

2025 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	11

ONZE DANK

Onze sponsors en supporters	13
Onze wereldwijde partners	14
Ons team	15

FINANCIËN

Inkomsten en uitgaven, balans dit jaar	17
Vanaf het begin	17

DOE MEE!

Doneer / Help ons	19
In the spotlight	20
Unfreeze! Your Body with us!	21
Contact / volg ons	22

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

Inleiding...

Beste vrienden en supporters,

Wat staat er tussen ons en de genezing van dwarslaesies? Het is belangrijk om de vele obstakels te erkennen die nog moeten worden overwonnen voordat volledig herstel van motorische en sensorische functies mogelijk is. Dit geldt in het bijzonder bij een complete verlamming, waarbij alle communicatie tussen de hersenen en het ruggenmerg is onderbroken.

Toch kunnen we deze uitdaging ook vanuit een hoopvoller perspectief bekijken: de aanzienlijke vooruitgang die de afgelopen jaren is geboekt in het onderzoek naar dwarslaesie, in combinatie met het groeiende potentieel van AI en wetenschappelijke innovatie, kan — mits op de juiste manier toegepast — de vooruitgang naar herstel aanzienlijk versnellen.

Bovendien zijn er zoveel obstakels die zenuwherstel in de weg staan dat het identificeren van de kritieke route naar betekenisvol herstel een van de meest constructieve manieren is om dichterbij ons uiteindelijke doel te komen. Dat is de strategie die dr. Mark Anderson aan de EPFL in Zwitserland volgt. Wij ondersteunden zijn onderzoek naar zenuwregeneratie in 2023 en opnieuw in 2025 met een vervolgstudie, met als doel de ontwikkeling richting toepassing bij mensen met een chronische dwarslaesie te versnellen.

Tot slot willen wij u, beste vrienden en supporters, hartelijk bedanken voor uw blijvende steun en gulle donaties. Dankzij u kunnen deze middelen volledig worden ingezet voor innovatief wetenschappelijk onderzoek.

Met dankbaarheid,
Corinne Jeanmaire
Oprichter en voorzitter van endParalysis



Follow us and like us:



... en eerbetoon aan dr. Jerry Silver

Dank u, Jerry!

Wij willen graag stilstaan bij de zeer gerespecteerde onderzoeker dr. Jerry Silver, die in januari 2025 is overleden.

Jerry maakte vanaf het allereerste begin deel uit van onze Scientific Board. Bovenal was hij een van de eerste wetenschappers die stelde dat herstel na een dwarslaesie mogelijk zou kunnen zijn — zelfs in de chronische fase, maanden of jaren na het oorspronkelijke letsel. Hij pleitte er consequent voor dat preklinisch onderzoek zowel modellen voor acuut als voor chronisch letsel zou omvatten, en wist veel collega-onderzoekers ervan te overtuigen om te investeren in onderzoek naar chronische dwarslaesie.

Zijn werk, toewijding en optimisme inspireerden velen en brachten hoop aan talloze mensen die met een dwarslaesie leven.



