

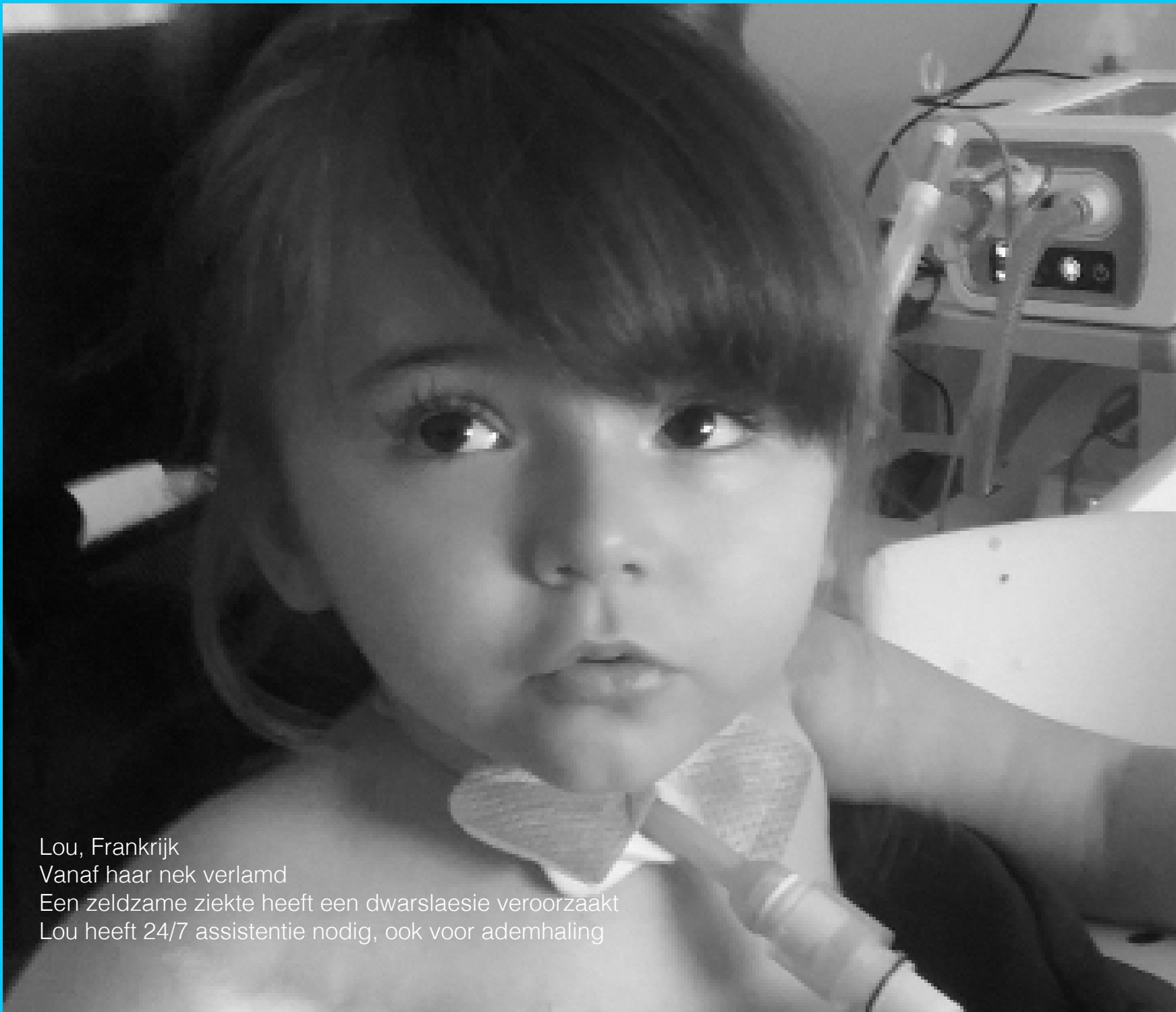
2021 Jaarverslag

Stichting endParalysis.org



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

INHOUD



Lou, Frankrijk
Vanaf haar nek verlamd
Een zeldzame ziekte heeft een dwarslaesie veroorzaakt
Lou heeft 24/7 assistentie nodig, ook voor ademhaling

Foto: @LeCombatDeMzelleLou

OVER ONS

endParalysis in 2021- Introductie	04
De behoefte	05
Ons doel en missie	06

ONZE SUCCESSEN

Onderzoeksprojecten	08
Ons onderzoek-portfolio tot nu toe	09
Dwarslaesie onderzoek informatie	10

ONZE DANK

Onze sponsors en supporters	12
Onze wereldwijde partners	13
Ons team	14

FINANCIËN

Inkomsten en uitgaven, balans dit jaar	16
Vanaf het begin	16

DOE MEE!

