

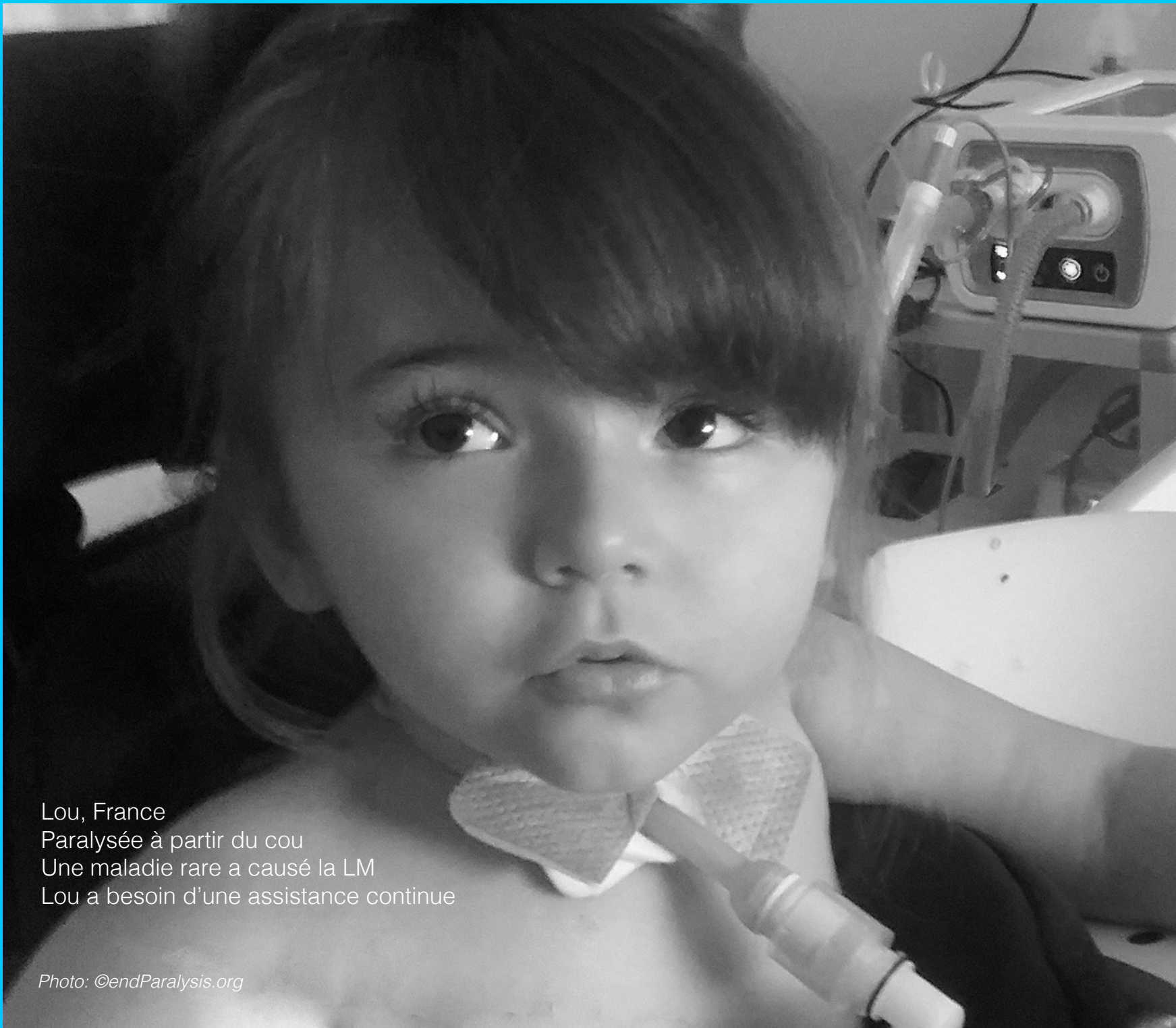
2020 Rapport annuel

Fondation endParalysis



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

SOMMAIRE



Lou, France
Paralysée à partir du cou
Une maladie rare a causé la LM
Lou a besoin d’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 en 2020	08
Nos lignes de recherche depuis 2015	09
Plus d’informations sur la recherche	10
Mobilisation pour une recherche ciblée	11

NOS REMERCIEMENTS

Nos sponsors et supporters	13
Notre équipe et volontaires	14
Nos partenaires	15

RAPPORTS FINANCIERS

2020 Revenus, Dépenses, Bilan	17
Chiffres depuis notre création	17

PARTICIPEZ A LA GUERISON

Faire un don/ aider/ collecter des fonds	19
Le “Unfreeze” Challenge de Corinne	20
Réveillez votre corps avec nous !	21
Contactez-nous/ suivez-nous	22

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

endParalysis: FAIRE FACE A 2020 ET PREPARER L'AVENIR

De nombreuses organisations à but non lucratif ont connu des moments difficiles au cours d'une année 2020 étrange et plutôt difficile. Il en a été de même pour notre fondation. Cependant, nous sommes restés sur la bonne voie et avons obtenu de bons résultats. Nous en avons même profité pour affiner notre stratégie et investir dans l'avenir, en restant plus que jamais fidèles à notre objectif : accélérer la recherche pour guérir les lésions chroniques de la moelle épinière (LM).

