


stand together to end paralysis now!



Verlamming kan bestreden worden!

*Stepnow's open brief aan parlementaire
volksgezondheidscommissies
over de wereld.*

U kunt ons helpen!

**Zeker nu veelbelovend onderzoek ons dichterbij het herstel
van dwarslaesies brengt,**

- het is nu tijd om er iets aan te doen!

Februari 2007.

Aan de leden van de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Geachte mevrouw, geachte meneer,

In Nederland zijn ongeveer 10.000 mensen permanent gebonden aan een rolstoel ten gevolge van ruggenmergbeschadiging. **In totaal bedragen de kosten voor de verzorging van dwarslaesiepatiënten in Nederland rond de 500 miljoen euro per jaar.** Naast het verzorgen van een goede gezondheidszorg aan dwarslaesiepatiënten moet ieder land nu meer dan ooit een strategisch plan overwegen. De wetenschappelijke vooruitgang op het gebied van het regenereren van het ruggemerg is op het punt gekomen waar het genezen van deze aandoening langzamerhand werkelijkheid begint te worden.

Wij, leden van Stepnow.org, een wereldwijd onafhankelijk non-profit netwerk van dwarslaesie patiënten (voor meer informatie zie bijlage pagina 4), dringen er daarom bij u met klem op aan om het tot de hoogste prioriteit te maken van de Vaste Commissie voor Volksgezondheid om alle wettelijke en administratieve hindernissen weg te nemen die in de weg staan van de regeneratieve geneeskunde, van zowel onderzoek met volwassen stamcellen als met embryonale stamcellen of van ander veelbelovend onderzoek op het gebied van dwarslaesies.

Wij vragen u daarom dit onderzoek van de benodigde financiering te voorzien zodat de wetenschappers hun pre-klinische werk af kunnen maken om door te kunnen gaan naar de volgende stap, namelijk die van klinische proeven met mensen, om uiteindelijk te komen tot herstel van dwarslaesies.

1. Wettelijke en administratieve situatie.

Aangaande de nieuwe regeling stamceltransplantatie die vanaf 1 januari 2007 ingaat zijn wij er wel van overtuigd dat de daarin vereiste vergunningen duidelijk bedoeld zijn om patiënten te beschermen tegen malafide praktijken. Maar zolang er geen duidelijk zicht is op mogelijke klinische proeven in Nederland zoeken veel mensen hun heil bij onduidelijke therapieën in het buitenland. Dat is een zeer ongewenst neveneffect met potentieel uiterst kwalijke gevolgen.

Aangaande de Embryowet die het verbod op het produceren van embryo's voor speciale doeleinden zoals wetenschappelijk onderzoek stelt, en die voor 1 september 2007 dient te worden herzien of opgeheven, vragen we dat er zorgvuldig wordt onderzocht wat voor mogelijke negatieve gevolgen zo'n verbod kan hebben op wetenschappelijk vooruitgang. We willen U er op attent maken dat embryonale stamcellen de enige cellen zijn die kennis over de helft van de menselijke genoom kunnen opleveren. Het is een enorme uitdaging voor de moderne menselijke biologie, die niet door dierlijke studie bereikt kan worden, noch door volwassen stamcellen onderzoek.

2. Financiering.

Bekijk eens enkele resultaten van recente wetenschappelijke studies die een basis vormen voor een behandeling van dwarslaesies (zie pagina's 7 en 8 van de bijgevoegde brochure). Plaats deze resultaten vervolgens in de context van de statistieken over de gemiddelde jaarlijkse zorg en de kosten voor het levensonderhoud van dwarslaesiepatiënten, de geschatte levenslange uitgaven en de kosten die de samenleving daardoor moet dragen (zie pagina 5 en 6).

