

2022 Jaarverslag

Stichting endParalysis



INHOUD



OVER ONS

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 with us!	20
Contact / volg ons	21

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

endParalysis: vooruitgang in 2022

2022 was het jaar waarin alles weer bijna normaal werd en het begin van het post-Covid tijdperk. We stelden het op prijs om weer deel te nemen aan face-to-face wetenschappelijke bijeenkomsten, om te netwerken met onderzoekers, wetenschappers en vertegenwoordigers van andere organisaties, en om meer kennis op te doen over wereldwijd ruggenmerg-onderzoek.

Zoals velen weten, vormen het repliceren van een bepaald onderzoek van lab naar lab, en het combineren van verschillende therapieën een kritieke behoefte en een serieuze uitdaging in dwarslaesie-onderzoek. Daarom was onze financiering in 2022 voornamelijk gericht op het combineren van CRP-peptide met elektrische neurostimulatie om te controleren of we de resultaten die in het laboratorium van Dr Yu-Shang Lee (Cleveland Clinic, VS) zijn waargenomen, kunnen herhalen maar ook verbeteren. Dit onderzoek vindt plaats aan de Universiteit van Leeds (Ronaldo Ichiyama's lab, VK) en zal in 2023 resultaten opleveren.

Gedetailleerde resultaten van de onderzoeken die we tot nu toe hebben gefinancierd, zijn te vinden op de onderzoekspagina van dit rapport en op de [onderzoekspagina's van onze website](#). Bezoek ook onze gloednieuwe website, die onlangs is gelanceerd en die duidelijkere onderzoeksoverzichten bevat, voor verschillende therapieën die in ontwikkeling zijn, gericht op chronische dwarslaesie d.w.z. enkele maanden of jaren na het eerste letsel.

U kunt ons werk blijven steunen door een donatie te doen, waarvan 100% zal worden besteed aan curatieve onderzoeksprojecten. U kunt ook geld inzamelen voor dat doel, bijvoorbeeld door uw eigen persoonlijke uitdaging aan te gaan. U kunt uw eigen fondsenwerving uitdagingspagina maken op ons "Unfreeze"-platform, of gewoon geld inzamelen voor endParalysis via sociale media. Zoals altijd waarderen we uw steun.

Corinne Jeanmaire

Oprichster en voorzitter- [endParalysis.org](#)



Corinne op de ISRT / Spinal Research wetenschappelijk meeting (sept. 2022, Londen, VK)



EEN CHRONISCHE & WERELDWIJDE BEHOEFTE



Mattie, Ierland,
Verlamd vanaf de nek naar beneden
Oorzaak: hersenvliesontsteking
24/7 assistentie nodig, ook voor ademhaling