En 2020, notre réalisation la plus visible est le montant que nous avons investi dans la recherche scientifique : plus de 46.000 euros.

- Tout d'abord, nous avons financé un projet de recherche visant à la repousse des axones/nerfs. La régénération des nerfs est en effet, après l'atténuation des cicatrices, un défi crucial sur la voie de la récupération fonctionnelle après une lésion chronique de la moelle épinière. La "thérapie génique combinée KN" a été découverte par le laboratoire Blackmore (université Marquette). Le Dr Perlmutter (Université de Washington) va reproduire l'essai sur l'animal réalisé juste après la lésion médullaire pour vérifier si elle peut également débloquer la croissance axonale dans un contexte chronique.

- Deuxièmement, nous avons décidé de soutenir une thérapie alternative pour dissoudre la cicatrice : le PNNi, un médicament qui a montré des résultats prometteurs lorsqu'il a été testé sur des rongeurs au Royaume-Uni. Pourquoi ajouter cette thérapie potentielle à notre portefeuille ? Principalement parce qu'il s'agit d'un médicament déjà disponible sur le marché et déjà utilisé pour traiter les personnes atteintes d'une maladie rare. Si la molécule s'avère sûre et efficace au stade chronique de la lésion médullaire, cette stratégie pourrait évidemment nous rapprocher d'une application clinique !

EndParalysis a toujours été axée sur la coopération et le partage des connaissances et des ressources. Cette philosophie s'applique également à ce dernier projet puisque nous nous sommes associés à deux autres fondations pour financer l'étude. À cet égard, nous tenons à remercier sincèrement la fondation Marina Romoli Onlus (Italie) et la fondation GUSU2Cure (États-Unis) qui ont bien voulu financer l'étude PNNi avec nous.

Enfin et surtout, comme nous l'avons laissé entendre plus haut, cette année nous a donné l'occasion de réfléchir. Comment pouvons-nous faire une réelle différence ? Comment accélérer le rythme de développement des thérapies potentielles ? Comment faire en sorte qu'au moins l'une des thérapies auxquelles nous croyons soit testée sur l'humain le plus rapidement possible et, espérons-le, donne des résultats positifs ? Nous travaillons maintenant en ce sens. Suivez-vous pour en savoir plus !



Corinne Jeanmaire

Présidente et fondatrice

endParalysis.org

Soyez le changement, Soyez la guérison !

UN BESOIN CHRONIQUE ET CRUCIAL

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 vesical, intestinal et sexuel
- sensibilité sous-lésionnelle

* Pour les LM hautes (cervicales)