Doneer / Help ons	18
Unfreeze! Challenge in the spotlight	19
Unfreeze! Your Body met ons!	20
Contact / volg ons	21

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

endParalysis: EEN COMPLEX MAAR CONSTRUCTIEF 2021

2021 was weer een uitdagend, maar opwindend jaar voor endParalysis. Enkele van onze lopende onderzoeken hebben enige vertraging opgelopen door de COVID pandemie, maar we houden u zo snel mogelijk op de hoogte via de Onderzoek pagina's van onze website.

In de klinische arena hebben de media enkele opwindende vorderingen gemeld, waaronder e-stim/neurostimulatie, waarmee mensen binnenkort hun resultaten op het gebied van fysieke revalidatie kunnen verbeteren en zoveel kunnen herstellen als de neuro-plasticiteit toelaat. Dit is weliswaar welkom, maar komt niet neer op herstel en leidt derhalve tot een beperkte functionele en sensorische terugkeer voor patiënten die momenteel leven met een "volledige" dwarslaesie. Wij daarentegen zijn ons blijven richten op de ontwikkeling van therapieën die gericht zijn op echte functionele en sensorische terugkeer voor mensen met een chronische dwarslaesie. We hebben dit jaar ongeveer 80K€ ingezameld, onze hoogste jaaropbrengst tot nu toe. Een deel van de fondsen is besteed aan studies die gericht zijn op de bevordering van de hergroei van zenuwen en de herverbinding. Meer details vindt u op de pagina's over onderzoek in dit verslag. De resterende middelen zijn bestemd voor een dierstudie die in 2022 van start zal gaan. Dit zal een voortzetting zijn van onze eerdere financiering van CRP (een peptide ontwikkeld door het Lee lab in Cleveland dat het litteken vermindert dat de hergroei van zenuwen verhindert). Na de positieve resultaten van de doseringsstudie van 2019-2021 zullen we deze veelbelovende therapie verder ontwikkelen door de combinatie van de peptide met elektrische stimulatie te testen, om te zien of het herstel verder kan worden verbeterd.

U hebt veel gelezen over preklinische/dierlijke studies en vraagt zich misschien af waarom we zo lang therapieën op dieren blijven testen en wanneer mensen eindelijk een kans krijgen? Maakt u zich geen zorgen, ons doel is mensen te behandelen. Er zijn echter een aantal stappen die moeten worden genomen voordat we een behandeling naar mensen kunnen brengen, maar ons plan is eker om de meest effectieve therapieën naar de klinieken te brengen, zodat patiënten die momenteel verlamd zijn, ervan kunnen profiteren.

Dank u voor alle steun die u ons tot nu toe hebt gegeven en blijf ons alstublieft helpen, zodat we samen verlamming kunnen genezen!

Corinne Jeanmaire - Oprichster en voorzitter - endParalysis.org



Corinne Jeanmaire is paraplegisch (T10-T12) sinds 2001 (auto-ongeluk) en lanceerde stichting endParalysis in juni 2014



endParalysis



endParalysis



endParalysis



endParalysis

EEN CHRONISCHE & WERELDWIJDE BEHOEFTE



Mattie, Ierland,
Verlamd vanaf de nek naar beneden
Oorzaak: hersenvliesontsteking

LAATSTE GLOBALE SCHATTING (BRON [NCBI publication 2016](#)):

27 MILJOEN

mensen in de wereld leven met
dwarslaesie

De gevolgen van een ruggenmergletsel beperken zich NIET tot het onvermogen om te lopen en te staan. Voor veel mensen betekent het ook slopende chronische pijn en vooral:

GEEN OF BEPERKTE

- ademhalingsfunctie*
- hand- en armfunctie*
- blaas- en darmfunctie
- seksuele controle
- gevoel onder de laesie

