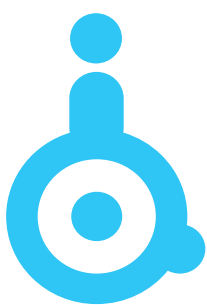


2019 Rapport Annuel

Fondation endParalysis.org

... **be the
change...
be the cure!**
endParalysis.org

SOMMAIRE



Lou, France
Paralysée à partir du cou
Une maladie rare a causé la LM
Lou nécessite une assistance continue

Photo : @endParalysis.org

A PROPOS

Introduction	04
Le besoin	05
Notre objectif et notre mission	06

NOS SUCCES

Nos projets de recherche	08
Mobilisation pour une recherche ciblée	09
Information sur la recherche	10

REMERCIEMENTS

Sponsors et supporters	12
Notre équipes	13
Partenaires mondiaux	14

FINANCES 2019

Revenus et dépenses	16
Bilan simplifié	16

AIDEZ-NOUS

Faites un don/ aidez-nous	18
Un beau défi Unfreeze!	19
Unfreeze Your Body avec nous !	20
Contact	21

**be the
change...
be the cure!**
endParalysis.org

endParalysis : notre différence en 2019

“Si nous nous penchons sur l’année 2019, il y a plusieurs réalisations et activités dont nous sommes fiers. Tout d’abord, nous avons à nouveau alloué des fonds importants pour cofinancer la deuxième étude sur le peptide CRP, un projet auquel nous avons déjà contribué en 2018. Cette ligne de recherche est essentielle pour les patients chroniques car elle cible la cicatrice qui se forme au stade chronique de la lésion de la moelle épinière. En outre, cette thérapie devrait être non invasive, ce qui en facilitera l’application clinique. Mais l’argent ne fait pas tout. Il doit être utilisé de manière intelligente. Aussi, sur le plan stratégique, nous avons participé à des discussions concernant les priorités et les approches de la recherche mondiale. Nous encourageons les approches intégratives axées sur des objectifs ambitieux de rétablissement fonctionnel et sur la coopération mondiale.

Notre fondation est unique en son genre. Pourquoi ? Parce qu’elle se focalise exclusivement sur les objectifs de la guérison et qu’elle y contribue, de plus en plus, et sans personnel rémunéré ni dépenses marketing, mais en mettant à profit un maillage de bénévoles, de supporters et d’organisations partenaires dans le monde. Ces dernières partagent avec nous leurs connaissances, leurs capacités et leur réseau de recherche. Et ce faisant, nous optimisons les ressources scientifiques disponibles au niveau mondial, mais nous restons toujours fidèles à nos propres objectifs et priorités en sélectionnant les projets qui correspondent à nos critères (par exemple, en nous concentrant sur les blessures chroniques et sur la réparation). Enfin, nous avons un sponsor majeur, l’organisation à but non lucratif fuelService.org qui mérite également nos plus vifs remerciements, Ils nous aident grâce à leur important soutien financier, mais aussi par leur détermination inébranlable à changer le statu quo.

Nous espérons que ce rapport annuel vous incitera à vous joindre à notre mouvement en faveur de la guérison de la paralysie. Vous pouvez faire un don, travailler avec nous, courir / nager pour nous, réinventer votre vie avec nous. Le choix vous appartient. La récompense sera énorme. Pensez au jour où les enfants en photo dans ce rapport pourront soudainement respirer ou bouger par eux-mêmes ! Faisons en sorte, ensemble, que ce rêve devienne réalité.”