Mattie, Irlande,
Paralyse à partir du cou
Cause: méningite

Photo: @endParalysis.org

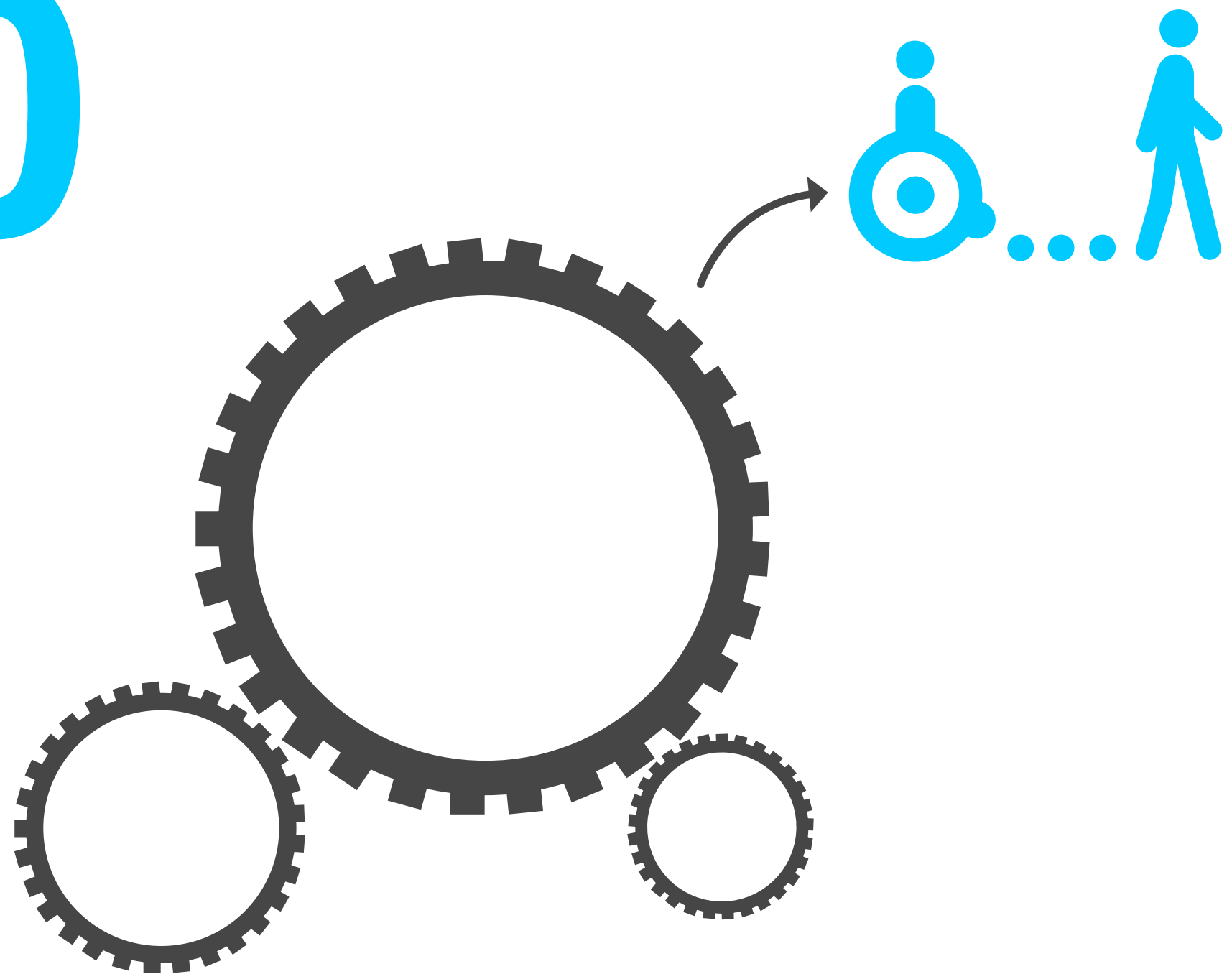
NOTRE OBJECTIF, NOTRE MISSION

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 ACTIVITES ET NOS SUCCES EN 2020



FINANCEMENT RECHERCHE EN 2020

D'AUTRES ÉTAPES CLÉS VERS NOTRE OBJECTIF

Depuis 2015, nous avons alloué des fonds significatifs à différentes études (*) visant à s'attaquer à la cicatrice qui se forme au niveau de la moelle épinière quelques jours/semaines après une lésion. Cette cicatrice, qui concerne principalement les lésions chroniques de la moelle épinière (LM), entrave la repousse axonale. Sa neutralisation est donc une étape essentielle de la récupération après une LM chronique. Mais il est tout aussi essentiel de favoriser activement la repousse des axones après la lésion. Nous avons donc décidé d'élargir notre portefeuille et de soutenir également une étude dans ce domaine. En 2020, nous avons dépensé un total de 46.791 € pour financer deux études couvrant ces deux aspects complémentaires.

1

KN Thérapie génique combinée pour la repousse des axones (laboratoire de Blackmore et laboratoire de Perlmutter - USA) :

Ce projet fera progresser une nouvelle approche prometteuse de thérapie génique pour améliorer la croissance des nerfs après une lésion de la moelle épinière. Le laboratoire du Dr Blackmore a récemment découvert que la combinaison de deux facteurs de transcription, Klf6 et Nr5a2 (KN), stimule