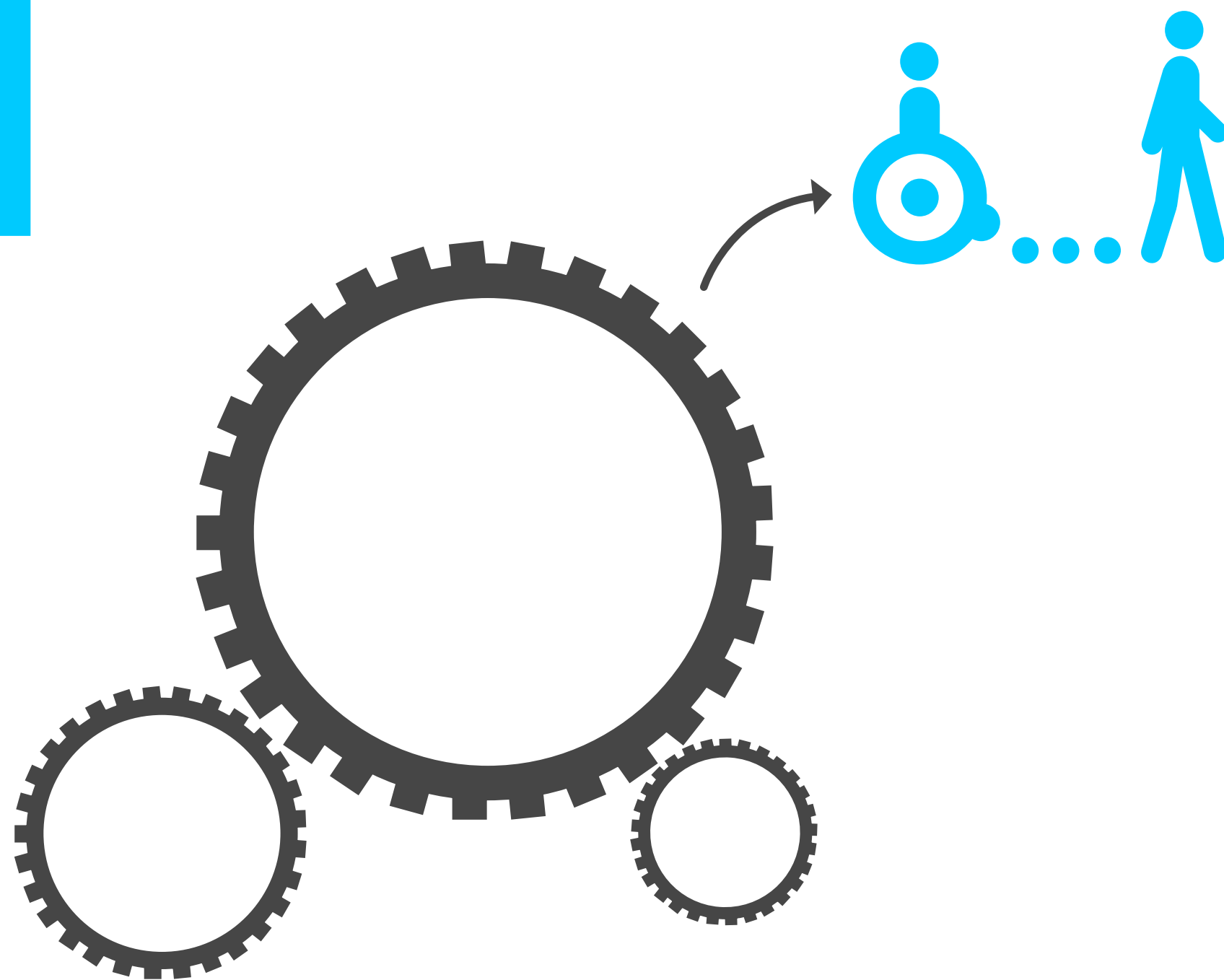
ONS DOEL, ONZE MISSIE

Ons doel is om het onderzoek naar het genezen van chronische dwarslaesies te versnellen door:

- medefinanciering van klinisch relevante en baanbrekende onderzoeksprojecten
- bevordering van een integratieve, op samenwerking berustende en doelgerichte benadering van dwarslaesie-onderzoek



ONZE RESULTATEN EN ACTIVITEITEN IN 2021



ONDERZOEK FINANCIERING

2021: FOCUS OP ZENUW HERGROEI + HERVERBINDING

In 2021 hebben we de tweede pijler van onze onderzoeksstrategie verder aangepakt, namelijk de regeneratie en herconnectie van axonen (zenuwen) om herstel mogelijk te maken. De eerste twee gefinancierde projecten betreffen therapieën die eerder met succes zijn toegepast op knaagdieren met acute (zeer recente) dwarslaesie. We wilden testen of ze ook herstel konden bevorderen bij ratten met een ouder letsel, d.w.z. in een chronisch stadium. Wij hebben €28.103 euro uitgegeven voor de medefinanciering van de MicroCures/USU* FL2 studie en een laatste betaling van €5.345 gemaakt voor de KN-Combined gentherapie - chronische studie door Blackmore en Perlmutter labs.

