25.000 en 2015 and €30.000 en 2017.

- **Progrès réalisés jusqu'à présent (situation en décembre 2017) :**

Depuis 2014, le consortium CHASE-IT a franchi plusieurs étapes critiques en travaillant et en surmontant de nombreux problèmes liés à la mise au point d'une thérapie génique sûre pour la chondroïtinase :

- Le gène de la chondroïtinase peut maintenant être exprimé sous une forme active dans les cellules humaines
- L'expression de la chondroïtinase dans la moelle épinière peut maintenant être contrôlée (démarrée puis stoppée), à l'aide d'un commutateur inductible répondant à l'antibiotique doxycycline
- Le traitement donne lieu à une amélioration de la marche et à une fonction des membres supérieurs sans précédent dans des modèles de lésions de la moelle épinière cliniquement pertinents

- **Prochaines étapes de traduction :**

Les résultats à ce jour ont reposé sur un vecteur viral expérimental qui n'a pas encore été utilisé cliniquement (sur l'humain). C'est l'une des questions qui seront abordées lors de la prochaine étape de développement, qui comprend :

- Démonstration de l'efficacité de la chondroïtinase induite par thérapie génique dans les blessures chroniques
- Transfert du système de thérapie génique inductible développé à partir du vecteur lentiviral (LV) au vecteur viral adéno-associé (AAV) qui est cliniquement plus acceptable
- Élimination de toute expression de fond de la chondroïtinase lorsque le système est dans l'état «stop» non induit
- Confirmation que la chondroïtinase-AAV conserve une efficacité comparable à celle de la chondroïtinase-LV

International Spinal Research Trust
80 Coleman Street, London EC2R 5BJ
T +44 (0)20 7653 8935
info@spinal-research.org www.spinal-research.org



Ms Corinne Jeanmaire
endParalysis foundation
Cederlaan 135 – 5616 SC
Eindhoven
Netherlands

SPINAL RESEARCH OFFICIAL RECEIPT

I, being the Finance Manager of the International Spinal Research Trust, acknowledge to have received a donation to the value of €30,000 from the endParalysis foundation. I confirm that this donation will be restricted to the CHASE-IT project implemented by Dr Joost Verhaagen's lab in the Netherlands and Dr Liz Bradbury's lab in the UK.

Spinal Research is a registered charity, charity number 1151015

Signature:

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Katie Harvey".

Katie Harvey (Finance Manager)

Dated: 4 December 2017

Chairman John Hick BA
Honorary Treasurer Ian Curtis
Executive and Scientific Director
Dr Mark Bacon

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

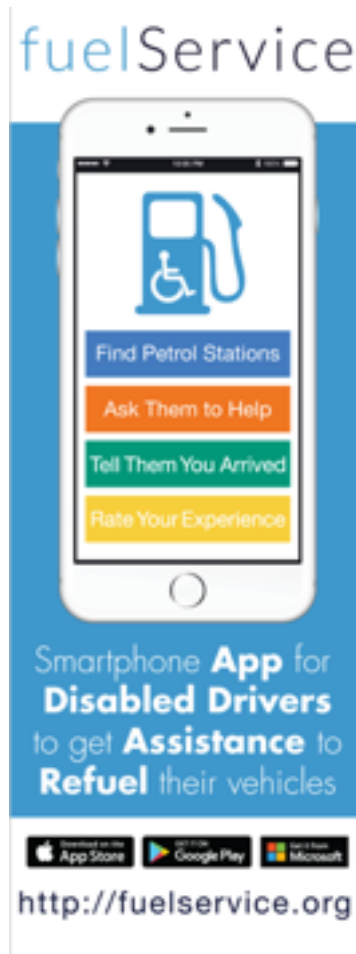
Registered Office
80 Coleman Street
London
EC2R 5BJ



Annexe 1.b

- Co-financement du projet CHASE-IT – Attestation de don.

Annexe 2– l’appli fuelService



L'application gratuite fuelService a été récemment introduite dans quelques pays à travers le monde. Shell est la toute première entreprise à rejoindre l'application aux Pays-Bas avec 270 stations-essence offrant actuellement le service. Avec fuelService les conducteurs handicapés peuvent :

- Découvrir quelles stations-service sont susceptibles de les aider
- Se renseigner, avant de s'y rendre, si la station peut les aider,
- Avertir le personnel dès qu'ils arrivent à la pompe,
- Évaluer le service offert par la station

L'application à but non lucratif est conçue pour aider les personnes handicapées de plusieurs façons. Elle est gratuite pour tous les utilisateurs mais génère néanmoins des bénéfices (à partir de la licence annuelle payée par les stations-service / distributeurs d'énergie). Ce bénéfice est entièrement redistribué, via la Nialls Foundation et ses partenaires dans différents pays, pour financer des projets de recherche prometteurs pour soigner la paralysie. Cela permet à des entreprises comme Shell de doubler leur contribution pour améliorer la vie des personnes handicapées.

En savoir plus sur fuelService et télécharger l'appli gratuite : <https://fuelservice.org/fr/index.html>