R.I.P. Jerry SILVER, PhD
Case Western University (VS),

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

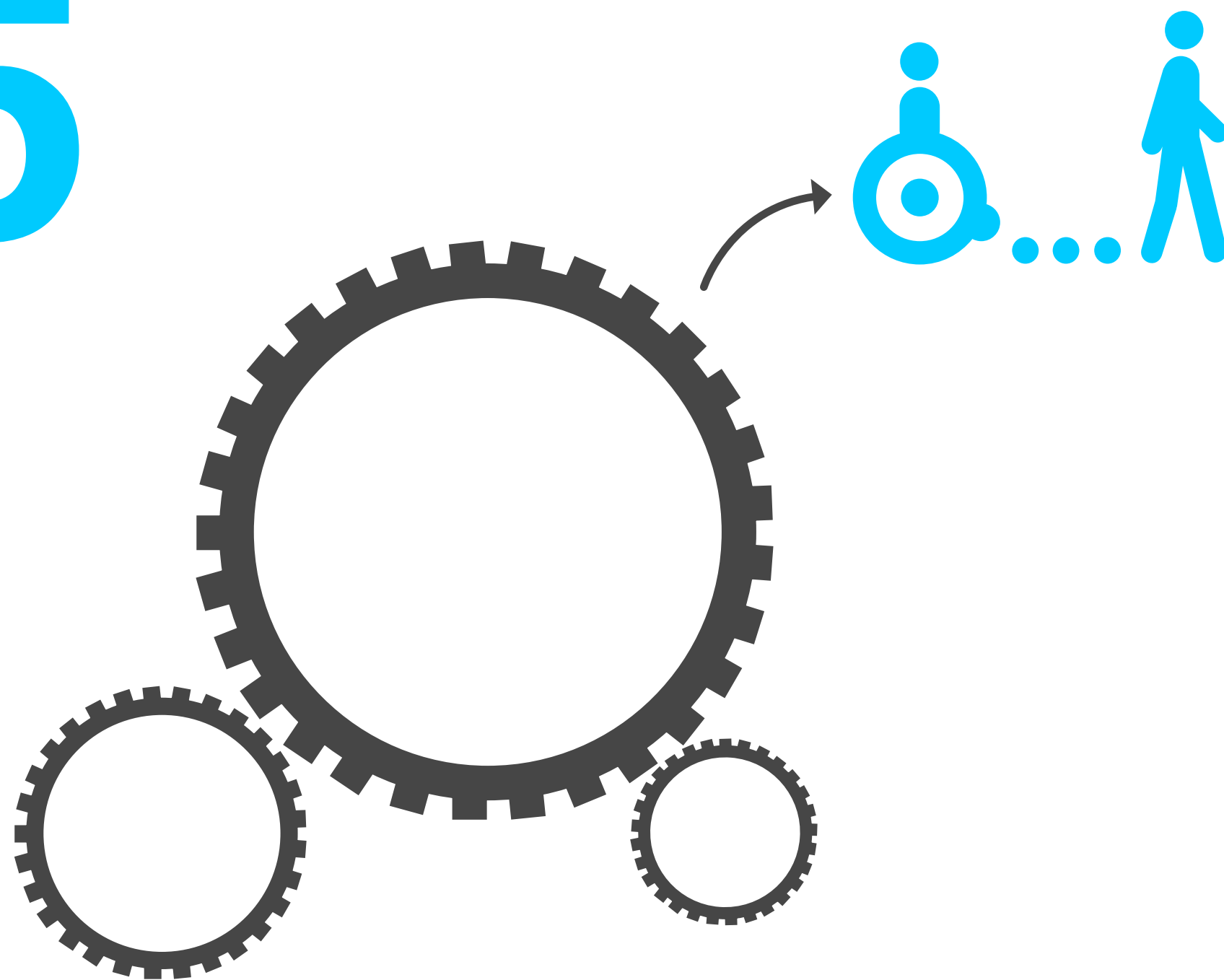
5 ONS DOEL, ONZE MISSIE

- 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 2025



Onze onderzoeksfinanciering in 2025

In 2025 besteedden we €42.000 aan onderzoek, zoals hieronder beschreven. Voor meer informatie over alle projecten die we sinds onze oprichting hebben gefinancierd en de resultaten daarvan, verwijzen we u graag naar het overzicht op de volgende pagina's van dit verslag of naar onze website [hier](#).

Herstel van het lopen na een dwarslaesie: een gerichte aanpak die ook werkt wanneer de behandeling lang na het letsel wordt uitgevoerd

Studietitel: "Recovery of walking after paralysis by regenerating key neurons to their natural target region with post-injury vector delivery".
Financiering: totale subsidie €50.000. Betaling: €40.000 (2023) + €10.000 retainer (2025).