Ter herinnering: de eerste pijler van onze onderzoeksstrategie betreft de vermindering van gliale littekens bij chronische letsels. De CRP- en PNNi-studies, gefinancierd in 2019, hebben zeer positieve resultaten opgeleverd (zie gedetailleerde resultaten tot nu toe op onze website, [hier](#)) en worden op de voet gevolgd, met als uiteindelijk doel een therapie te selecteren en naar de klinieken te brengen. - (*) USU: Uniformed Services University of the health sciences

1

FL2-MicroCures / USU* (VS): De overexpressie van FL2 (een eiwit) na een dwarslaesie leidt tot remming van de axongroei. Preklinisch onderzoek suggereert dat siFi2 (een geneesmiddel ontwikkeld door het Amerikaanse biotechnologiebedrijf MicroCures) de activiteit van FL2 tot zwijgen kan brengen en zo de regeneratie en heraanhechting van axonen op de plaats van het letsel op gang kan brengen. Deze therapie is gebaseerd op gene lock-down en versterkt de intrinsieke genezingsprocessen van het lichaam. Na de veelbelovende functionele verbetering die bij eerdere acute proeven werd waargenomen, hebben wij MicroCures en USU* gevraagd de siFi2-therapie te testen bij ratten met chronische letsels. Voor de laatste updates/resultaten, bezoek onze website, [hier](#).

2

KN-combined gene therapy - Blackmore & Perlmutter labs: De dierstudie, door ons gefinancierd in 2020- 2021, is gericht op het bevorderen van een veelbelovende nieuwe gentherapiebenadering om de axongroei na CHRONISCHE ruggenmergletsel te verbeteren. Het is gebaseerd op een recente ontdekking van Dr. Blackmore's lab dat een combinatie van twee transcriptiefactoren, Klf6 en Nr5a2 (KN), robuuste en zeer betrouwbare groei van corticospinale tractus (CST) axonen stimuleert. Het doel hier is de vertaling van deze therapie mogelijk te maken door te bepalen of KN ook effectief is in een meer chronisch en klinisch relevant model van spinale contusie. Bezoek voor de laatste updates en resultaten de onderzoekspagina's van onze website, [hier](#).



ONZE ONDERZOEKSPORTEFEEUW TOT NU TOE



	ID	Type	Kenmerken	Onderzoeksteam	Onderzoekstrategie
1 - 2	CH'ASE eiwit		Levering via een gen- vector	Dr Verhaagen- Amsterdam- NIN- NL + Dr Bradburry- Kings College- VK	Litteken verminderen zodat zenuwen weer kunnen aangroeien, ook in chronisch stadium van de laesie + plasticiteit (aanmaken van nieuwe neurale paden en verbindingen)
3 - 4	CRP peptide		Onderhuidse levering (→ niet invasief)	Dr Lee – Cleveland Clinic, VS	
5	PNNi oraal genees- middel		Herbestemming van geneesmiddel → kortere weg naar de kliniek	Dr Kwok, University of Leeds- VK	
6	KN GEN therapie		Repliceren eerdere studie maar toepassen op chronische dwarslaesie	Dr Blackmore (Marquette)- Wisconsin + Dr Perlmutter (Washington) - VS	Groeiremmers uitschakelen om intrinsieke axonale hergroei mogelijk te maken
7	siFi2 genees middel / FL2		Richten op intrinsieke axonale groei maar ook op herbinding van zenuwen. Repliceren eerdere studie maar toepassen op chronische dwarslaesie	Dr Byrnes (USUHS, Maryland,VS) - Dr Baker (MicroCures Inc.) - VS	Succesvolle axonregeneratie en herbevestiging op de plaats van het letsel teweegbrengen.