Corinne Jeanmaire

Fondatrice et Présidente
endParalysis.org



UN BESOIN CHRONIQUE ET URGENT

2,5 - 3 millions

de personnes vivent avec une lésion médullaire (LM) dans le monde

Les conséquences de cette lésion de la moelle épinière ne se limitent pas à l'incapacité à se mettre DEBOUT ET MARCHER. Pour beaucoup, outre des douleurs chroniques permanentes, c'est aussi

La perte partielle ou totale de :

- fonction respiratoire*
- mobilité des mains/bras*
- contrôle vésical, intestinal et sexuel
- sensibilité sous-lésionnelle

* Pour les LM hautes (cervicales)



Mattie, Irlande,
Paralyse à partir du cou
Cause: méningite
Photo: ©endParalysis.org

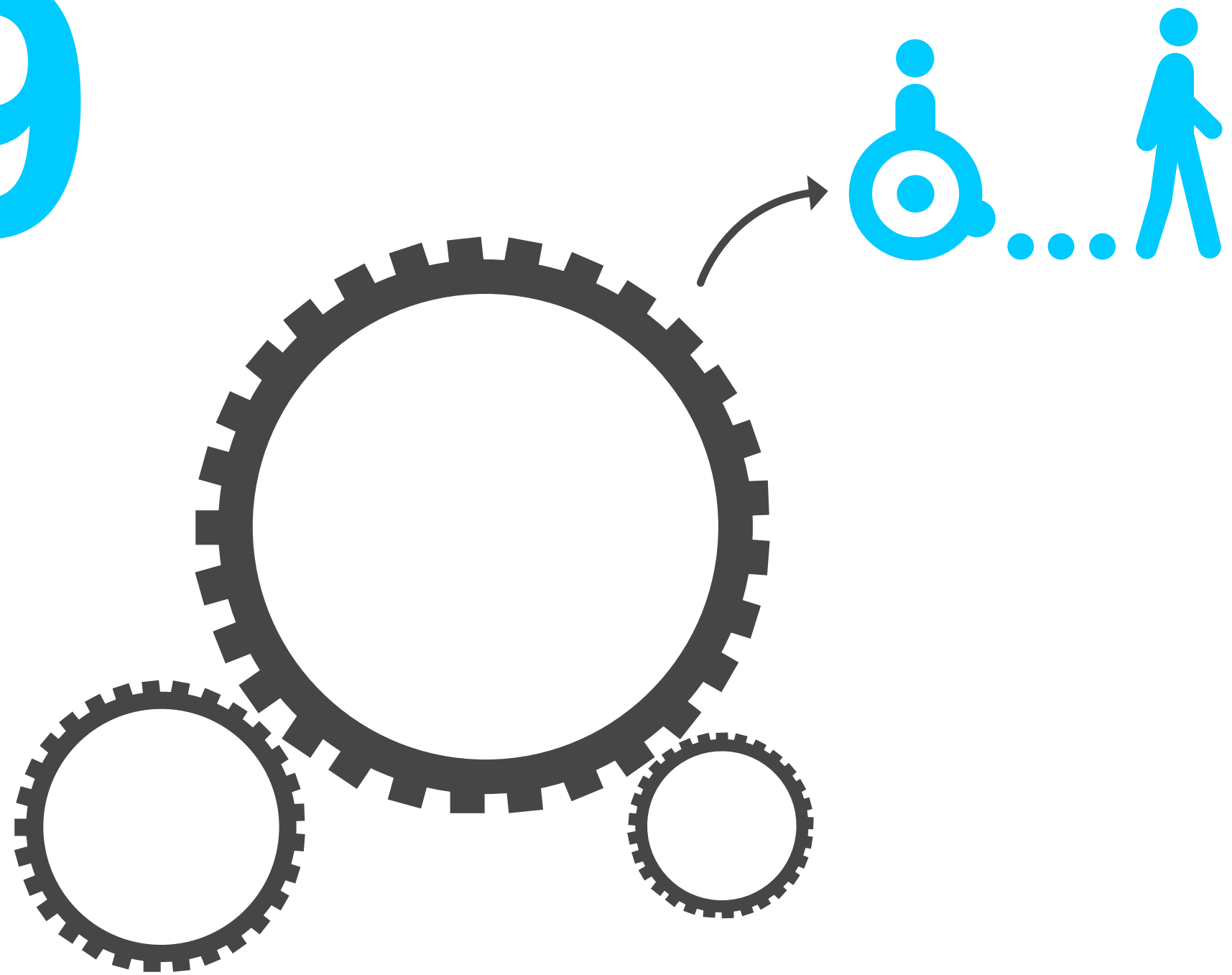
NOTRE OBJECTIF, NOTRE MISSION

Nous voulons accélérer la recherche pour la guérison des lésions médullaires chroniques, par :