Beschouw zorgvuldig de investering in het onderzoek die tot een goede vorm van herstel kan leiden versus de bovengenoemde voortdurend stijgende en nimmer eindigende zorgkosten. **Genezing is beslist geen science fiction meer, het is een werkelijkheid die wordt bevestigd door talrijke wetenschappers over de hele wereld.**

3. Het onderzoek in Nederland.

Mogen wij U daarnaast wijzen op de aanbevelingen van de Neuroregeneratie Studiegroep, een samenwerkingsverband tussen het Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen (NIN) van de Koninklijke Nederlandse Akademie van Wetenschappen (KNAW) en de Afdeling Neurochirurgie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). De onderzoekers en neurochirurgen van de Studiegroep zijn ervan overtuigd dat behandeling van zenuwschade op termijn zeer wel mogelijk wordt. **Om dit mogelijk te maken dient het onderzoek wel ruim baan te krijgen en niet te worden gehinderd door onnodige beperkingen.** De Neuroregeneratie Studiegroep stelt zich ten doel de bakermat van nieuwe effectieve behandelingen voor dwarslaesiepatiënten te zijn. Deze ambitie kan alleen worden waargemaakt als er meer financiering beschikbaar komt voor onderzoek. Informatie over de Neuroregeneratie Studiegroep is bijgevoegd in de brochure (zie pagina 7 en 8.).

U kunt ons helpen om verlamming als gevolg van dwarslaesies te bestrijden. Het is de verantwoordelijkheid van de Vaste Commissie voor Volksgezondheid om voor een afdoende financiering te zorgen, alsmede voor een effectieve planning voor de wetenschap die de levens van honderdduizenden mensen zal gaan transformeren. Namens hen willen wij U bedanken voor Uw medewerking.

Hoogachtend,

Namens alle leden van Stepnow.org

Corinne Jeanmaire
Lage dwarslaesie (T10/12) sinds 2001
Netherlands@stepnow.org

Hans van Mourik
Hoge dwarslaesie (C3) sinds 2002
mourikhv@gmail.com

stand together to end paralysis now!

Dwarslaesies en het bereiken van herstel

What is Spinal Cord Injury?

The spinal cord is the major bundle of nerves that carries nerve impulses to and from the brain to the rest of the body. The brain and the spinal cord constitute the Central Nervous System .

A spinal cord injury (SCI) can be a traumatic blow to the spine that fractures or dislocates vertebrae with secondary damages to the spinal cord, but spinal cord injury can be a consequence of diseases, illnesses and lesions such as Polio, Transverse Myelitis, Multiple Sclerosis, AVM's, Spina Bifida, Friedreich's Ataxia, etc.

Most injuries to the spinal cord don't completely sever it. Instead, an injury is more likely to destroy some of the axons (the nerve fibres itself), extensions of the nerve cells (neurons) that carry signals up and down the spinal cord between the brain and the rest of the body. An injury to the spinal cord can damage a few, many, or almost all of these axons. Some injuries will allow almost complete recovery. Others will result in complete paralysis below the level of impact due to many damaged axons and neurons. But paralysis, along with the associated problems of bowel/bladder control, sexual function, pressure sores & skin care, pain and spasms, is very complex and no two cases appear to be the same. This has made a cure a very difficult and daunting prospect. However, now more than ever before, there is reason to hope that a cure is in fact imminent – that reason for hope is regenerative medicine and stem cell research.

Preclinical and Clinical Testing of New Therapies.

Animal studies point to several avenues for developing new therapies for spinal cord injury, including drugs that promote regeneration and transplantation strategies. Each of the mechanisms of secondary damage offers targets for intervention.

Efficient preclinical tests can ensure that the most promising potential therapies proceed rapidly to clinical testing. New animal models, innovative approaches to testing, and reliable outcome assessments are essential to this process.

Randomized, controlled, clinical trials are the gold standard for revealing the benefits and drawbacks of a particular therapy, but practical and ethical constraints limit large-scale trials to the most promising therapies. Good pre-clinical data is essential so that researchers can predict which treatments and doses are most useful and which patients might benefit. Combination therapies present special challenges that must be overcome when designing clinical trials for promising therapies.

Vanwege de kracht van dit vooruitzicht binden wij ons samen om voor herstel van dwarslaesies te strijden.



Over **stepnow.org**

Stepnow.org is een organisatie die is opgezet door mensen uit meer dan 40 landen over de wereld, mensen waarvan het leven is beschadigd door een dwarslaesie.