Met steun van endParalysis ging het team van dr. Anderson op zoek naar een antwoord op een vraag die bepalend kan zijn voor de vraag of hun onderzoek de stap van het laboratorium naar de kliniek kan maken: kan het ruggenmerg nog worden hersteld lang na een letsel, dus in de chronische fase? Een eerdere conceptstudie had al aangetoond dat het mogelijk was om het lopen bij muizen te herstellen door het beschadigde ruggenmerg gericht te herstellen, waarbij de focus lag op de regeneratie van specifieke sleutelneuronen.

Het onderzoek bracht echter ook een belangrijke uitdaging aan het licht. Bij langdurige, complete dwarslaesies verhinderde dicht littekenweefsel het herstel. Daarom richtte het team zich vervolgens op incomplete dwarslaesies, waarbij het ruggenmerg niet volledig is doorgesneden en sommige verbindingen tussen zenuwcellen behouden zijn gebleven. Dit is ook het type letsel waarmee veel mensen leven.

In deze situatie deed het team een belangrijke ontdekking: alleen al het opnieuw activeren van het groeimechanisme van zenuwcellen boven de plaats van het letsel bleek voldoende om het loopvermogen aanzienlijk te herstellen, zelfs wanneer de behandeling pas lange tijd na het letsel werd gestart.

Op weg naar de kliniek: het opnieuw activeren van neuronale groei in een niet-menselijk primatenmodel

Studietitel: "Reactivating growth capacity of neurons above the injury in non-human primate model to promote regenerative sprouting and functional recovery".
Financiering: subsidie van €40.000 (€32.000 betaald in 2025).

Dit vervolgproject brengt deze ontdekking een stap dichterbij toepassing bij patiënten. Dezelfde therapie wordt getest in een niet-menselijk primatenmodel — een essentiële brug tussen dieronderzoek en klinische studies bij mensen. Het onderzoek moet aantonen of een klinisch realistisch letsel kan worden behandeld en of functies maanden na het ontstaan van het letsel kunnen worden hersteld.

De studie is opgezet als een realistische eerste klinische studie bij mensen: een incomplete, langdurige dwarslaesie die eenmalig wordt behandeld. Het aantonen van veiligheid en werkzaamheid op deze schaal levert de noodzakelijke basisgegevens die toezichthouders verlangen voordat een behandeling bij mensen kan worden getest — het bewijs dat de brug vormt tussen een veelbelovende doorbraak en een mogelijke behandeling.



ONZE ONDERZOEKSPORTFOLIO TOT NU TOE (2015-2022)



	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	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 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	Groeiremmers uitschakelen om intrinsieke axonale hergroei mogelijk te maken
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	Succesvolle axonregeneratie en herbevestiging op de plaats van het letsel teweegbrengen

OUR RESEARCH PORTFOLIO SO FAR (AS OF 2023) 2/2



	ID	Type	Kenmerken	Onderzoek- team	Onderzoek- strategie
	8	Regeneratie op gang brengen in CST-neuronen door gecontroleerde stress 	<u>Onderzoeksfase:</u> Proof of concept in chronische settings. <u>Letselmodel:</u> C4 kneuzing, hemiplegie. <u>Therapietoediening:</u> 6 weken na het letsel, via een AAV2`-retrovirus.	Dr Blackmore (Marquette)-Wisconsin -VS	Een synergetische toename van (lange) axongroei voorbij de letselgrens bewerkstelligen via genvector gemedieerde overexpressie van gecombineerde DLK en anti-PTEN en/of caTrk, om respectievelijk de groeibevorderende stress te verhogen en het effect van groeiremmers te neutraliseren..
	9a	Belangrijke neuron 	<u>Onderzoeksstadium:</u> bewijs van concept inclusief therapietoediening POST-letsel en in chronisch stadium (4 weken). <u>Letselmodel:</u> Muizen - complete dwarslaesie op T13 (crusch) <u>Therapie:</u> Groeifactoren & substraten toegediend in het ruggenmerg van de muis via een nieuwe LV (lentivirale) genvectortechnologie.	Dr Anderson in cooperation with Dr Courtine – EPFL Switzerland	Essentiële groeifactoren en substraten leveren om groeiprogramma's van gerichte neuron en axonen te reactiveren + axonen door de laesie heen naar hun natuurlijke doelgebied trekken.
	9b	Belangrijke neuron 	De proof-of-concept (het regenereren van belangrijke neuron naar hun natuurlijke doelgebied) toepassen bij niet-menselijke primaten en een geschikt letselmodel ontwikkelen om verdere vooruitgang richting toepassing bij de mens mogelijk te maken.		