- Le co-financement de projets de recherche ciblée et innovante
- La promotion d'une approche intégrale, ciblée et collaborative de la recherche sur la moelle épinière

Anita, Népal
Paralysée depuis la taille
Cause : chute d'un arbre

NOS SUCCESES & ACTIVITES EN 2019



NOS PROJETS DE RECHERCHE

DES ETAPES PRIMORDIALES

En 2015 et 2017, nous avons alloué un total de 55 000 euros au projet Chase-IT (1). En 2018, nous contribuèrent à hauteur de 40 000 € à la première étude concernant le peptide CRP (2) et nous avons soutenu l'étude de suivi de ce projet par une subvention de 34 000 € destinée au laboratoire du Dr Lee à la Cleveland Clinic (USA) en 2019 (2).

Qu'ont en commun ces projets ? Ils sont susceptibles de fournir un grand accélérateur en matière de réparation des lésions chroniques. Les deux projets se concentrent en effet sur le traitement de la cicatrice qui se forme au niveau de la moelle épinière quelques jours/semaines après une lésion. Cette cicatrice, qui concerne exclusivement les lésions chroniques, entrave la repousse des axones. Sa neutralisation est donc une étape essentielle et sine qua non vers la guérison.

1

Ch'ase IT: l'application d'une enzyme/protéine bactérienne appelée chondroïtinase (Ch'ase), s'est avérée à maintes reprises capable de dégrader la cicatrice susmentionnée, de favoriser la croissance nerveuse et d'améliorer la récupération dans les études sur les animaux. Cependant, l'appliquer à l'homme reste un défi. Le but du projet "CH'ASE-IT", initié par Spinal Research (ISRT), est préparer et sécuriser la thérapie pour une application clinique. Il repose sur une collaboration internationale entre différents chercheurs, notamment au Royaume-Uni et aux Pays-Bas. Des essais récents, utilisant des modèles de thérapie génique pour délivrer l'enzyme, ont rapproché la thérapie de l'application humaine. Voir notre dernière mise à jour [ici](#).

2

Peptide CRP : Le petit peptide (c'est-à-dire un composé organique) appelé CSPG* Reduction Peptide (CRP) a été conçu par le laboratoire du Dr Yu Shang Lee (Cleveland Clinic). La première étude a montré que le CRP a des effets thérapeutiques sur les lésions médullaires chroniques chez le rat. Le caractère non invasif du CRP (il peut être administré par injection sous-cutanée) est très intéressant. Si son efficacité est prouvée, le traitement sera alors facilement applicable aux humains. La deuxième étude financée par endParalysis vise principalement à tester l'effet du dosage sur les résultats thérapeutiques chez les rats. Pour les résultats obtenus jusqu'à présent et prochaines étapes, voir [ici](#).

(*) Chondroïtin sulfate proteoglycans (CSPGs) : les composants principaux de la cicatrice.

NOTRE MOBILISATION POUR UNE APPROCHE PLUS CIBLÉE DE LA RECHERCHE

LM 2020 PRIORITES DE RECHERCHE?

Notre feedback pour la NIH
(National Health
Institute - USA)

[Lire ici](#)

DISR

UPTIION

DISRUPTION
en matiere de
recherche sur les LM ?

Notre interview avec U2FP

[Lire ici](#)

INFO SUR LA RECHERCHE PRE-CLINIQUE & LES ESSAIS HUMAINS

Cette année encore, nous avons mis à disposition une vue d'ensemble intelligible informant la communauté des personnes atteintes de lésions de la moelle épinière sur les progrès de la recherche, tant en laboratoire (sur les animaux) qu'en clinique (sur les humains).