une croissance robuste et très fiable des axones du tractus corticospinal (CST). L'objectif est maintenant d'aller vers l'application clinique en déterminant si cette thérapie est aussi efficace dans un modèle plus chronique et cliniquement plus pertinent de contusion de la moelle épinière. L'étude est réalisée conjointement avec le laboratoire du Dr Perlmutter (Washington). Pour en savoir plus, lire [cet article \(en anglais\)](#).

2

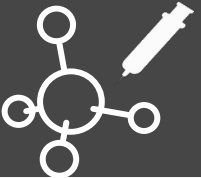
Traitement oral PNNi (Dr Kwok- Université de Leeds- GB)

PNNi fait référence à une molécule qui est déjà sur le marché (utilisée pour traiter une maladie rare). Dans les études en laboratoire, le médicament a montré des résultats prometteurs lorsqu'il est utilisé au stade aigu (c'est-à-dire très précoce) de la lésion médullaire. La molécule semble neutraliser le PNN (PeriNeural Net) ainsi que la cicatrice, qui empêchent tous deux la repousse des nerfs. L'objectif de cette nouvelle étude est de tester le traitement sur des rats atteints de lésions chroniques et de déterminer les doses les plus optimales. Le principal avantage de cette thérapie, si les résultats sont confirmés et que les effets secondaires sont gérables, est évidemment un chemin raccourci vers l'application humaine puisque le médicament est déjà approuvé !

(*) Consultez la page suivante de ce rapport et notre site web (section recherche) pour de plus amples informations sur les études actuelles et précédentes.