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

2025 ONDERZOEK OVERZICHT

Meer weten



Spinal Cord Injury
TRIALS

FIND SCI TRIALS

WWW.SCITRIALS.ORG



North American
Spinal Cord Injury
— Consortium —

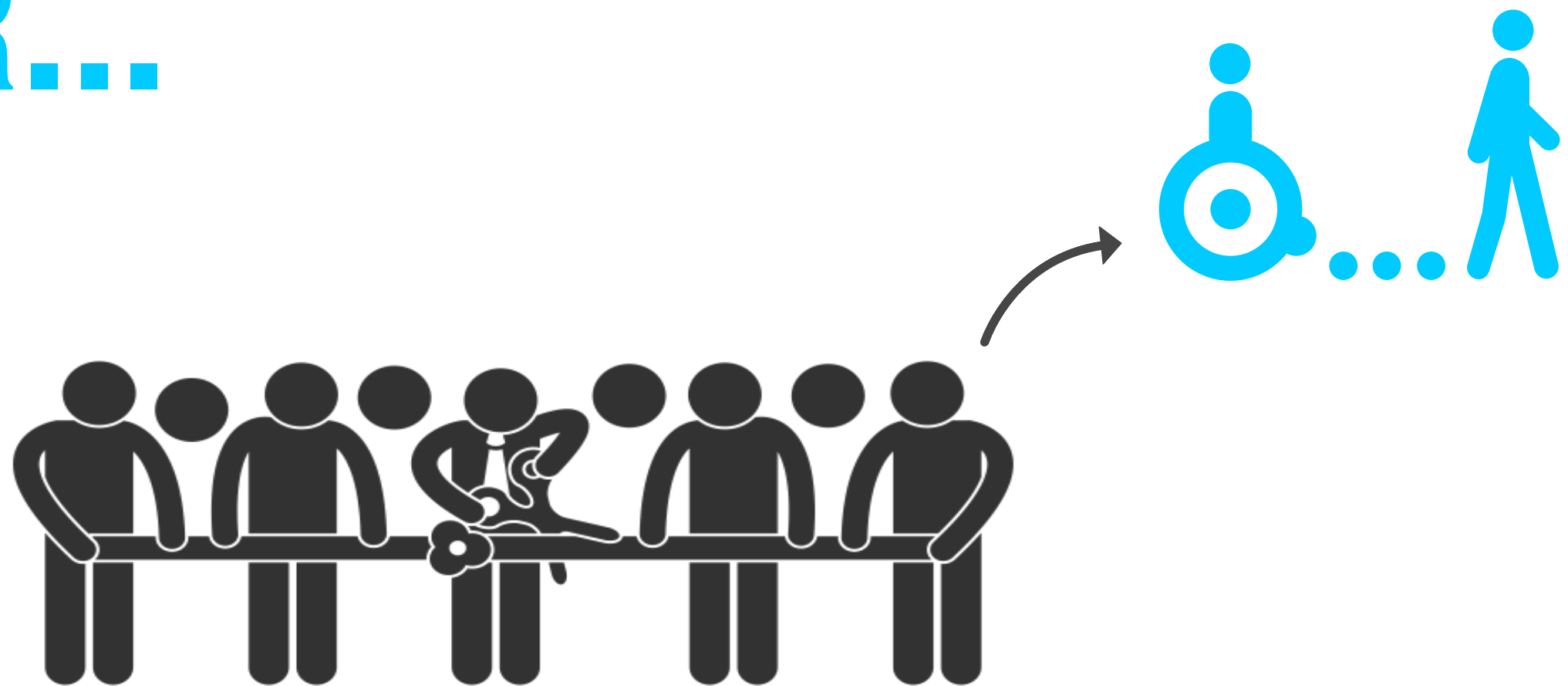


be the
change...
be the cure!
endParalysis.org



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

Implectica

we make it possible together



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...