ONZE OVERZICHTEN OVER ONDERZOEK EN KLINISCHE PROEVEN

Ook dit jaar gaven we een overzicht om mensen met een chronische dwarslaesie te informeren over

ONDERZOEK NAAR HERSTEL/ GENEZING

Samen met onze partners zorgen we voor een website die volledig gewijd is aan

WERELDWIJD KLINISCH ONDERZOEK/ HUMANE PROEVEN

2021 ONDERZOEK OVERZICHT

(chronische dwarslaesie- pre-klinisch & klinisch onderzoek)

Nieuw verbeterd sjabloon!

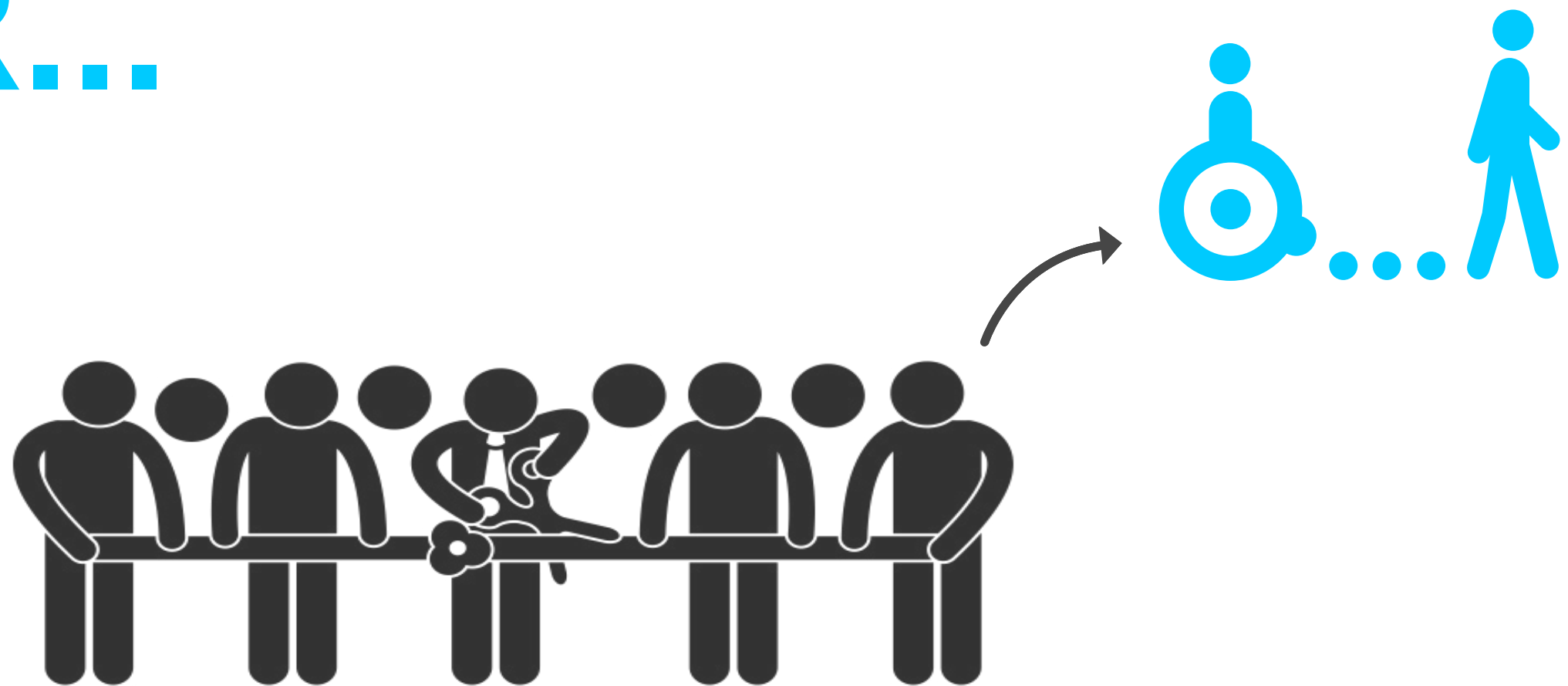


Spinal Cord Injury
TRIALS

FIND SCI TRIALS

WWW.SCITRIALS.ORG

ONZE DANK
GAAT UIT
NAAR...