NOTRE PORTEFEUILLE DE RECHERCHE JUSQU'À MAINTENANT

	Nom	Type	Caractéristique	Equipe de recherche	Ligne de recherche
① ②	Protéine CH'ASE		Application par vecteur génétique	Dr Verhaagen- Amsterdam- NIN- Pays-Bas + Dr Bradburry- Kings College- GB	Réduction de la cicatrice gliale (pour permettre la repousse des nerfs au stade chronique de la lésion) + amélioration de la plasticité (création de nouvelles voies et connexions neuronales).
③ ④	Peptide CRP		Injection en sous-cutanée (→ non invasive)	Dr Lee – Cleveland Clinic, USA	
⑤	Médica- ment oral PNNi		Réutilisation de médicaments déjà approuvés (→ chemin le plus court vers l'application clinique)	Dr Kwok, University of Leeds- GB	
⑥	Thérapie génique KN		Cibler la croissance intrinsèque. Reproduire une étude antérieure en l'appliquant à des cas chroniques.	Dr Blackmore (Marquette)- Winsconsin + Dr Perlmutter (Washington) - USA	Désactiver les inhibiteurs de croissance pour permettre la re- croissance axonale intrinsèque.

NOTRE PLAIDOYER POUR LA RECHERCHE: PARTICIPATION A **WORKING 2 WALK**



**D'UN MICRO-NIVEAU À UNE
VUE D'ENSEMBLE, D'UNE
RÉCUPÉRATION FONCTION-
NELLE MINIMALE À LA
GUÉRISON :**

QUE POUVONS-NOUS FAIRE ?
presentation par Corinne Jeanmaire

ONLINE
PRESENTATION

Watch Here

(as of 19.50'
till 34.27')

Working 2 Walk

October 22-24, 2020

Virtual Symposium

NOUS INFORMONS LA COMMUNAUTE LM SUR LA RECHERCHE VERS LA GUERISON

Nous estimons qu'il est important d'aider la communauté des blessés médullaires et leur famille à trouver et à comprendre les informations pertinentes concernant
LES PROGRÈS VERS LA GUÉRISON DES
LM CHRONIQUES

LISTE /VUE D'ENSEMBLE DES PISTES DE RECHERCHES

(en laboratoire et sur les patients chroniques)

Cliquez [ici](#)



Existe-t-il des essais cliniques auxquels les patients peuvent participer ? Avec différents partenaires mondiaux, nous proposons une plateforme permettant de localiser, mondialement :
LES ESSAIS CLINIQUES POUR LES BLESSES MEDULLAIRES



Spinal Cord Injury
TRIALS

FIND SCI TRIALS

WWW.SCITRIALS.ORG



North American
Spinal Cord Injury
— Consortium —



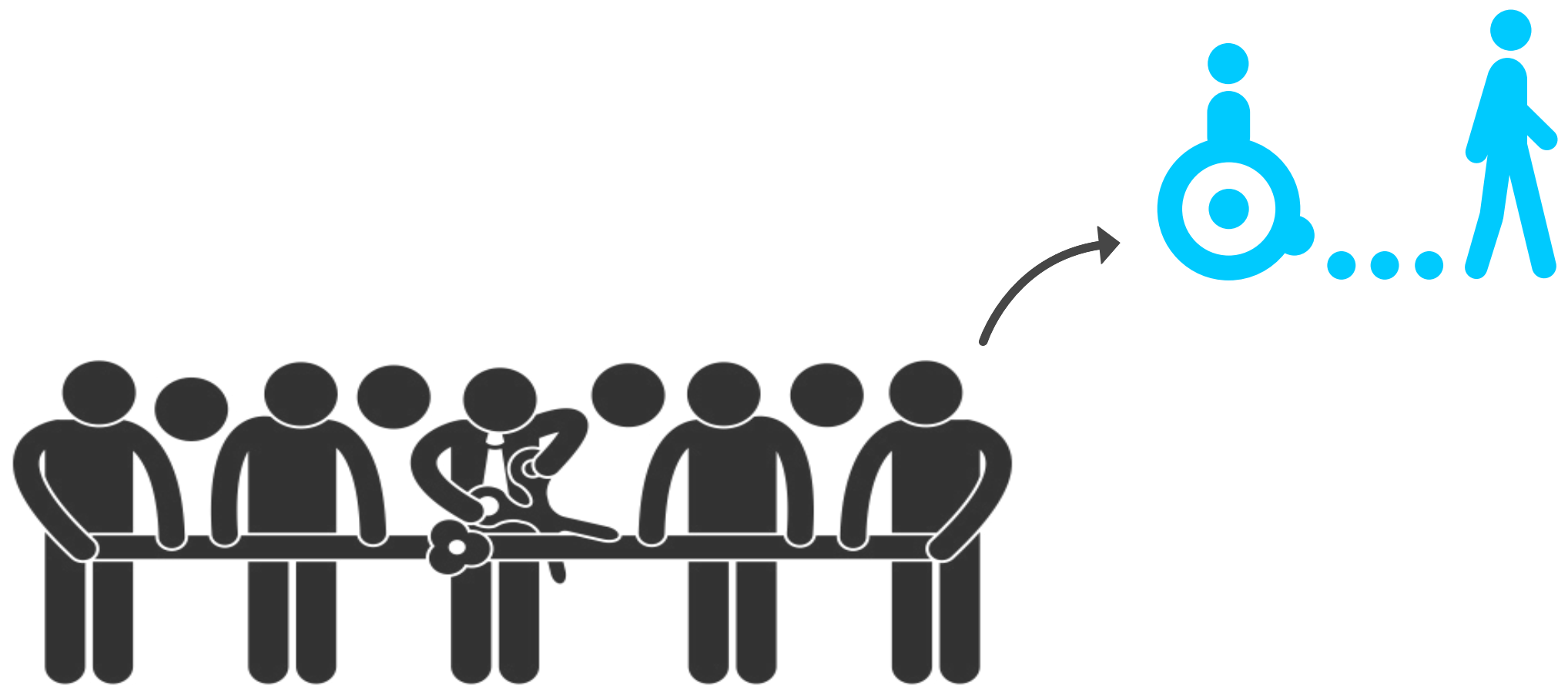
be the
change...
be the cure!
endParalysis.org