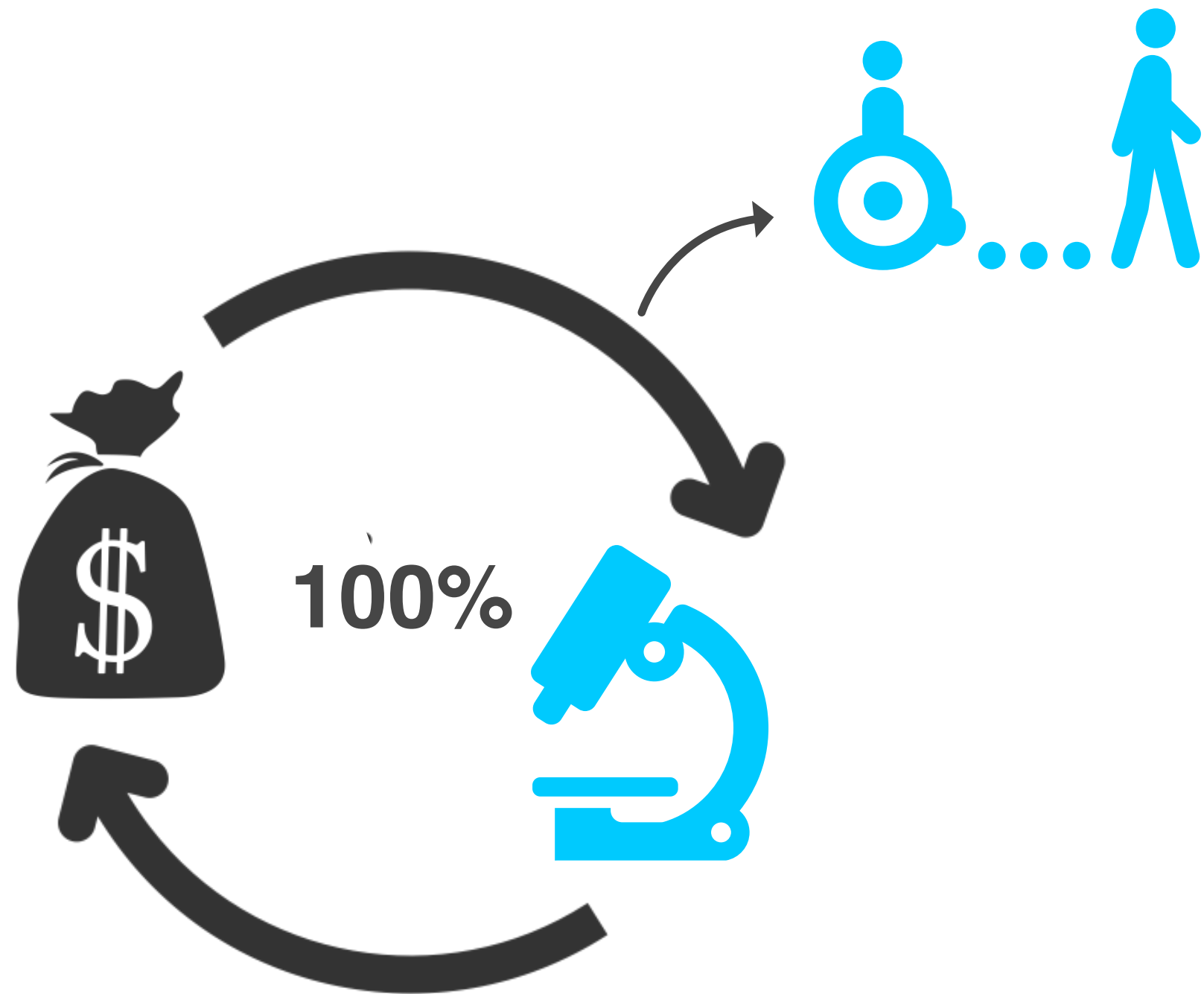
EN ONZE VRIJWILLIGERS

- Dr. Mark Bacon
- Amit Chakraborty
- Corinne Jeanmaire
- Dr. Jessica Kwok
- Dr. Ilse van Ness
- Jaap Pipping
- Sanne v Schaaik
- Dr. Joost Verhaagen

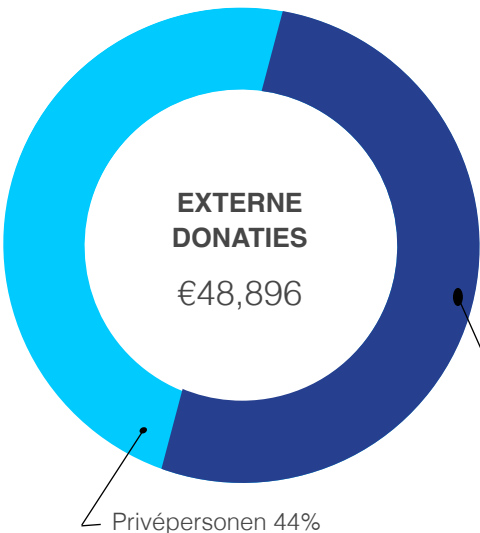


- Serena Gravili
- Ernst ter Horst
- Ali Hamzehei
- Ruth Purves
- Marc Renckens
- Andries Riedstra
- Emre Sahare
- Beverley Saunders

FINANCIËN 2025



FINANCIËN IN 2025



2025 INKOMSTEN

Externe donaties	€48,896