En octobre 2019, avec nos partenaires, nous avons officiellement lancé un nouveau site web (en anglais) concernant

LES ESSAIS CLINIQUES SUR LES LM DANS LE MONDE

RAPPORT 2019

(lésions chroniques de la moelle épinière :
recherche pré-clinique et clinique)

Cliquez [ici](#)



Spinal Cord Injury
TRIALS

FIND SCI TRIALS

WWW.SCITRIALS.ORG



North American
Spinal Cord Injury
— Consortium —

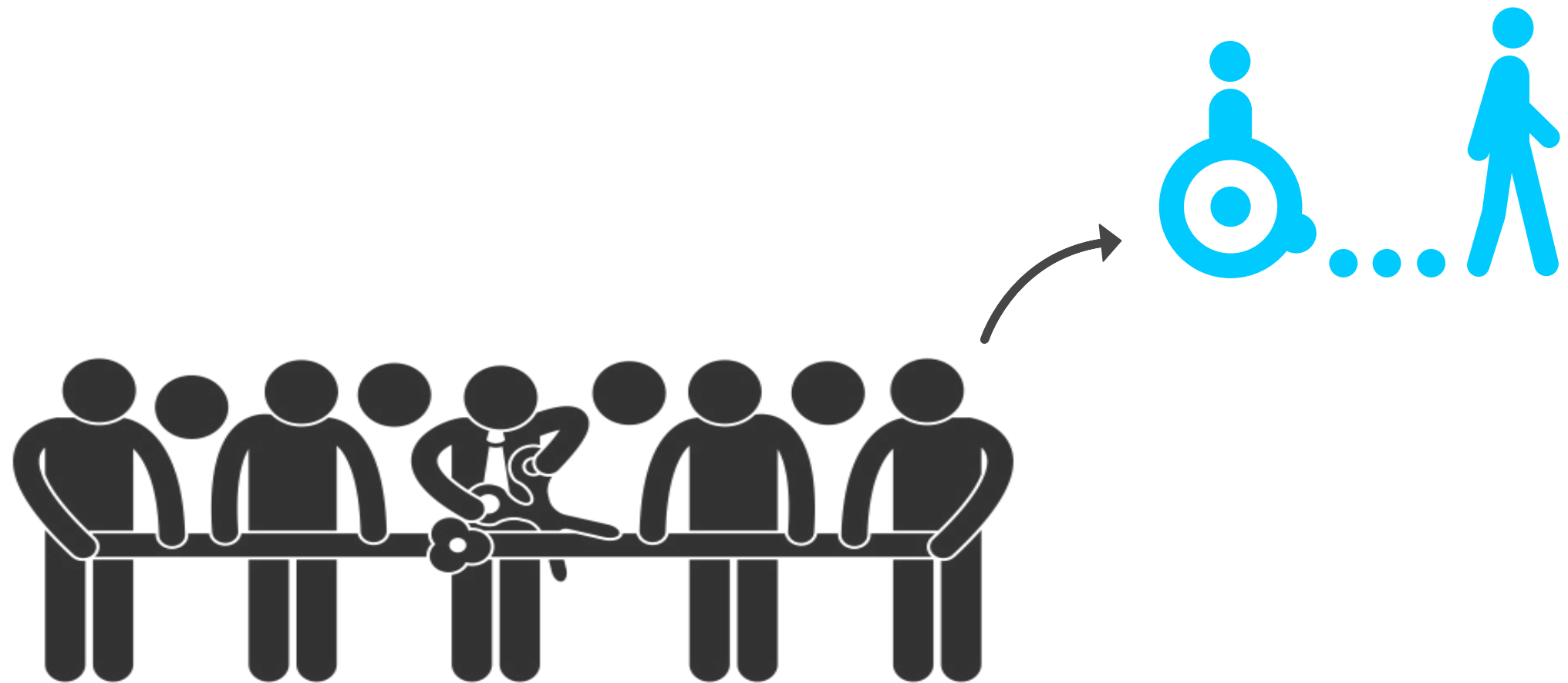


be the
change...
be the cure!
endParalysis.org



CSRO
ASRO

MERCI A TOUS...