Het doel van dit samenwerkingsverband is het zoeken en uitwerken van plannen om te helpen in de strijd voor herstel van dwarslaesies. Met dit netwerk beogen wij verder te gaan dan de politiek, voorbij grenzen en culturen. Het is een initiatief die zich tot taak heeft gesteld om het veelbelovende onderzoek dat leidt tot klinische proeven en uiteindelijk tot herstel van deze aandoening te ondersteunen.

Waar ook ter wereld en of we nu dwarslaesiepatiënt, familielid of zorgverlener zijn, wij zijn samengekomen in deze strijd.

Neem ook een kijkje op de website in het onderdeel **Stepnow Spotlight om persberichten en persoonlijke verslagen van enkele eerdere acties te zien, of kijk eens in de forum pagina's.**

Spinal Cord Injury – European statistics and recommendations:

The following are a number of important points made in 2002 by the Parliamentary Assembly of the Council of Europe regarding spinal cord injury and a cure:

Parliamentary Assembly
COUNCIL OF EUROPE



Recommendation 1560 (2002)1

- Extracts

Towards concerted efforts for treating and curing spinal cord injury

- The Parliamentary Assembly notes with concern that there are estimated to be at least 330 000 people living with spinal cord injury (paraplegia and tetraplegia) in the member states of the Council of Europe, with about 11 000 new cases every year. Some 40% to 50% of these injuries are the result of road accidents and most occur at a young age.

- Nevertheless, the last ten years have seen remarkable developments in scientific research relating to spinal cord injury. For example, the regeneration of the central nervous system is no longer considered impossible. The transplantation of embryonic neurons below a complete spinal transection in paraplegic adult rats has permitted total restoration of reflex locomotion. This is, up to now, the most convincing evidence of significant progress in

this field.

- The Assembly is aware of the great direct and indirect economic costs generated by spinal cord injuries. In the United States, the aggregate costs of spinal cord injury have been estimated at US\$9.73 billion per year, and the lifetime costs for an individual with tetraplegia at one million dollars. These figures, which are certainly higher in the wider Europe, highlight the importance of promoting prevention and financial support for spinal cord research. Council of Europe member states should make greater concerted efforts with a view to supporting and financing research in this area. In this way there could be considerable cost savings.

The Assembly therefore recommends that the Committee of Ministers urge the member states:

a. to step up funding, at national level, for research into treating and finding a cure for spinal cord injury-induced paralysis, and explore the possibility of raising additional funding from road

traffic violation fines, revenue on alcoholic beverages and taxes on health insurance premiums;

b. to join together in promoting the establishment of a World Health Organisation (WHO) collaboration centre for the co-ordination of research and development concerning spinal cord injuries, financed with all available resources, both public and private, with a view to making cost savings through joint efforts;

[...]

1. Assembly debate on 26 April 2002 (16th Sitting) (see Doc. 9401, report of the Social, Health and Family Affairs Committee, rapporteur: Mr Ouzký).

Text adopted by the Assembly on 26 April 2002 (16th Sitting).

Source: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta02/erec1560.htm>



Dwarlaesies in de wereld en in Nederland– Cijfers

National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC) SPINAL CORD INJURY USA June 2006 – some facts and figures:

Lifetime costs:

The average yearly health care and living expenses and the estimated lifetime costs that are directly attributable to SCI vary greatly according to severity of injury.

Estimated Lifetime cost by Age at Injury (discounted at 2%)

Severity of Injury	25 years old	50 years old
High Tetraplegia (C1-C4)	\$2,924,513	\$1,721,677
Low Tetraplegia (C5-C8)	\$1,653,607	\$1,047,189
Paraplegia	\$977,142	\$666,473
Incomplete Motor Functional at any Level	\$651,827	\$472,392

Spinal cord injuries in the world:

It is estimated that 2.5 million people suffer a spinal cord injury globally [source : ICCP].

These figures do not include any indirect costs such as losses in wages, fringe benefits and productivity which average \$59,212 per year in March 2006 dollars, but vary substantially based on education, severity of injury and pre-injury employment history.