ONZE DONOREN, SPONSORS EN SUPPORTERS

Onze dank gaat uit naar alle royale donoren/sponsors, privé of bedrijfsmatig (fuelService, Smartgroup en Multiadapt) die vertrouwen in ons hebben met hun donaties. Verder, worden we omringd en geholpen door een aantal kleine ondernemingen die tijd aan ons besteden wanneer we professioneel advies of steun nodig hebben of een ruimte om elkaar te ontmoeten, te (net)werken. Dit alles gratis, zodat endParalysis scherp, fris, professioneel en verbonden blijft. [Dank aan jullie allemaal!](#)

SMART
GROUP



MULTI ADAPT



SAHARE
STUDIOS



WERELDWIJDE PARTNER-ORGANISATIES

We zijn erg trots om te mogen samenwerken met:

- Spinal Research (VK), U2FP (VS), Wings for Life (Oostenrijk, nieuw partnership vanaf eind 2019) om wetenschappelijke kennis en netwerken te delen, en om doelgerichte onderzoeksprojecten samen te financieren,

- De Europese Dwarslaesie Federatie (ESCIF), de dwarslaesie-vereniging Alarme, en Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON), die respectievelijk de dwarslaesie-gemeenschap vertegenwoordigen in Europa, Frankrijk en Nederland.