NOS DONATEURS, SPONSORS ET SUPPORTERS

Notre gratitude va à tous les généreux donateurs/ sponsors, d'entreprise (comme fuelService, Smartgroup et Multiadapt) ou privés, qui nous font confiance par leurs dons. De plus, nous sommes entourés et aidés par un certain nombre de petites entreprises qui donnent de leur temps lorsque nous avons besoin d'un conseil, d'un soutien professionnel ou d'un espace pour se rencontrer, travailler (en réseau). Tout cela gratuitement, pour que endParalysis reste professionnelle et connectée. [Merci à vous tous !](#)

SMART
GROUP



MULTI ADAPT



SAHARE
STUDIOS



ORGANISATIONS PARTENAIRES DANS LE MONDE

Nous sommes très fiers de collaborer avec :

- Spinal Research (Royaume-Uni), U2FP (États-Unis), Wings for Life (Autriche, nouveau partenariat à partir de fin 2019) pour partager connaissances scientifiques et réseau, et pour financer ensemble des projets de recherche ciblés,

- La Fédération européenne des patients LME (ESCIF), l'association Alarme et Dwarslaesie Nederlands (DON), qui représentent respectivement la communauté des lésions de la moelle épinière en Europe, en France et aux Pays-Bas.



MERCI A NOTRE EQUIPE

&

A NOS VOLONTAIRES

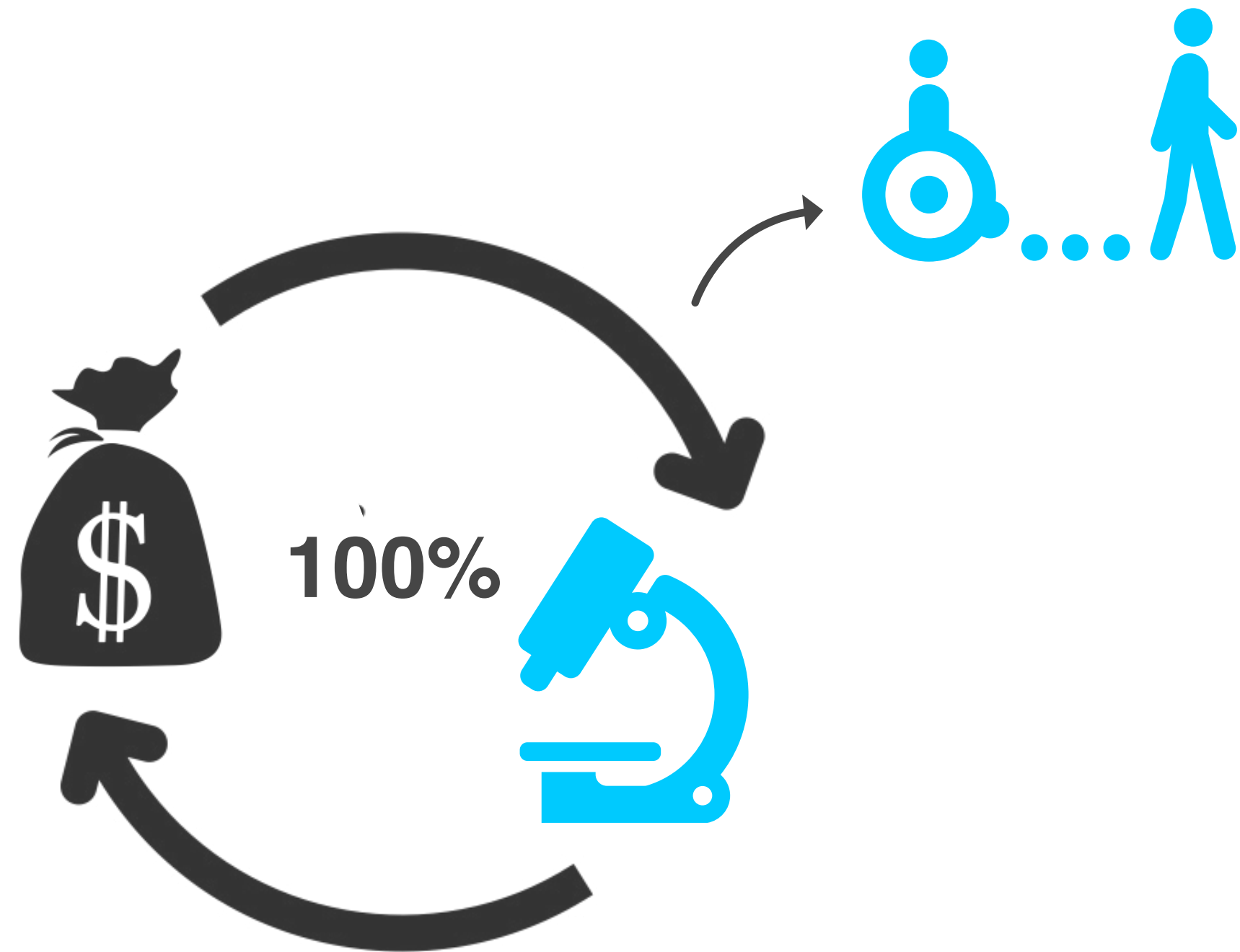
- Amina Abed
- Elise Adriaanse
- Dr. Mark Bacon
- Jo Baltus
- Jos Dekkers
- Dr. Elly Hol
- Corinne Jeanmaire
- Dr. Janneke Stolwijk
- Jaap Pipping
- Chris Powell
- Thierry Schmitter
- Dr. Jerry Silver
- Dr. Joost Verhaagen