CSRO
ASRO

NOS REMERCIEMENTS

...



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

&

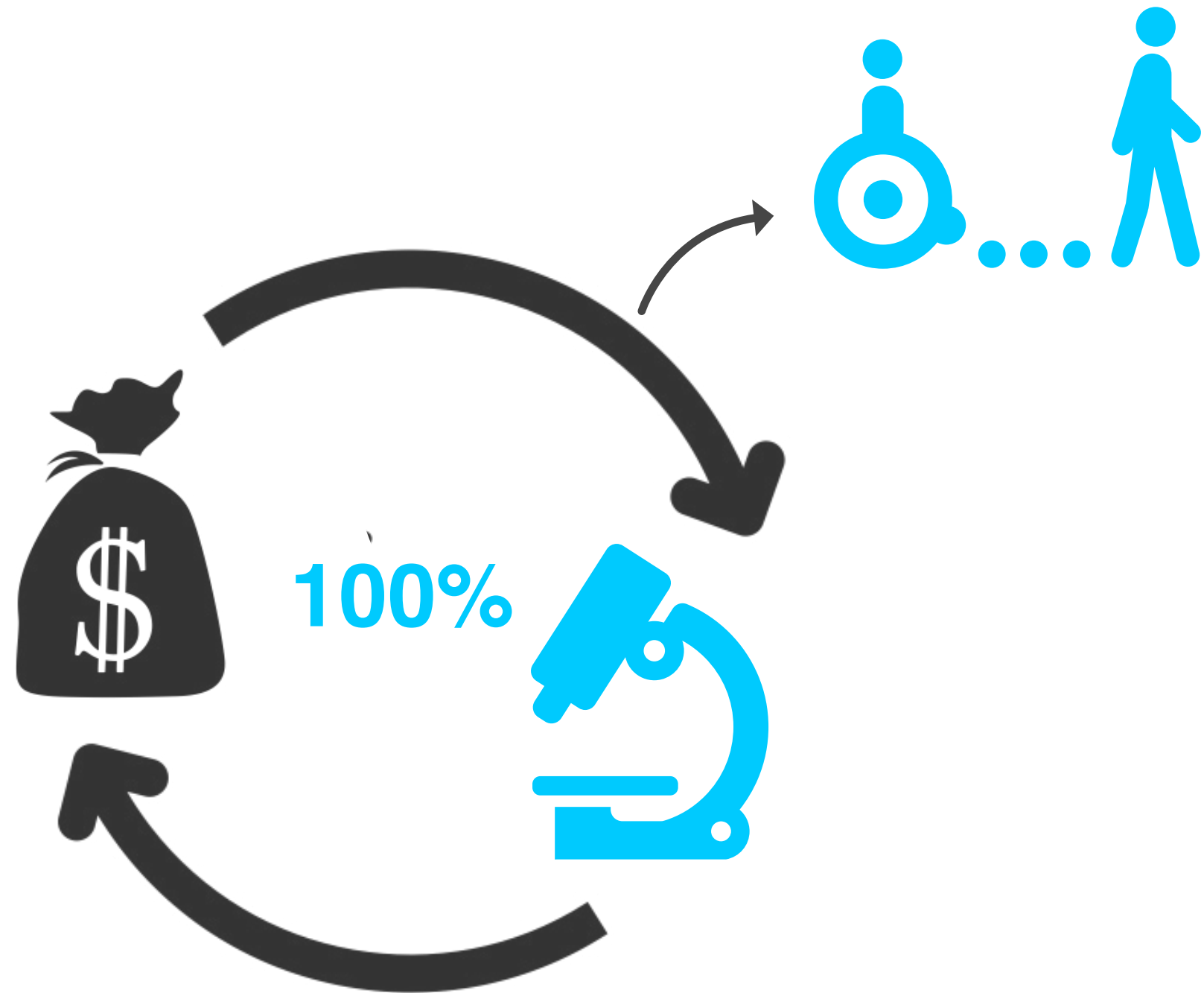
A NOS VOLONTAIRES

- 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

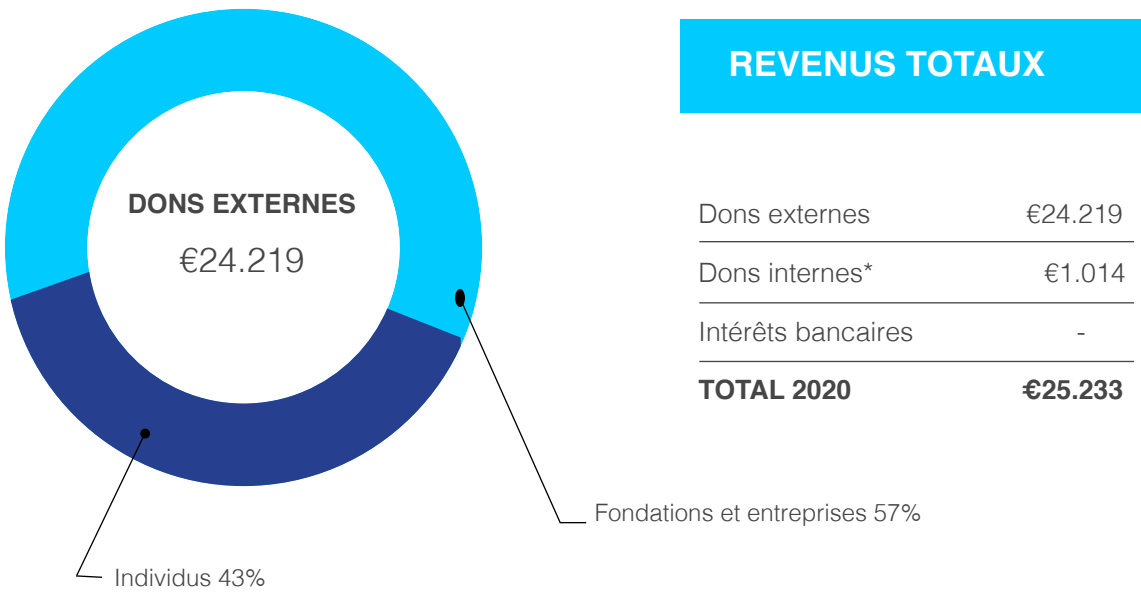


- Eva Alexandra
- Gianluca Ariello
- Serena Gravili
- Annemie Heselmans
- Mohammed Kabbara
- Ruwan vd Leeuwen
- Desirée Van Lieshout
- Ruth Purves
- Marc Renckens
- Andries Riedstra
- Emre Sahare
- Beverley Saunders
- Fons Weijtens