Interne donaties***	€1,049
Rente op spaargeld	€1,258
TOTALE INKOMSTEN	€51,203

BALANS EIND 2025

ACTIVA		PASSIVA	
Lopende rekening ING*	€719	Ingehouden opbrengst	€88,244
Spaarrekening ING*	€28,721		
WISE rekeningen**	€58,629		
PayPal, Mollie en Stripe	€175		
ACTIVA	€88,244	PASSIVA	€ 88,244

* Balans op 31 december 2025



2025 TOTALE KOSTEN

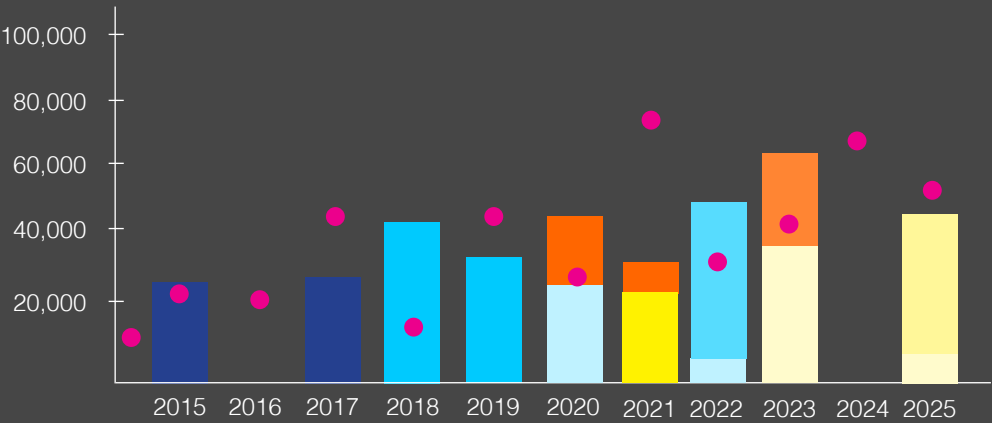
Onderzoekskosten	€42,000
Operationele kosten	€1,049***
TOTALE KOSTEN	€43,049

