

Stichting endParalysis Jaarverslag – 2017

2 maart, 2018

Stichting endParalysis

Introductie

- Non-profit organisatie geregistreerd in Eindhoven, KvK#59372087, RSIN: 853446313. 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.
- 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: <http://www.endparalysis.org>

Onze successen in 2017 (1/5)

Onderzoek financiering & Informatie



Fondsenwerving en onderzoek financiering:

In de loop van 2017 hebben we € 46.063 opgehaald voor onderzoek (dit komt bovenop de € 28.000 euro die nog beschikbaar waren van voorgaande jaren). Van dit bedrag:

- Hebben we € 30.000- toegewezen aan het Chase-IT onderzoeksproject (bovenop de €25.000- die we in 2015 al hebben toegewezen). Het Chase-IT project wordt uitgevoerd door Dr. Joost Verhaagen (NL) en Dr. Liz Bradbury (UK). Details over onze donatie evenals het doel en de status van dit project, zie bijlage 1.
- In de loop van 2018 zal het resterende bedrag worden toegewezen aan een ander onderzoeksproject. Dit tweede project wordt momenteel geselecteerd.



Informatie over onderzoek voortgang:

We hebben wederom een informatief en goed onderbouwd rapport geschreven ([hier](#)) over Voortgang & Vooruitzichten van dwarslaesieonderzoek dit jaar, met focus op chronische dwarslaesie en translationeel onderzoek.

Onze successen in 2017 (2/5)

Pleiten voor onderzoek naar genezing

Wetenschap en Promotie Symposium in de VS

We hebben actief deelgenomen (waarbij een integrale en gerichte aanpak voor onderzoek naar genezing van chronische dwarslaesie wordt gepromoot) tijdens de [Working2Walk Science and Advocacy 2017 symposium](#). Dit symposium is een unieke kans voor patiënten met onderzoekers uit de hele wereld te praten en de nieuwste ontwikkelingen op het gebied van dwarslaesieonderzoek te vernemen.



Gehandicapten- en promotiecongres in Frankrijk

Dankzij haar internationale profiel, strekt onze stichting zich uit over grenzen heen. We hebben deelgenomen aan het Franse congres “Handicap, Garde ton cap” waar de focus lag op hoe te leven en werken met een handicap. We verdedigden het idee dat het accepteren en het beste van je handicap maken eigenlijk kan worden gekoppeld aan vechten voor een remedie, niet zozeer voor jezelf dan wel voor anderen.



Onze successen in 2017 (3/5)

Samenwerking met een nieuwe partner

Nialls Foundation (Dankzij fuelService.org)

Wij zijn er erg trots op Nialls Foundation te introduceren als onze nieuwe belangrijke financieringspartner. De stichting is opgezet door Niall El-Asaad in het VK om onderzoek naar genezing van verlamming te ondersteunen. Het ontleent zijn financiering aan de winst die wordt gegenereerd door de sociale onderneming fuelService Ltd., die de fuelService-app in verschillende landen te commercialiseert. Met de nieuwe app kunnen de autobestuurders een lokaal tankstation vinden en er zeker van te zijn dat er iemand in staat is hen te helpen met tanken. Het idee was het geesteskind van Niall, die de strijd van het tanken beu was nadat hij verlamd raakte na een fietsongeluk.



Meer over de fuelService app:

De gratis fuelService app werd onlangs geïntroduceerd in een paar landen over de hele wereld. Shell is het allereerste bedrijf dat lid werd van de app in Nederland. Lees meer in bijlage 2.

Stichting endParalysis bedankt de Niall foundation voor de zeer belangrijke donatie in 2017.



Onze successen in 2017 (4/5)

Fondsen werven & bewustzijn creëren

Dansen voor degenen die dat niet kunnen in Club Hifi Leiden – Nederland

In juni 2017 organiseerde [Club Hifi Leiden](#) een avond voor stichting endParalysis. Alle winst van die avond/nacht (€2.732) ging naar endParalysis en dus onderzoek naar genezing van chronische dwarslaesie (Chase-IT onderzoeksproject zoals omschreven in bijlage 1). Wij zijn ontzettend blij met deze keuze en donatie. Dit was ook een geweldige kans voor endParalysis om het bewustzijn over het risico en de gevolgen van dwarslaesie te vergroten. We vinden het belangrijk dat jonge mensen weten hoe een dwarslaesie ontstaat en hoe dit te voorkomen door bijvoorbeeld veilig te rijden of niet te duiken in ondiepe wateren.