DANK AAN ONS TEAM

&

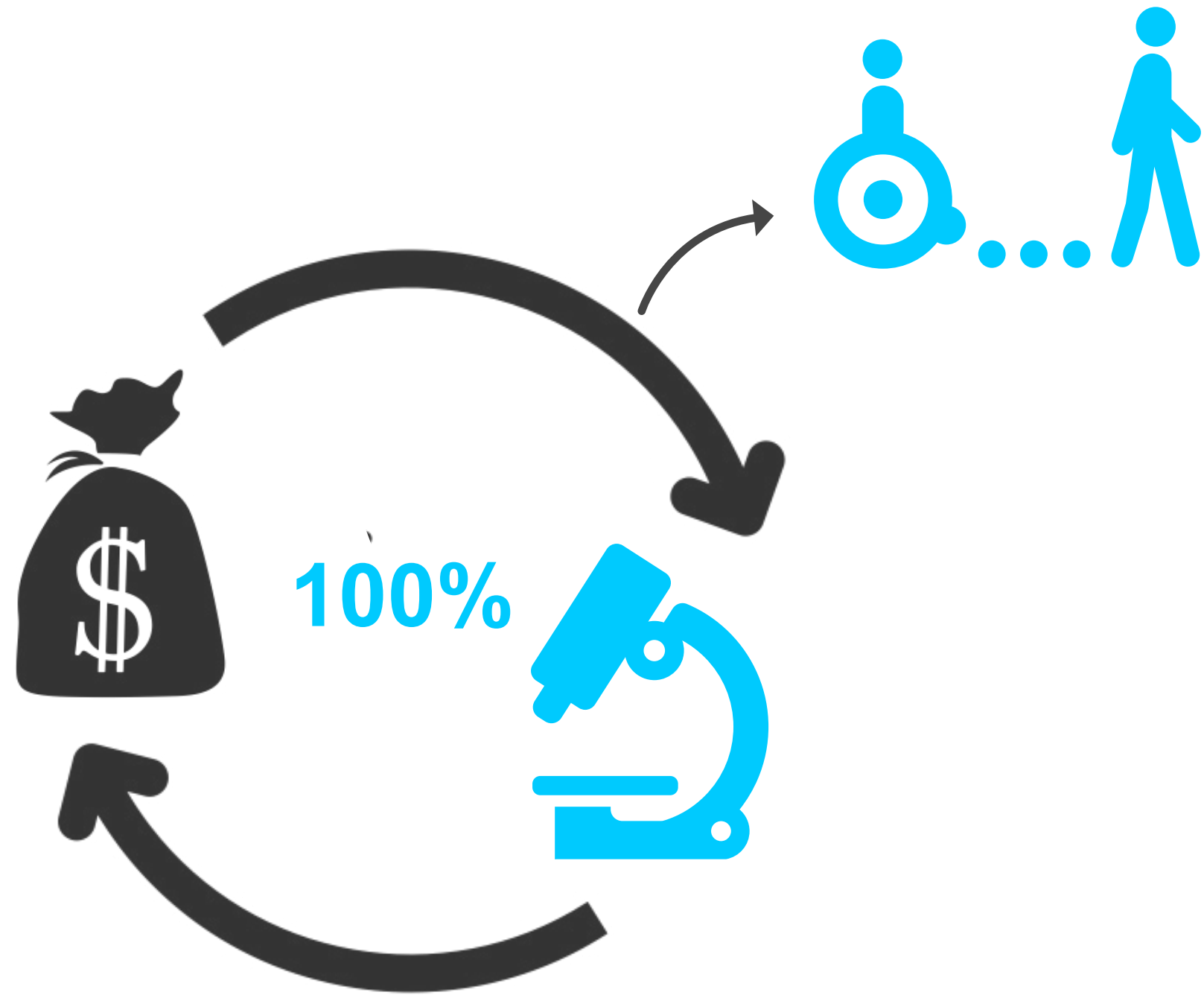
ONZE VRIJWILLIGERS

- Amina Abed
- Elise Adriaanse
- Dr. Mark Bacon
- Amit Chakraborty
- Jacob Zuurmond
- Dr. Elly Hol
- Corinne Jeanmaire
- Dr. Janneke Stolwijk
- Jaap Pipping
- Chris Powell
- Thierry Schmitter
- Dr. Jerry Silver
- Dr. Joost Verhaagen

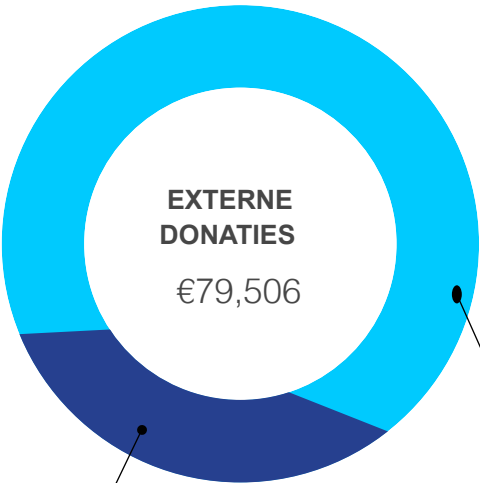


- Eva Alexandra
- Gianluca Ariello
- Serena Gravili
- Ernst ter Horst
- Mohammed Kabbara
- Ruwan vd Leeuwen
- Desirée Van Lieshout
- Ruth Purves
- Marc Renckens
- Andries Riedstra
- Emre Sahare
- Beverley Saunders
- Fons Weijtens

FINANCIËN 2021



FINANCIËN IN 2021



TOTALE INKOMSTEN

Externe donaties	€79,506
Interne donaties*	€3,286
Rente op spaargeld	-
TOTAAL 2021	€82,793

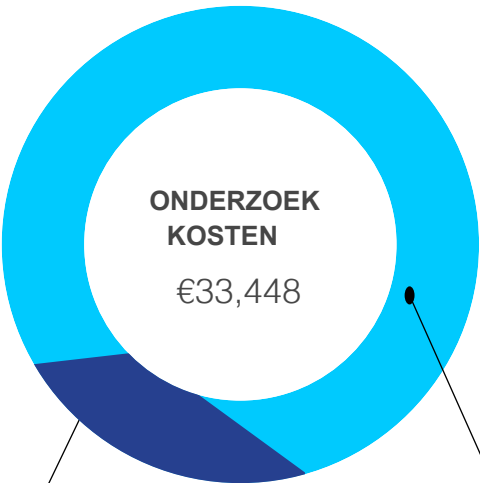
Stichtingen en bedrijven 81%

Privépersonen 19%

BALANS EIND 2021

ACTIVA		PASSIVA	
Lopende rekening ING	€6,940	Ingehouden opbrengst	€55,317
Spaarrekening ING	€5,180		
WISE GBP rekening (**)	€43,197		
TOTAAL	€55,317	TOTAAL	€55,317

Alle balanscijfers op 31 december 2021.
(**) Op basis van de wisselkoers GPB/EURO 31 december 2021.



2021 TOTALE KOSTEN

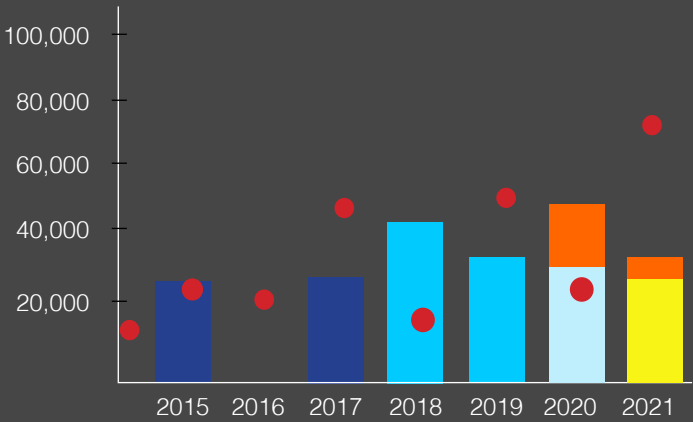
FL2 study - MicroCures-USU	€28,103
KN Combi-gen therapie	€ 5,345
Operationele kosten*	€3,286
TOTAAL	€36,7 34