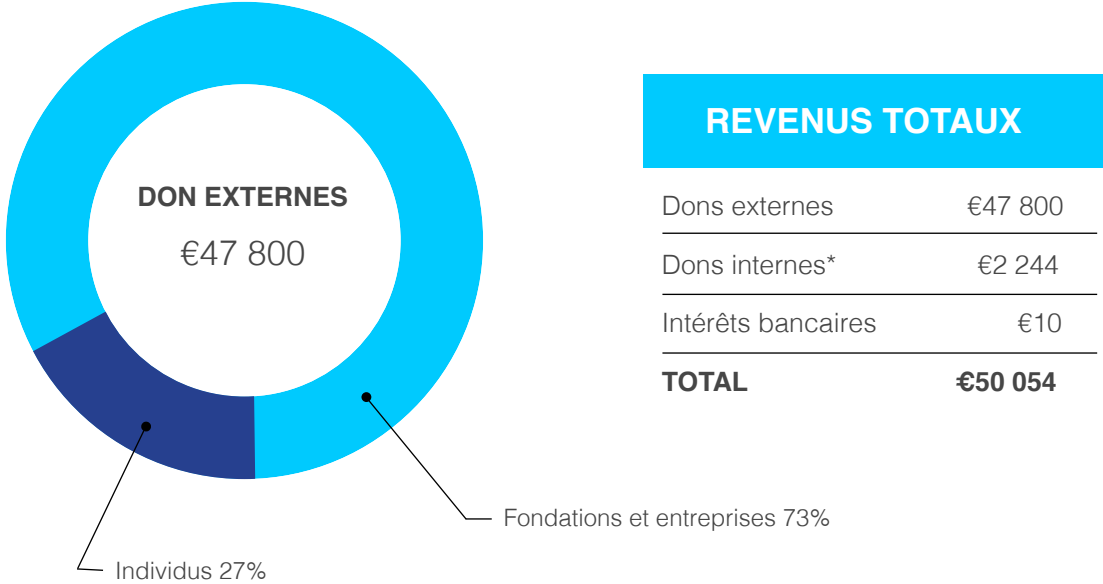
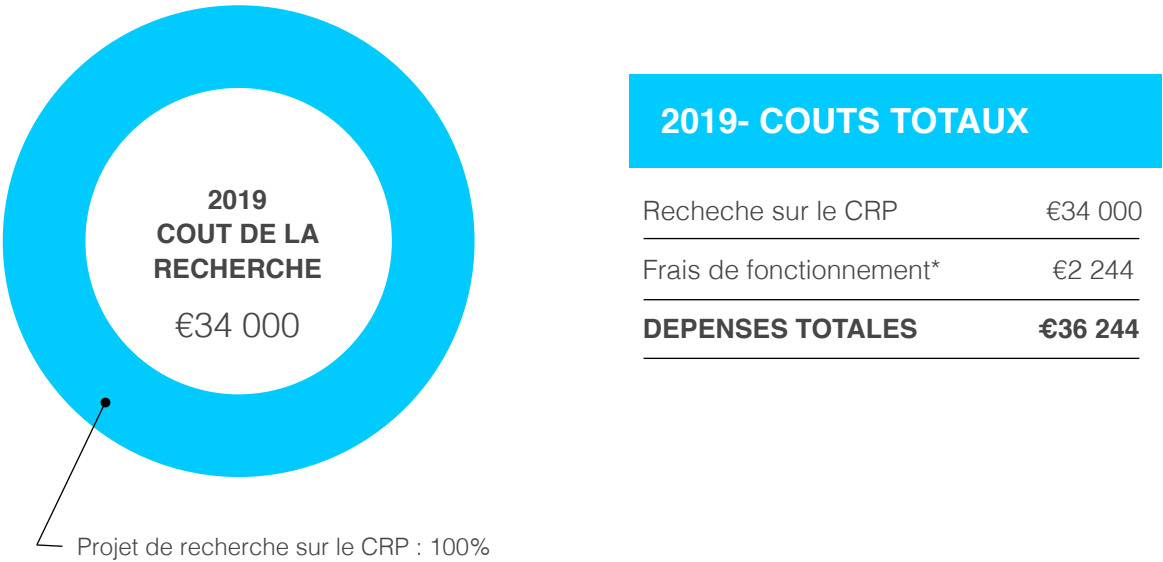
- Eva Alexandra
- Lucas Ariello
- Serena Gravili
- Ernst ter Horst
- Mohammed Kabbara
- Ruwan vd Leeuwen
- Desirée Van Lieshout
- Ruth Purves
- Marc Renckens
- Andries Riedstra
- Emre Sahare
- Beverley Saunders
- Fons Weijtens