SCI in the Netherlands - Dwarslaesie in Nederland: Cijfers en feiten – Bron: www.dwarslaesie.nl

- Per jaar komen er 400 tot 500 dwarslaesies bij in Nederland, compleet en incompleet
- Gemiddelde laesie leeftijd: 39 jaar
- Oorzaken:
 - Verkeersongevallen: 35%
 - Ziekte en/of medische behandeling: 18%
 - Sport: 15%
 - Bedrijfsongeval: 13%
 - Val van een hoogte: 9%
 - Overige oorzaken 10%
- Meeste problemen die met een dwarslaesie komen:
 - 94% heeft gezondheidsproblemen.
 - Spasmen 69%
 - Pijn 61%
 - Urineweginfecties 27%
 - Decubitus 14%
 - Gemiddelde opname in ziekenhuis en revalidatiecentrum, 12 maanden.

Significant and promising Research for Spinal Cord Injury Treatments (a few abstracts)

Recovery from paralysis in adult rats using embryonic stem cells

Deshpande DM, Kim YS, Martinez T, Carmen J, Dike S, Shats I, Rubin LL, Drummond J, Krishnan C, Hoke A, Maragakis N, Shefner J, Rothstein JD, Kerr DA.
Department of Neurology, Johns Hopkins University School of Medicine, Baltimore, MD 21287-6965, USA.

OBJECTIVE: We explored the potential of embryonic stem cell-derived motor neurons to functionally replace those cells destroyed in paralyzed adult rats.

METHODS: We administered a phosphodiesterase type 4 inhibitor and dibutyryl cyclic adenosine monophosphate to overcome myelin-mediated repulsion and provided glial cell-derived neurotrophic factor within the sciatic nerve to attract transplanted embryonic stem cell-derived axons toward skeletal muscle targets.

RESULTS: We found that these strategies significantly increased the success of transplanted axons extending out of the spinal cord into ventral roots. Furthermore, transplant-derived axons reached muscle, formed neuromuscular junctions, were physiologically active, and mediated partial recovery from paralysis.

INTERPRETATION: We conclude that restoration of functional motor units by embryonic stem

cells is possible and represents a potential therapeutic strategy for patients with paralysis. To our knowledge, this is the first report of the anatomical and functional replacement of a motor neuron circuit within the adult mammalian host. *Source: PubMed*

Het onderzoek dat in Nederland wordt verricht onder leiding van prof. dr. J. Verhaagen (KNAW) in samenwerking met de neurochirurg dr. M.J.A. Malessy (LUMC):

In tegenstelling tot bijvoorbeeld huid of botten is het vermogen van zenuwen om zich zelf te herstellen zeer beperkt. Lang is zelfs gedacht dat dit onmogelijk was. Inmiddels blijkt het tegendeel waar te zijn.

De onderzoekers en neurochirurgen van de Studiegroep zijn ervan overtuigd dat behandeling van zenuw schade op termijn mogelijk wordt. Nieuwe ontdekkingen en doorbraken in de transplantatiebiologie, moleculaire biologie, genterapie en neurochirurgie zijn redenen voor optimisme. Voor het eerst in de geschiedenis lijkt het mogelijk beschadigde zenuwbanen te repareren. Het onderzoek in NEST richt zich op het verbeteren van neurochirurgische operatietechnieken, het combineren hiervan met cel- en genterapie, en het toepassen van stamcellen.

Door de vertaling van resultaten die in het laboratorium zijn bereikt, komt op termijn een effectievere behandeling van mensen met een dwarslaesie, een Plexus Brachialis-laesie of een perifere zenuw schade tot stand.

Bron: <http://www.neuroregeneratie.nl>

Astrocytes derived from glial-restricted precursors promote spinal cord repair

Jeannette E Davies¹, Carol Huang¹, Christoph Proschel³, Mark Noble³, Margot Mayer-Proschel³ and Stephen JA Davies^{1,2}
¹Department of Neurosurgery, Baylor College of Medicine, 1709 Dryden Street, Suite 750, Houston, Texas 77030, USA

²Department of Neuroscience, 1 Baylor Plaza, Houston, Texas 77030, USA

³Department of Biomedical Genetics, University of Rochester Medical Center, 601 Elmwood Avenue, Rochester, New York 14642, USA

Background

Transplantation of embryonic stem or neural progenitor cells is an attractive strategy for repair of the injured central nervous system. Transplantation of these cells alone to acute spinal cord injuries has not, however, resulted in robust axon regeneration beyond the sites of injury. This may be due to progenitors differentiating to cell types that support axon growth poorly and/or their inability to modify the inhibitory environment of adult central nervous system (CNS) injuries. We reasoned therefore that pre-differentiation of embryonic neural precursors to astrocytes, which are thought to support axon growth in the injured immature CNS, would be more beneficial for CNS repair.