DONNEES FINANCIERES 2020

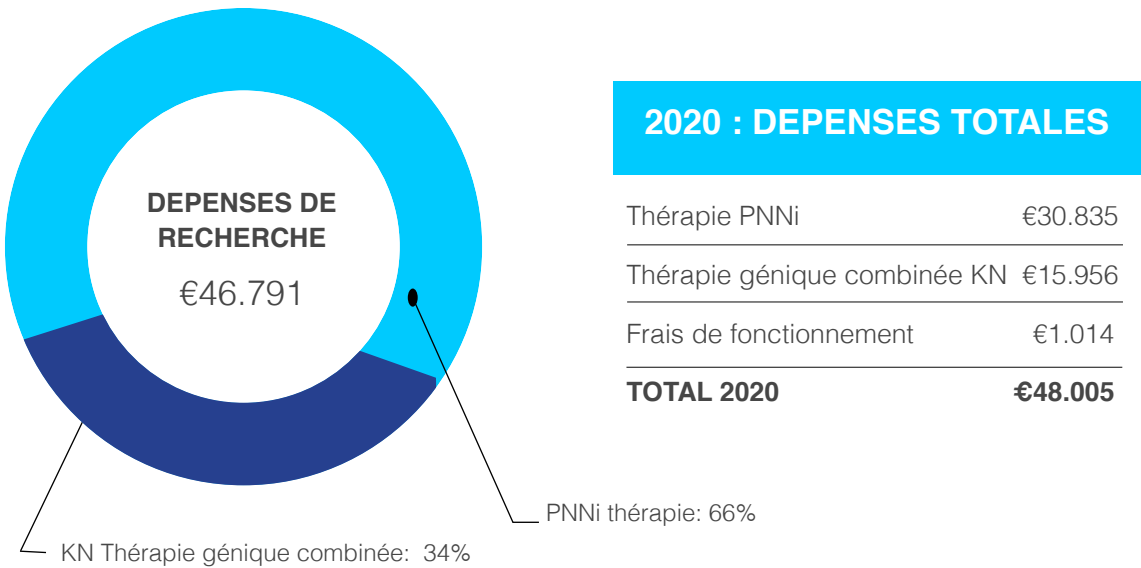


DONNEES FINANCIERES EN 2020

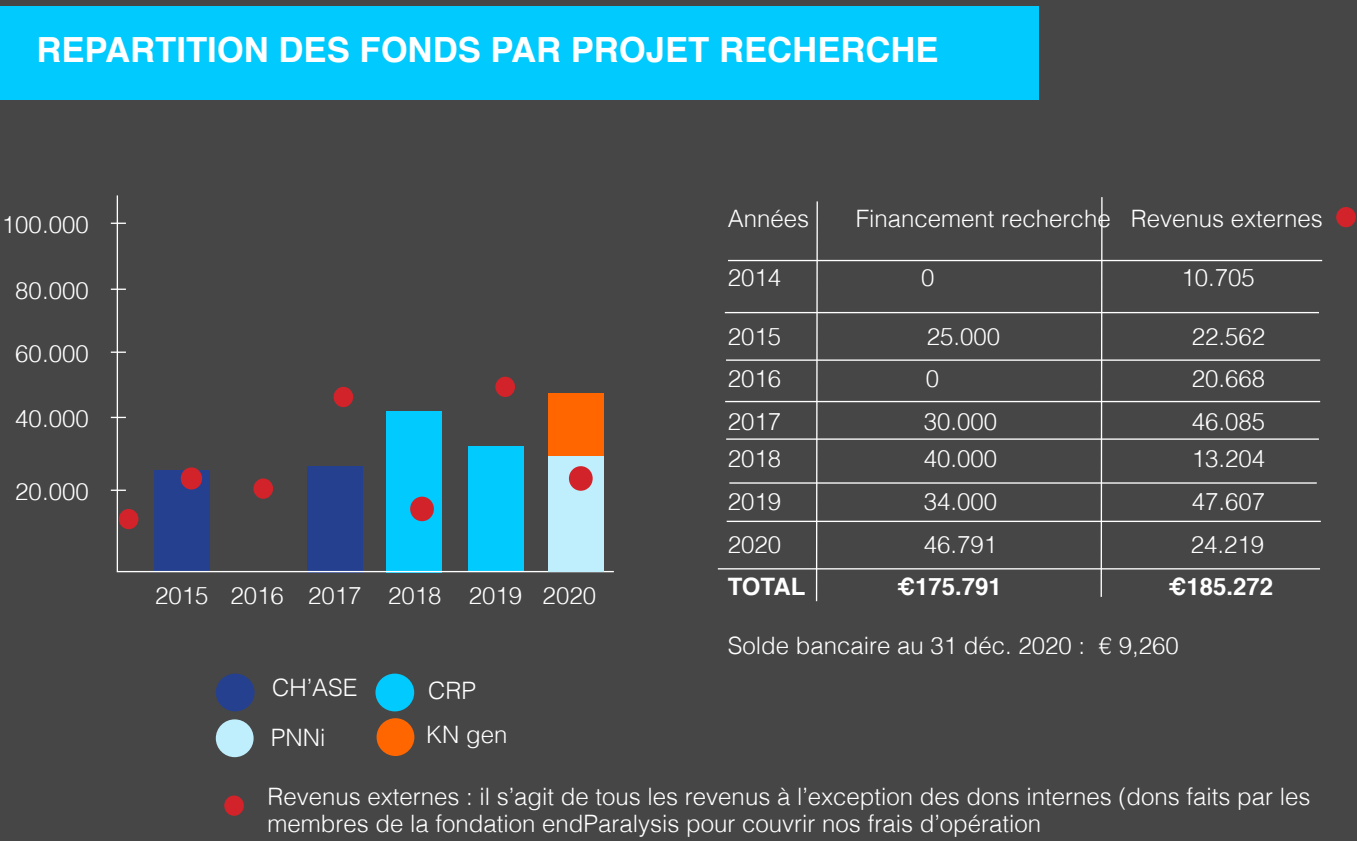


BILAN FIN 2020

ACTIF		PASSIF	
Compte courant ING	€4.100	Bénéfices non distribués	€9.280
Compte épargne ING	€5.180		
Compte PayPal	€0		
TOTAL (31 déc. 2020)	€9.280	TOTAL 2020	€9.280



... ET DEPUIS NOTRE CREATION



100%
DE VOS DONDS
VONT A
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 (€729) et de MAECENATA STIFTUNG (TGE Allemagne : €285€)

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 !