FINANCES

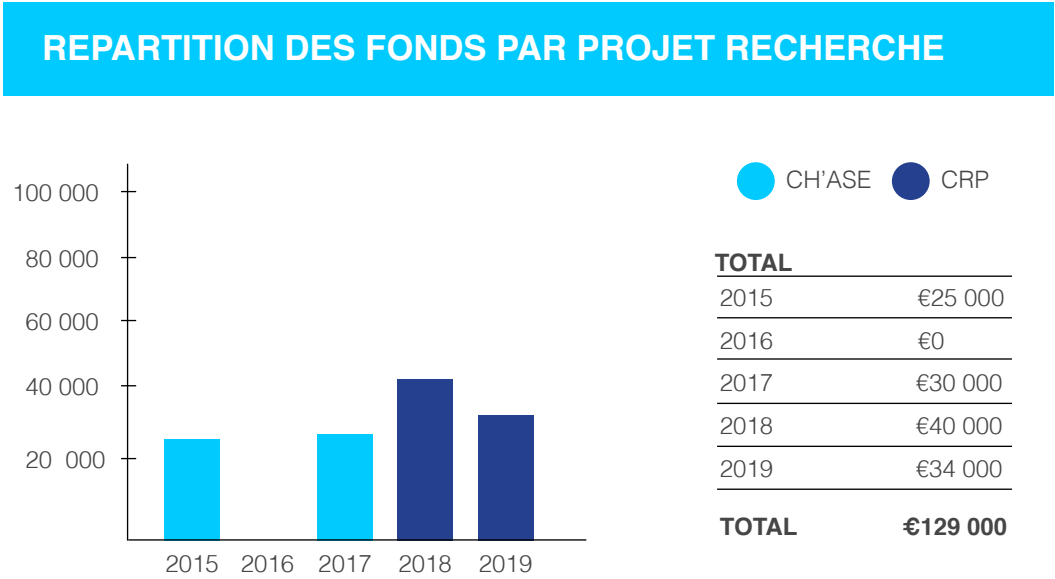
2019



2019- FINANCES



BILAN AU 31 DECEMBRE 2019			
ACTIF		PASSIF	
Compte courant ING	€26 450	Bénéfices non distribués	€31 901
Compte epargne ING	€5 180		
Compte PayPal	€271		
TOTAL	€31 901	TOTAL	€31 901



100%

de vos dons pour la recherche !!!

*

(*) Les “dons internes” couvrent tous les frais de fonctionnement de la fondation, de sorte que 100 % des dons externes / vos dons ne sont utilisés que pour la recherche. Cette année, les “dons internes” ont été effectués par les membres du conseil d’administration de endParalysis.

PARTICIPEZ !



FAITES UN DON

Nous n'avons pas de personnel rémunéré et nos coûts opérationnels limités sont payés par les membres du conseil d'administration.

Tous les patients souffrant de LME sont "chroniques" après quelques semaines et bénéficieront donc d'un traitement pour les lésions chroniques.



Nous travaillons avec de grandes fondations pour partager ressources et connaissances. Rapports annuels disponibles en ligne

Nous ne soutenons pas les traitements "compensatoires" ou la robotique. Nous nous concentrons sur la régénération biologique.

66% DEDUCTION FISCALE
(Voir comment récupérer 66% de votre don, ici)

OU AIDEZ-NOUS AUTREMENT !



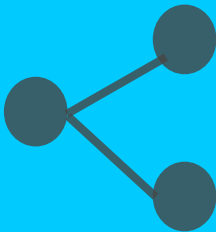
Rejoignez- nous !
Nous apprécions votre aide



Unfreeze Your Body/ Your mind
Prenez un défi Réveil du Corps/ Esprit



Donnez sans dépenser un sous !
Acheter en ligne avec Sponsorkliks



Likez-nous / suivez-nous !



endParalysis



endParalysis



endParalysis



endParalysis

UN BEL EXEMPLE :



En 2019, Serena a décidé de voyager seule pour la première fois, afin de vaincre sa peur, et de collecter, dans le cadre de ce défi, des fonds pour guérir la paralysie (730 €, reversés dans leur intégralité à la recherche sur la moelle épinière).

UNFREEZE YOUR MIND! CHALLENGE

par Serena



Photo : ©Arianna Fotografie

Unfreeze Your Body!

Prenez un challenge

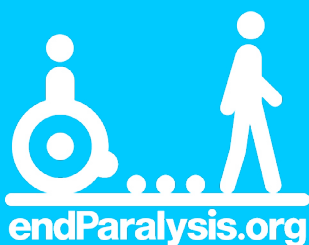
Familiarisez-vous ici avec notre
programme de défis
“Unfreeze/ Réveil Corps / Esprit”

Photo: ©endParalysis.org





Photo: ©endParalysis.org



Fondation endParalysis

Cederlaan 135
5616SC EINDHOVEN
PAYS-BAS

ANBI stichting

KvK Eindhoven, NL
Stichting endParalysis.org
RSIN: 853446313

Contact:

info@endParalysis.org
www.endParalysis.org
Tel: +31 622 788798



@endParalysis



@endParalysis



@endParalysis



@endParalysis

Compte bancaire: NL05 INGB0006501452 (IBAN) - BIC (SWIFT) INGBNL2A -
Titulaire : Stichting endParalysis.org