Onze successen in 2017 (5/5)

Zichtbaarheid

- Onze SEO (Zoekmachine Optimalisatie) wordt steeds beter. De website van stichting endParalysis wordt nu systematisch weergegeven op de eerste pagina van Google search:

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

- [endParalysis Facebook page](#) heeft nu meer dan **2000 Likes/volgers**. Beoordeling **4.8/5**
- [endParalysis Twitter](#) heeft nu **474 volgers**
- [endParalysis Youtube channel](#) heeft nu meer dan **6000 views**
- [Our latest endParalysis newsletter](#) werd in december 2017 in 3 talen verstuurd (EN-FR- NL),
Abonneer [hier](#)

Dankzij onze Donateurs en Sponsors

We danken onze donateurs en sponsors voor hun financiële en professionele ondersteuning:

[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



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

Eerbetoon aan Bas

Bas Hoogendoorn, een vriendelijke, sociale 15-jarige jongen kreeg een ongeluk tijdens de gymnastiekles op school. De tiener viel uit de ringen en lijdt aan een hoge (C4/C5) dwarslaesie. De extra complicatie van een met littekens omgeven luchtpijp vereiste plaatsing van een luchtpijpcanule. Voor Bas was dit het begin van een leven vol pijn en constante medische zorg.

Hij probeerde een nieuw leven op te bouwen; leerde zelfs nieuwe vaardigheden en werkte aan het behalen van een Bachelor in communicatie en multimediasdesign. Bas vocht en hield dit 10 lange jaren vol, maar uiteindelijk werd het hem teveel. Bas stierf op 1 februari 2017.



Tijdens zijn herdenking mis, werd bijna €1.700 opgehaald van donateurs. In plaats van bloemen, was het de wens van Bas en zijn familie om geld op te halen voor dwarslaesie onderzoek. “Omdat het iedereen kan overkomen, op elk moment!”

De donaties zijn overgedragen aan endParalysis en uitsluitend gebruikt om onderzoek naar genezing van dwarslaesie te financieren (zie bijlage 1). We danken Bas en zijn familie hartelijk voor hun vertrouwen in onze stichting en hun steun voor het beëindigen van verlamming.

Ons team, vrijwilligers & partners

We danken al onze teamleden voor hun actieve samenwerking en steun om van endParalysis een kleine maar succes- en impactvolle stichting te maken– In alfabetische volgorde: [Amina Abed](#) – [Elise Adriaanse](#) – [Dr. Mark Bacon](#) - [Jo Baltus](#) - [Jos Dekkers](#) - [Dr Elly Hol](#) - [Jane Horsewell](#) – [Corinne Jeanmaire](#) – [Dr. v. Kuppevelt](#) - [Jaap Pipping](#) – [Chris Powell](#) –[Thierry Schmitter](#).- [Dr. Jerry Silver](#) – [Dr. Joost Verhaagen](#).

Ook een grote “dank u” aan onze vrijwilligers die regelmatig voor ons werken, vertalen en ervoor zorgen dat wij de website en communicatie in 3 talen kunnen uitvoeren, d.w.z. Engels, Frans en Nederlands: [Eva Alexandra](#) - [Ron Kuijpers](#) - [Desiree Van Lieshout](#) - [Marc Renckens](#)- [Beverley Saunders](#) - [Fons Weijtens](#).

Een speciale vermelding van dank aan onze vele supporters die ons op verschillende gebieden op ad hoc basis opnieuw hebben geholpen: grafisch ontwerp, communicatie, marketing, IT, video's maken, netwerken, vertalingen , wetenschappelijk onderzoek of eenvoudig maar nuttig, inspiratie. In alfabetische volgorde: [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](#), [Sharon Mc Laughlin](#), [Mohammed Kabbara](#), [Emre Sahare](#), [Harvey Sihota](#).

Tenslotte danken we onze partnerorganisaties: [Spinal Research \(VK\)](#), [DON \(NL\)](#), [U2FP \(USA\)](#), [ALARME \(Frankrijk\)](#), [ESCIF \(Europa\)](#), [Nialls Foundation \(UK\)](#)

2017 Financieel Rapport (1/3)

Inkomsten

Inkomsten uit donaties:	2016	2017
• Donaties van externe donateurs, voor onderzoek	€ 20.631	€ 46.063
• Donaties van interne donateurs (*) voor operationele kosten	€ 4.142	€ 3.556
	=====	=====
Totale inkomsten uit donaties:	€ 24.773	€ 49.619
Andere inkomsten (rente van spaarrekening):	€ 37	€ 22
	=====	=====
Totale inkomsten:	€ 24.810	€ 49.641

() De “interne donaties” dekken alle operationele kosten van de stichting, zodat 100% van de externe donaties naar onderzoek financiering gaat en het geld van de donateur wordt alleen gebruikt voor het financieren van onderzoek.*

Dit jaar waren de “interne donaties” afkomstig van bestuursleden van endParalysis en van de Maecenata Stiftung in Duitsland (€484 TGE gift).

Financieel Rapport gemaakt door Jaap Pipping, Penningmeester

2017 Financieel Rapport (2/3)

Uitgaven

•	Financiering van Chase-IT translationeel onderzoeksproject (zie bijlag 1a- 1b)	€ 30.000
•	Operationele kosten (100% gedekt door “interne donaties”)*	€ 3.556
	- Administratieve kosten: €798	
	- Trainings- en reiskosten: €1.059	
	- Andere: €1.699	
		=====
	Totale uitgaven	€ 33.556

() De “interne donaties” dekken alle operationele kosten van de stichting, zodat 100% van de externe donaties naar onderzoek financiering gaat en het geld van de donateur wordt alleen gebruikt voor het financieren van onderzoek.*

In 2017 waren de “interne donaties” afkomstig van bestuursleden van endParalysis en van de Maecenata Stiftung in Duitsland (€484 TGE gift).