Foto: ©endParalysis.org

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

* Voor hoge dwarslaesies

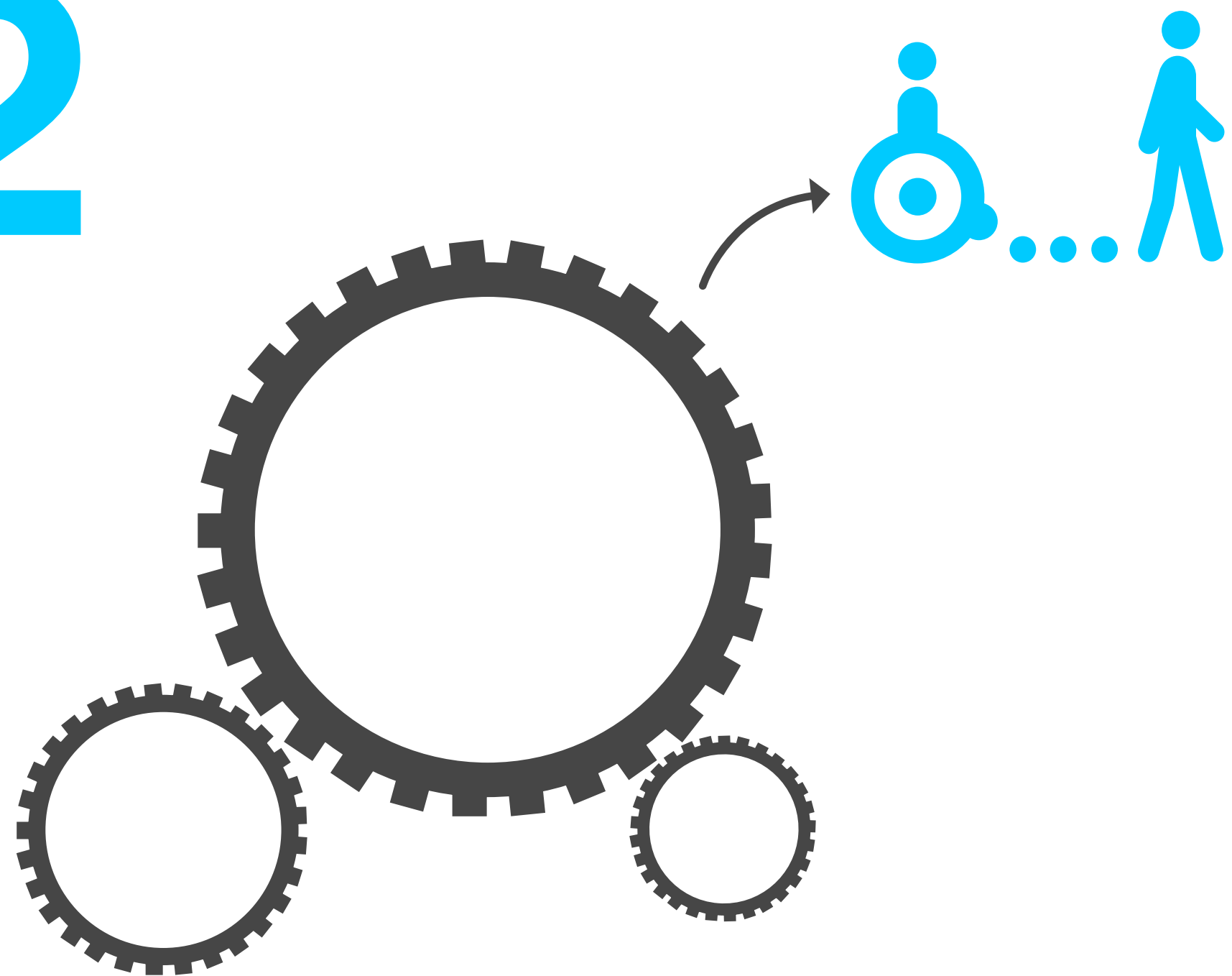
ONS DOEL, ONZE MISSIE

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

Sanne (25), Nederland
Vanaf de schouders verlamd na auto-ongeluk

Foto: ©SAN

ONZE RESULTATEN EN ACTIVITEITEN IN 2022



ONDERZOEK-FINANCIERING IN 2022

Therapieën-combinatie en controleren van werkzaamheid versus dosering

De financiering die we in 2022 hebben verstrekt, heeft voornamelijk betrekking op de eerste pijler van onze onderzoeksstrategie, namelijk gliale littekenreductie en plasticiteitsverbetering. Het omvat ook een gecombineerde aanpak om de resultaten mogelijk te verbeteren. Ten eerste werd ongeveer 40 K€ besteed aan een dierproef waarbij het CRP-peptide werd gecombineerd met e-stimulatie. Ten tweede is er een restbetaling (circa 8K€) gedaan voor de laatste fase van de PNNi-doseringsstudie die in 2019 is gestart. Voor meer gedetailleerde gegevens over de projecten die we tot nu toe hebben gefinancierd, zie onze website [hler](#)).

1







CRP (*) Litteken-reductie + e-stim (40K€- 2022): Deze dierstudie wordt uitgevoerd in het laboratorium van Dr R. Ichiyama (Universiteit van Leeds, VK). Het CRP* peptide heeft al zeer bemoedigende resultaten laten zien in verschillende experimenten onder leiding van het laboratorium van Dr Y.S Lee in de Cleveland Clinic, VS. Het blijkt te helpen bij het oplossen van het gliale litteken dat een paar weken na de dwarslaesie ontstaat, waardoor de zenuwen weer kunnen aangroeien. De combinatieproef is bedoeld om na te gaan of de gedragsverbeteringen die de met CRP behandelde dieren vertoonden (aanzienlijk herstel van de loopvaardigheid en een betere blaascontrole), versterkt kunnen worden door elektrische stimulatie van het ruggenmerg. Van E-stimulatie door middel van een geïmplanteerde stimulator is herhaaldelijk aangetoond dat het de gedragsresultaten bij een aantal menselijke proefpersonen (licht of aanzienlijk) verbetert door het “ontwaken” van de neurale verbindingen in het ruggenmerg die “slapend” waren geworden als gevolg van het letsel. De resultaten van deze combinatiestudie zullen in 2023 bekend zijn.