[...]

Results

Transplantation of astrocytes derived from embryonic glial-restricted precursors (GRPs) promoted robust axon growth and restoration of locomotor function

after acute transection injuries of the adult rat spinal cord. Transplantation of GRP-derived astrocytes (GDAs) into dorsal column injuries promoted growth of over 60% of ascending dorsal column axons into the centers of the lesions, with 66% of these axons extending beyond the injury sites. Grid-walk analysis of GDA-transplanted rats with rubrospinal tract injuries revealed significant improvements in locomotor function. GDA transplantation also induced a striking realignment of injured tissue, suppressed initial scarring and rescued axotomized CNS neurons with cut axons from atrophy. In sharp contrast, undifferentiated GRPs failed to suppress scar formation or support axon growth and locomotor recovery.

Conclusion

Pre-differentiation of glial precursors into GDAs before transplantation into spinal cord injuries leads to significantly improved outcomes over precursor cell transplantation, providing both a novel strategy and a highly effective new cell type for repairing CNS injuries.

Source: *Journal of Biology*.

Facts: Geld alleen heeft nog nooit een medisch probleem opgelost, laat staan een patient met een zenuwletsel beter gemaakt. Echter, zonder geld is er geen enkele hoop op genezing. Onderzoek is kostbaar en duurt lang. Een dwarslaesiepatient kost de maatschappij 50.000 euro per jaar. In totaal bedragen de kosten voor de verzorging van dwarslaesiepatienten in Nederland 500 miljoen euro per jaar.

Bron : www.neuroregeneratie.nl

Human embryonic stem cell-derived oligodendrocyte progenitors for the treatment of spinal cord injury

Faulkner J., Keirstead HS.

Reeve-Irvine Research Center, Department of Anatomy and Neurobiology, University of California at Irvine, 2111 Gillespie Neuroscience Research Facility, Irvine, CA, 92697-4292, USA.

Stem cells are self-renewing, pluripotent cells that can be manipulated in vitro to differentiate into virtually any cell type. Stem cells are highly proliferative and have the potential to expand into very large numbers of a desired cell lineage. As such, they represent an excellent source of cells for cellular replacement strategies in disease states that are typified by a loss of a particular cell population. Recent studies have indicated that spinal cord injury is accompanied by chronic progressive demyelination, and have thus identified oligodendrocytes as a desirable transplant population for remyelination strategies. To address this need, we developed a method to differentiate hESCs into high purity human oligodendrocyte progenitor cells (OPCs). Transplantation into spinal cord injury sites in adult rats resulted in remyelination and functional repair. Here, we summarize these findings and present new data concerning the effects of hESC-derived OPC transplantation on the host environment.

Source: *PubMed*.

Inhibition of Nogo: a key strategy to increase regeneration, plasticity and functional recovery of the lesioned central nervous system

Buchli AD, Schwab ME.

Brain Research Institute, University of Zurich and Department of Biology, Swiss Federal Institute of Technology-Zurich, Winterthurerstrasse 190, CH-8057 Zurich, Switzerland.

In the adult central nervous system (CNS) myelin and oligodendrocytes, Nogo-A exerts a growth inhibitory function leading to restricted axonal regeneration. After development of different anti-Nogo-A antibodies and other Nogo-A blocking reagents their application has recently been studied in various in vivo animal models of spinal cord injury and stroke. These studies show that intracerebral application of Nogo-A-inactivating reagents leads to enhanced regeneration and compensatory sprouting, structural reorganization or plasticity, and functional recovery as seen in different behavioural analyses.

Source: *PubMed*.





how long must we sit this out?



our cure is out there
don't let your government hold it back!

stand together to end paralysis

www.stepnow.org 