** Gebaseerd op conversie (31.12. 2025): \$1 = €0.851
£1 = €1,146.

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

....EN VANAF HET BEGIN

FONDSEN VERDELING OVER ONDERZOEKSPROJECTEN SINCE 2015



PNNI
CH'ASE
CRP
CRP+E-stim
Combi gene
FL2
Neuronal stress priming
Targetted regrowth (rodents)
Targetted regrowth (NHP)

Externe onkomsten (exclusief interne donaties maar inclusief rente uit sparen)

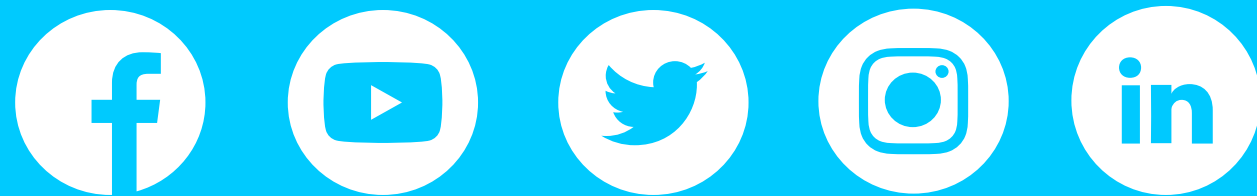
100%***
van uw donatie
gaat naar
ONDERZOEK

Jaar	Externe Inkomsten	Onderzoek Kosten
2014 (6 maanden)	€10,705	€0
2015	€22,562	€25,000
2016	€20,668	€0
2017	€46,085	€30,000
2018	€13,204	€40,000
2019	€47,607	€34,000
2020	€24,219	€46,791
2021	€79,506	€33,448
2022	€30,745	€48,487
2023	€41,430	€64,300
2024	€70,634	€0
2025	€50,154	€42,000
TOTAAL	€457,519	€364,026

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

Dit jaar waren interne donaties respectievelijk afkomstig van endParalysis bestuursleden (€541) en van de Maecenata Stiftung (TGE Germany- €507,57).

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!



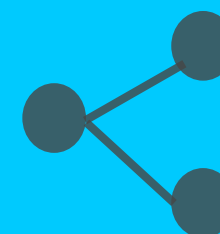
Wordt vrijwilliger!
We kunnen altijd hulp gebruiken



Unfreeze Your Body/ Your mind
Start een challenge



Doneer gratis!
Koop iets online met Sponsorkliks



Ondersteun ons / volg ons



IN DE SCHIJNWERPERS: de fondsenwervingscampagnes van Ali en Sjaak

Ali: Unfreeze Your Body challenge



A Ali ging de uitdaging “Unfreeze Your Body” aan: hij wilde de Eindhovense Halve Marathon lopen om geld in te zamelen voor onderzoek naar herstel van het ruggenmerg. Hoewel een onverwachte familiegebeurtenis hem verhinderde om in 2025 deel te nemen, heeft hij zijn training inmiddels hervat en zal hij in oktober 2026 aan de start verschijnen. Inmiddels heeft hij al meer dan €800 opgehaald.

Sjaak: Donaties inzamelen als verjaardagscadeau



Nadat Sjaak in 2024 toetrad tot het bestuur van endParalysis, kreeg hij uit eerste hand inzicht in de impact van ons werk. Hij besloot daarom zijn verjaardag te vieren door geld in te zamelen voor endParalysis. Hij haalde €1.000 op, die volledig zal worden ingezet voor onderzoek naar daadwerkelijk biologisch herstel na een dwarslaesie.

Wil je van jouw volgende viering iets bijzonders maken? Neem dan [contact](#) met ons op.

Unfreeze Your Body!

...en werf fondsen voor
dwarslaesie-genezing!

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



Foto: ©endParalysis.org



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

Foto: ©endParalysis.org