2

PNNi (*) bij chronische dwarslaesie. Het doel van de studie door het laboratorium van Dr J. Kwok (Leeds, VK) was om de werkzaamheid van de behandeling te controleren in de chronische fase van dwarslaesie en om de minimale dosis te bepalen die nodig is om een significant niveau van functioneel herstel te bereiken. Het onderzoek heeft aangetoond dat de stof inderdaad een duidelijk niveau van functioneel herstel mogelijk maakt bij ratten, zelfs lang na hun aanvankelijke letsel, wat een zeer goed resultaat is. Het PNNi-molecuul wordt gebruikt om mensen met een zeldzame ziekte te behandelen en is dus geschikt voor klinisch gebruik. Het laatste onderzoek toonde echter ook aan dat de dosering die nodig is om significant functioneel herstel bij ratten te bereiken hoger is dan de dosering die momenteel op de markt is toegestaan. Voordat de behandeling op mensen wordt getest voor gebruik bij ruggenmergletsel, is het noodzakelijk om de behandeling te verfijnen, ofwel door de werkzaamheid te verhogen zodat deze effectief kan worden gemaakt bij de toegestane dosering, ofwel door de bezorgdheid over mogelijke bijwerkingen weg te nemen en goedkeuring te krijgen van de regelgevende instanties voor gebruik bij hogere doseringen.

(*) CRP: CSPG Reduction Peptide (CSPG staat voor Chondroïtine Sulfaat ProteoGlycanen . PNN: PeriNeuralNet. Zowel CSPG als PNN verwijzen naar het littekenweefsel dat na een laesie in en rond het ruggenmerg verschijnt en een barrière vormt tegen hergroei van zenuwen.

ONZE ONDERZOEKSPORTEFEUILLE TOT NU TOE

	ID	Type	Kenmerken	Onderzoeksteam	Onderzoeksstrategie
1 - 2	CH'ASE eiwit		Toediening via een gen-vector	Dr Verhaagen- Amsterdam- NIN- NL + Dr Bradburry- Kings College- VK	Littelen verminderen zodat zenuwen weer kunnen aangroeiën, ook in chronisch stadium van de laesie + plasticiteit (aanmaken van nieuwe neurale paden en verbindingen)
3 - 4	CRP peptide		Onderhuidse toediening (→ niet invasief)	Dr Lee – Cleveland Clinic, USA	
4a	CRP peptide+e-stim		CRP peptide + e-stimulatie	Dr Ichiyama, University of Leeds - VK	
5	PNNi oraal genees-middel		Herbestemming van geneesmiddel(→ kortere weg naar de kliniek)	Dr Kwok, University of Leeds- VK	
6	KN GENE therapie		Repliceren eerdere studie en toepassen op chronische dwarslaesie	Dr Blackmore (Marquette)- Wisconsin + Dr Perlmutter (Washington) - VS	
7	siFi2 drug / FL2		Richten op intrinsieke axonale groei maar ook op herbinden van zenuwen. Eerdere studie toepassen op chronische studie	Dr Byrnes (USUHS, Maryland,USA) - Dr Baker (MicroCures Inc.) - VS	

ONZE OVERZICHTEN OVER ONDERZOEK EN KLINISCHE PROEVEN

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

ONDERZOEK NAAR HERSTEL/GENEZING

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

WERELDWIJD KLINISCH ONDERZOEK/ HUMANE PROEVEN

2022 ONDERZOEK OVERZICHT

Nieuw verbeterd sjabloon!