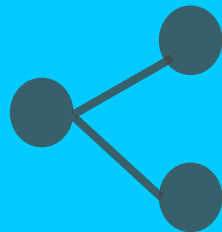
Rejoignez- nous !
Nous apprécions votre aide



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 EXEMPLE :



En 2020, durant le confinement, Corinne s'est donnée le **défi** d'apprendre et pratiquer le yoga seule, à la maison, produire photos et vidéos pour aider / inspirer d'autres personnes à se mettre au yoga elles-aussi, et par ce biais collecter €10.000 pour la recherche ! Vos dons sont les bienvenus !

Voir le challenge Yoga de Corinne

(Plus de € 8.000 collectés, dont l'intégralité va à la recherche pour la guérison)

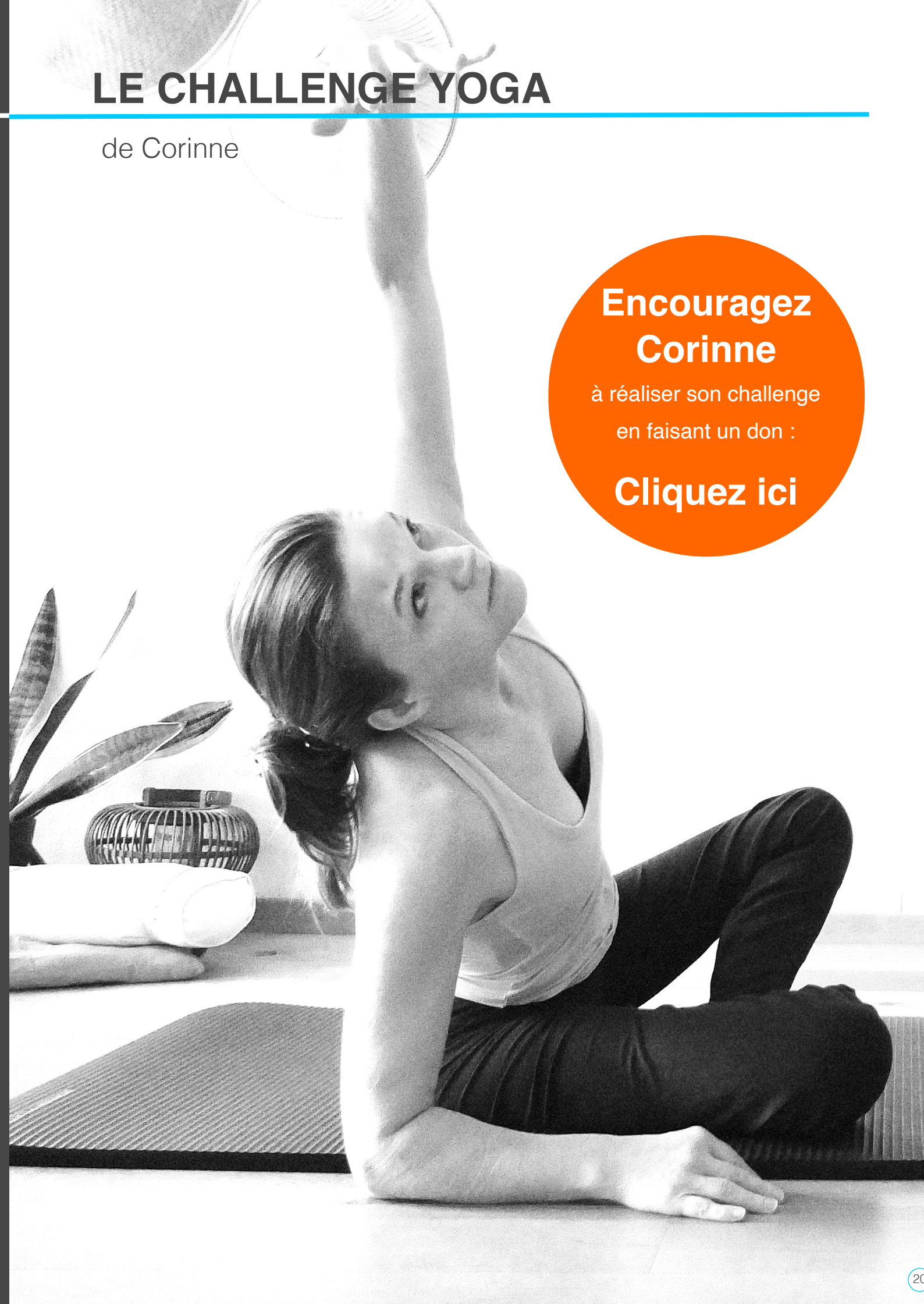
LE CHALLENGE YOGA

de Corinne

**Encouragez
Corinne**

à réaliser son challenge
en faisant un don :

Cliquez ici



Unfreeze Your Body!

Prenez un challenge

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



Fondation (but non-lucratif)
enregistree à Eindhoven,
Pays-Bas sous le nom :
Stichting endParalysis.org
KvK#59372087

Contactez-nous :
info@endParalysis.org
www.endParalysis.org
Tel: +31 622 788798
endParalysis foundation
Cederlaan 135
5616SC EINDHOVEN

Faites un don

Participez