FL2 - MicroCures:- USU 84%

KN: Combi-gen therapie:16%

... EN VANAF HET BEGIN

FONDSVERDELING OVER ONDERZOEKSPROJECTEN



Jaar	Onderzoekfinanciering	Externe inkomsten (***)
2014	0	10,705
2015	25,000	22,562
2016	0	20,668
2017	30,000	46,085
2018	40,000	13,204
2019	34,000	47,607
2020	46,791	24,219
2021	33,448	79,506
TOTAL	€209,239	€264,5 56

CH'ASE CRP
PNNi KN gen FL2

Bank saldo: € 55,317 (op 31 december 2021)

● Externe inkomsten / externe donaties ***

*** Alle inkomsten behalve interne donaties die door de bestuursleden van endParalysis worden gedaan om de operationele kosten van de stichting te dekken



(*) De "interne donaties" dekken alle operationele kosten van de stichting, zodat 100% van UW donaties voor niets anders dan onderzoek voor de genezing van dwarslaesies wordt gebruikt. Dit jaar werden de "interne donaties" opgebracht door bestuursleden van endParalysis (voor €2906) en van MAECENATA STIFTUNG (TGE GERMANY voor €380).

DOE MEE!



endParalysis



endParalysis



endParalysis



endParalysis



DONEER AAN ONS

We hebben geen betaalde staf en de beperkte operationele kosten van de stichting worden betaald door het bestuur

Alle dwarslaesie patiënten zijn na een paar weken “chronisch” en zullen dus baat hebben aan een behandeling voor chronische letsels



We werken samen met grote stichtingen om middelen en kennis te genereren. Alle [jaarverslagen](#) zijn online beschikbaar



**BELASTING
AFTREK IN
EUROPA!**

We steunen **geen** “compenserende” behandelingen of robotica. We focussen op biologisch herstel.

WERF FONDSEN OF HELP ONS!



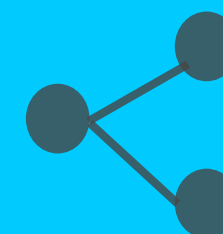
Wordt vrijwilliger!
We kunnen altijd hulp gebruiken



Unfreeze Your Body/ Your mind
Start een challenge



Doneer gratis!
Koop iets online met Sponsorkliks



Ondersteun ons / volg ons!



@endParalysis



@endParalysis



@endParalysis



endParalysis foundation



Unfreeze Your Body!

...en werf fondsen voor
dwarslaesie-genezing!

Stel je uitdaging in
Bezoek ons
fondsenwerving platform
[hier](#)



IN THE SPOTLIGHT:

In 2021 koos Marion ervoor om de Handelse Processie te lopen. Er was geen grote menigte om haar te vergezellen, want de processie was officieel afgelast vanwege de COVID. Maar ze hield stand en liep door, als eerbetoon aan haar vader, met wie ze deze wandeling elk jaar deed.

Haar vader stierf aan een dwarslaesie na slechts een minuut onoplettendheid op een ladder. Die minuut, zegt ze, is "een minuut die ik nooit zal vergeten". Zich ervan bewust dat het echt iedereen kan overkomen, besloot Marion het onderzoek naar de genezing van verlamming te helpen door de Unfreeze uitdaging aan te gaan en meer dan €800 op te halen voor onderzoek. Na de wandeling vertelde ze ook hoe louterend de ervaring voor haar was geweest.

Heel erg bedankt Marion! Meer weten over Marion's uitdaging? klik [hier](#)





Non-profit (ANBI)
geregistreerd in Eindhoven, NL
onder de naam:
Stichting endParalysis.org

KvK: 59372087
RSIN 853446313

Neem contact met ons op:
info@endParalysis.org
www.endParalysis.org
Tel: +31 622 788798
Stichting endParalysis
Cederlaan 135
5616SC EINDHOVEN

Doneer

Doe mee