Spinal Cord Injury
TRIALS

FIND SCI
TRIALS

WWW.SCITRIALS.ORG



North American
Spinal Cord Injury
— Consortium —

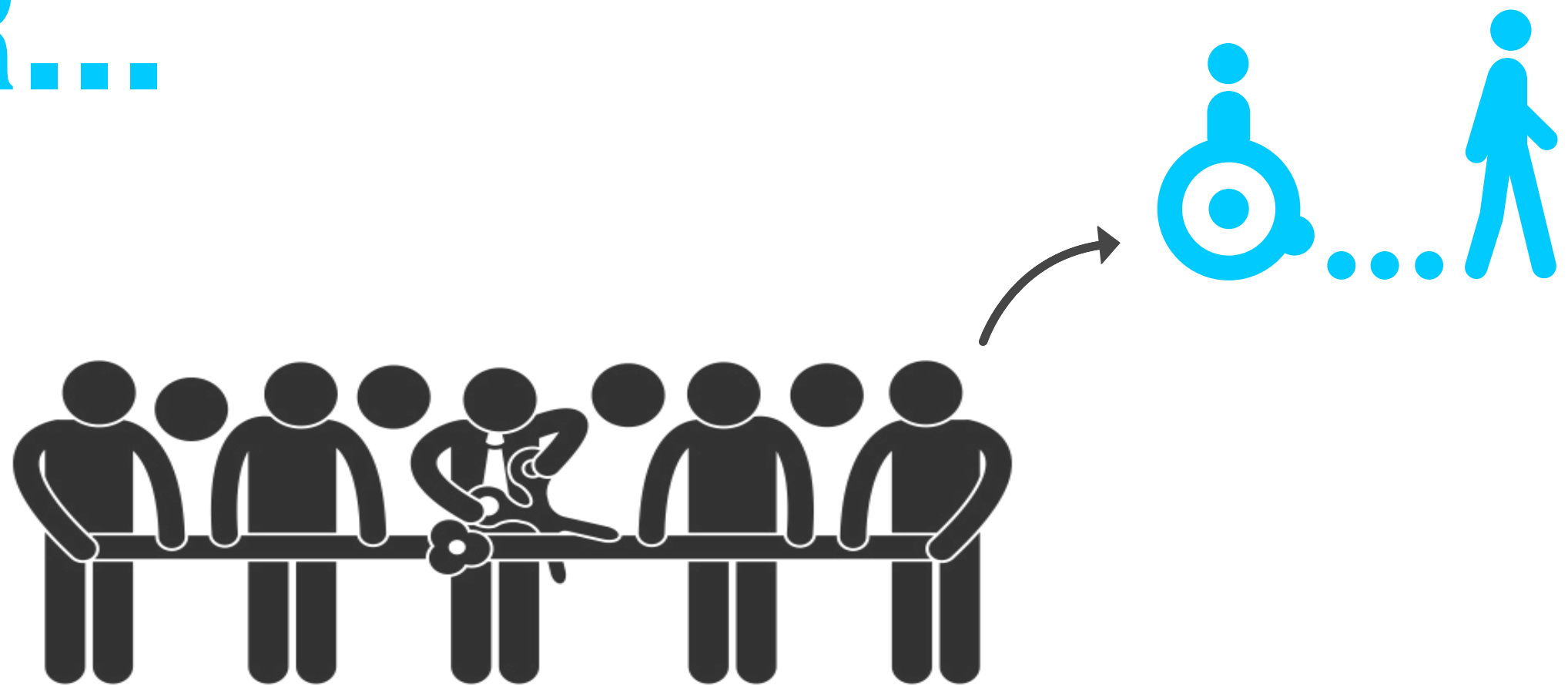


be the
change...
be the cure!
endParalysis.org



CSRO
ASRO

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 donatie. Verder worden we omringd en geholpen door een aantal kleine ondernemingen die tijd aan ons besteden wanneer we professioneel advies of steun nodig hebben, zodat endParalysis scherp, professioneel en verbonden blijft. [Dank aan jullie allemaal!](#)

SMART
GROUP



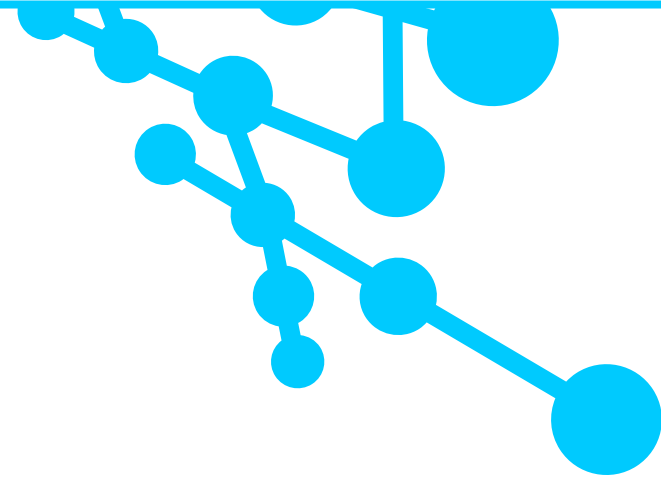
MULTI ADAPT



SAHARE
STUDIOS



WERELDWIJDE PARTNER-ORGANISATIES



We zijn erg trots om te mogen samenwerken met:

- Spinal Research (VK), U2FP (VS), Wings for Life (Oostenrijk), om wetenschappelijke kennis en netwerken te delen, en om doelgerichte onderzoeksprojecten samen te financieren.
- The Europese Dwarslaesie Federatie (ESCIF), de dwarslaesievereniging Alarme, en Dwarslaesie Organisatie Nederland (DON), die respectievelijk de dwarslaesie-gemeenschap vertegenwoordigen in Europa, Frankrijk en Nederland.



DANK AAN ONS TEAM

&

ONZE VRIJWILLIGERS

Elise Adriaanse

Dr. Mark Bacon

Amit Chakraborty

Jacob Zuurmond

Dr. Elly Hol

Corinne Jeanmaire

Dr. Janneke Stolwijk

Jaap Pipping

Chris Powell

Sanne Van Schaik

Dr. Jerry Silver

Dr. Joost Verhaagen



Gianluca Ariello

Serena Gravili

Annemie Heselmans

Ernst ter Horst

Mohammed Kabbara

Ruwan vd Leeuwen

Desirée Van Lieshout

Ruth Purves

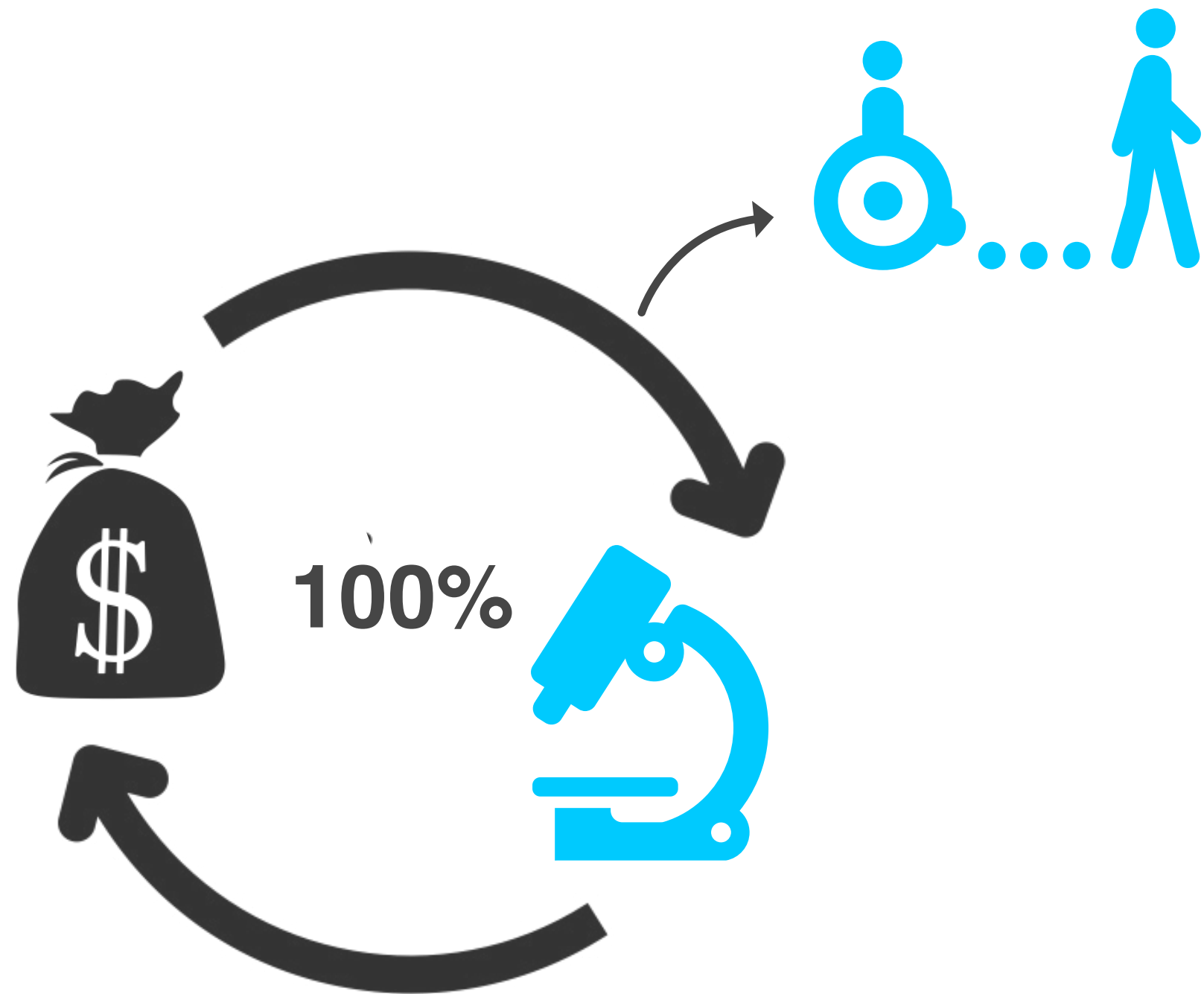
Marc Renckens

Andries Riedstra

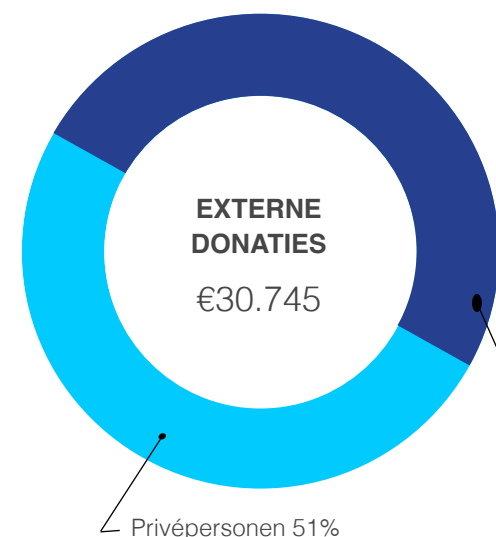
Emre Sahare

Beverley Saunders

FINANCIËN 2022



FINANCIËN IN 2022



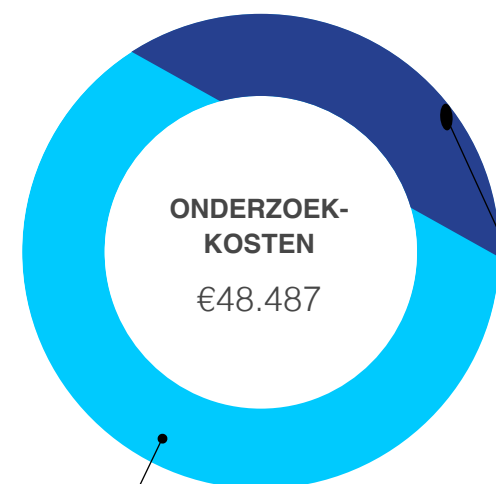
2022 INKOMSTEN

Externe donaties	€30.745
Interne donaties***	€1.977
Rente op spaargeld	-
TOTALE INKOMSTEN	€32.722

BALANS EIND 2022

ACTIVA		PASSIVA	
Lopende rekening ING*	€22.127	Ingehouden opbrengst	€35.034
Spaarrekening ING*	€5.180		
WISE GBP rekening **	€7.727		
TOTAAL	€35.034	TOTAAL	€35.034

* Balans op Dec 31, 2022



2022 TOTALE KOSTEN

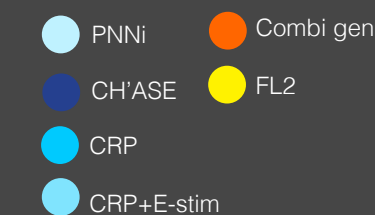
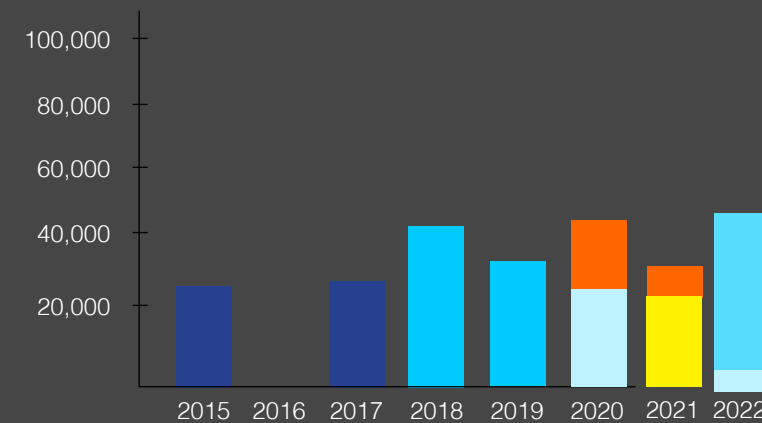
CPR+e-stim studie- Leeds- VK	€40.487 **
PNNi 20% betaling- Leeds- VK	€ 7.831 **
Operationele kosten	€ 1.977 ***
TOTAAL	€50,.464