2017 Financieel Rapport (3/3)

Balans

ACTIVA

Lopende rekening ING	€	505
Spaarrekening ING	€	44.141
PAYPAL rekening	€	386

TOTALE ACTIVA € 45.032

PASSIVA

Ingehouden inkomsten	€	45.032
----------------------	---	--------

TOTALE PASSIVA € 45.032

Bijlage 1a – CHASE-IT Onderzoeksproject

- **Wat is het CHASE-IT Project:**

Laboratorium studies hebben herhaaldelijk aangetoond dat het Chondroitinase ("Ch'ase") 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 (een Britse liefdadigheidsinstelling) – 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. De bijdrage van endParalysis aan het project tot nu toe: **€25.000 in 2015 en €30.000 in 2017.**

- **Voortgang tot nu toe (status december 2017):**

Sinds 2014, heeft het CHASE-IT consortium een aantal kritieke mijlpalen bereikt door te werken aan, en het overwinnen van veel problemen met betrekking tot het creëren van een veilige gentherapie voor chondroitinase:

- Het gen voor Ch'ase kan nu in een actieve vorm tot uitdrukking worden gebracht in menselijke cellen.
- Het voorkomen van Ch'ase in het ruggenmerg kan nu worden gecontroleerd door het in- en uit te schakelen met behulp van een induceerbare schakelaar die reageert op het antibioticum docycycline.
- Behandeling geeft aanleiding tot verbeterd lopen en een ongekende functie van de bovenste ledematen in klinisch relevante modellen voor dwarslaesie.

- **Volgend stappen:**

De resultaten tot nu toe zijn gebaseerd op een experimentele virale vector die niet klinisch is gebruikt. Dit is een van de kwesties die in de volgende fase van ontwikkeling zullen worden behandeld, waarvan er vier delen zijn:

- Demonstreer induceerbare Ch'ase gentherapie werkt bij chronische letsels
- Verplaats de induceerbare gentherapiemachines die zijn ontwikkeld in de lentivirale vector naar de meer klinisch aanvaardbare Adeno-geassocieerde virale (AAV) vector
- Elimineer elke expressie van Ch'ase op de achtergrond in de "uit"-toestand
- Bevestig Ch'ase-AAV behoudt vergelijkbare werkzaamheid als chondroitinase-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: 

Katie Harvey (Finance Manager)

Dated: 4 December 2017

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

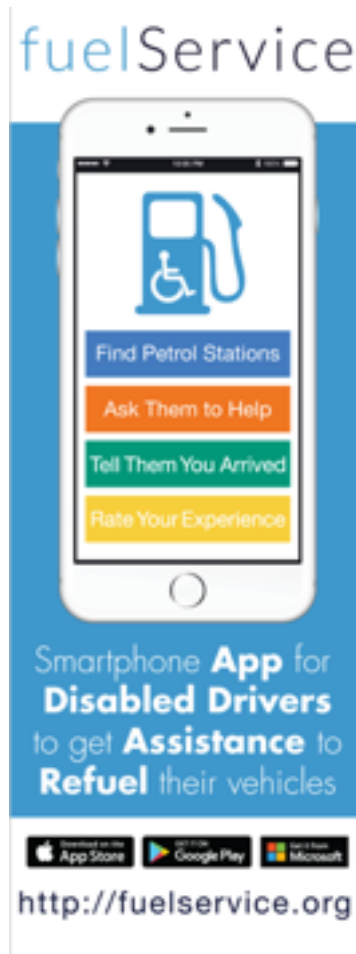
Chairman Grant Advisory Committee
Prof Sue Barnett BSc PhD FSB
Honorary Scientific Advisors
Prof Frank Walsh PhD
Dr Ruth McKeman CBE

Registered Office
80 Coleman Street
London
EC2R 5BJ



Annex 1.b Medefinanciering van CHASE-IT

Bijlage 2– fuelService app



De gratis fuelService app is onlangs geïntroduceerd in een paar landen over de hele wereld. Shell is het eerste bedrijf dat zich bij de app in Nederland aansluit met 270 tankstations die momenteel de service aanbieden. Met fuelService kunnen gehandicapte bestuurders:

- Erachter komen welke tankstations hen kunnen helpen,
- Vragen of het station kan helpen voordat je erheen rijdt,
- Het personeel waarschuwen zodra ze bij de pomp aankomen,
- De service beoordelen die door het station wordt aangeboden

De non-profit app is ontworpen om mensen met een handicap op veel manieren te helpen. Het is gratis voor alle gebruikers, maar genereert toch winst (van de jaarlijkse vergunning betaald door de tankstations/energiebedrijven). Die winst wordt volledig gebruikt via Nialls Foundation en haar partners in verschillende landen, om veelbelovende onderzoeksprojecten te financieren om verlamming te genezen.

Hierdoor kunnen bedrijven als Shell hun bijdrage verdubbelen om het leven van mensen met een handicap te verbeteren. Lees meer over fuelService en **download de gratis app:** www.fuelService.org