** Gebaseerd op GBP 1=€1,12 (31.12.2022)

*** Alle operationele kosten worden betaald door interne donaties zodat 100% van de externe donaties naar wetenschappelijk onderzoek gaat.

....EN VANAF HET BEGIN

FONDSVERDELING OVER ONDERZOEKSPROJECTEN



Year	Onderzoeksfinanciering
2015	€25.000
2016	€0
2017	€30.000
2018	€40.000
2019	€34.000
2020	€46.791
2021	€33.448
2022	€48.487
TOTAAL	€257.726

100%***
VAN UW DONATIE
GAAT NAAR
ONDERZOEK

*** Alle operationele kosten costs worden door interne donaties betaald zodat 100% van de externe donaties naar wetenschappelijk onderzoek gaat.

Dit jaar komen interne donaties respectievelijk uit endParalysis bestuursleden (t.w.v. €1.445) en uit Maecenata Foundation (TGE Germany) t.w.v €532.

DOE MEE!



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

We steunen geen "compenserende" behandeling of robotica. We focussen op echt / biologisch herstel



WERF FONDSEN OF HELP ONS!



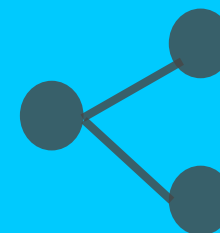
Wordt vrijwilliger!
We kunnen altijd hulp gebruiken



Unfreeze Your Body/ Your mind
Start een challenge



Doneer gratis!
Koop iets online met Sponsorkliks



Ondersteun ons / volg ons



2022 UNFREEZE! CHALLENGE IN THE SPOTLIGHT:



Foto:

Marion, de initiatiefneemster van de uitdaging, overhandigt de cheque aan Jaap, bestuurslid van endParalysis.

Video:

We bedanken Neil Sachse for Spinal Cord Research en het South Australian Health and Medical Research Institute voor het mogen gebruiken van hun serie animaties. basis voor het samenstellen van deze [video](#).

Het vinden van een behandeling voor dwarslaesie is cruciaal. Maar preventie ook. Daarom heeft dit jaar de Unfreeze Challenge jongeren in de schijnwerpers gezet om hen te informeren over het risico en de gevolgen van het oplopen van zo'n letsel. Daarvoor werd een korte video gemaakt: [hier](#).

De challenge stond onder leiding van Marion en werd ingezet in een aantal klassen van pubers op de Scholengemeenschap Were Di in Valkenswaard. Het heeft ons in staat gesteld om het bewustzijn van de jonge generatie te vergroten, maar ook om €2.317 in te zamelen die zal worden besteed aan onderzoek naar functioneel herstel na dwarslaesie.





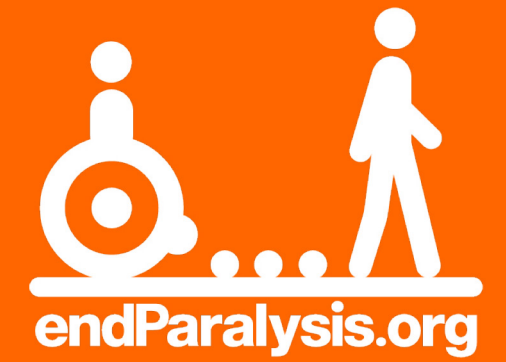
Foto: ©endParalysis.org

Unfreeze Your Body!

...en werf fondsen voor
dwarslaesie-genezing!

Formuleer je uitdaging.
Bezoek ons
fondsenwerving
platform [hier](#)





ANBI stichting:
geregistreerd in Eindhoven
Stichting endParalysis.org
KvK 59372087
RSIN 853446313

Contact:
Stichting endParalysis.org
Cederlaan 135
5616SC EINDHOVEN
Tel: +31 6 22 788798
info@endParalysis.org

DONEER

DOE MEE

