

ELN FOUNDATION NEWS

No. 1 - Newsletter de la Fondation ELN - Février 2010

ELN Foundation
European ■ LeukemiaNet

"Ensemble contre la leucémie ..."

La leucémie: Notre Défi

Chaque année en Europe, environ 100.000 patients présentent un diagnostic de leucémie, 45.000 aux USA. Cette maladie bouleverse la vie des personnes atteintes et représente un coût important pour la société.

Notre défi est d'améliorer la survie des patients et de les guérir de la leucémie.

La Fondation ELN (ELN Stiftung) soutient le réseau européen de lutte contre la leucémie ELN (European LeukemiaNet) afin qu'elle atteigne ses objectifs:

- Améliorer les soins des patients atteints de leucémie en Europe et dans le monde entier.
- Assurer aux patients un accès plus rapide à des thérapies innovantes avec une plus grande certitude quant à leur utilisation.
- Améliorer la qualité et l'espérance de vie des patients atteints de leucémie.
- Mettre à la disposition des médecins traitants des recommandations de traitements actualisées pour toutes les formes de leucémie.
- Diffusion des connaissances de pointe au niveau international grâce à la publication rapide des nouvelles données et à des activités éducatives à tous les niveaux.

"... aidez-nous, ensemble nous pouvons changer les choses"

Le président de la fondation ELN



Chers amis et collaborateurs,

la leucémie n'est pas seulement un défi pour la société, elle est aussi un facteur de coût important parcequ'elle apparaît dans toutes les tranches d'âge.

Dans l'Union Européenne et dans le monde, la prise en charge de la leucémie est caractérisée par de nombreuses inégalités telles que la reconnaissance et la détection de la maladie, la mortalité et la survie des patients.

Il est donc plus important que jamais de lutter ensemble contre cette maladie.

Actuellement, il existe des disparités tant au niveau de l'accès au traitement qu'au niveau de sa qualité. Les chances de survie dépendent fortement des lieux de naissance et d'habitation d'un patient, de son milieu social et du type de leucémie dont il souffre.

La Fondation ELN est un organisme de bienfaisance à but non lucratif. Elle a été créée pour soutenir l'European LeukemiaNet (ELN) dans son objectif de supprimer ces inégalités et d'améliorer les soins donnés aux patients atteints de leucémie en Europe et dans le monde.

Notre fondation offre un accès à notre alliance de scientifiques, d'industriels, de politiciens, d'organisations de patients et de médecins, afin de mieux comprendre l'origine et l'évolution des leucémies et de promouvoir le développement clinique de nouvelles stratégies et de nouveaux principes actifs.

La fondation vous remercie pour toute aide apportée car votre contribution et votre soutien augmentent les chances de vaincre la leucémie.

Avec mes sincères salutations,

Prof. R. Hehlmann

... aidez-nous, ensemble nous pouvons changer les choses"

La Fondation ELN

La Fondation ELN est un organisme de bienfaisance à but non lucratif créée pour soutenir le Réseau Européen de Lutte contre la Leucémie (ELN).

Actuellement, plus de 100 groupes nationaux d'études sur la leucémie et leurs partenaires interdisciplinaires collaborent au sein de l'ELN. Cela représente environ 1000 médecins et scientifiques répartis en 160 institutions dans 33 pays et sur 4 continents: Europe, l'Amérique du Nord, l'Asie et l'Australie.

Cette collaboration a déjà permis d'améliorer considérablement la survie et la qualité de vie des personnes atteintes de leucémies dans le monde entier.

Notre mission

La Fondation ELN utilisera la force de l'ELN comme un réseau de connaissances de pointe mature et responsable, afin de conclure de nouveaux partenariats, de promouvoir de nouvelles idées et d'unir toutes les forces disponibles pour combattre la leucémie.

Que proposons-nous ?

Notre fondation offre à l'industrie un réel avantage pour une coopération puisqu'elle permet l'accès à notre alliance. Cette alliance réunit un réseau international de connaissances scientifiques interdisciplinaires et médicales de pointe sur les leucémies, des organismes de santé publics et privés, des associations à but lucratif et non lucratif, d'industries, des politiciens et des organisations de patients. L'objectif est de renforcer la recherche clinique ainsi que de promouvoir et accélérer le développement de nouveaux principes actifs contre les leucémies.

La Fondation ELN s'est associée à l'initiative de la Commission Européenne « Action against cancer », afin de sensibiliser la population à la leucémie et de responsabiliser les patients en les informant sur leur maladie.

La Fondation ELN utilisera le réseau multinational de l'ELN afin de promouvoir la recherche sur les leucémies au niveau mondial et sauver ainsi des vies en améliorant les soins médicaux et les thérapies.

Que faisons-nous ?

Les activités de la Fondation ELN

La Fondation soutiendra les objectifs de l'ELN en récoltant des fonds pour lui permettre d'effectuer des recherches sur de nouvelles formes de diagnostics et de thérapies, ainsi que d'établir des registres européens de patients atteints de leucémies pour améliorer les traitements et leurs effets.

Notre but

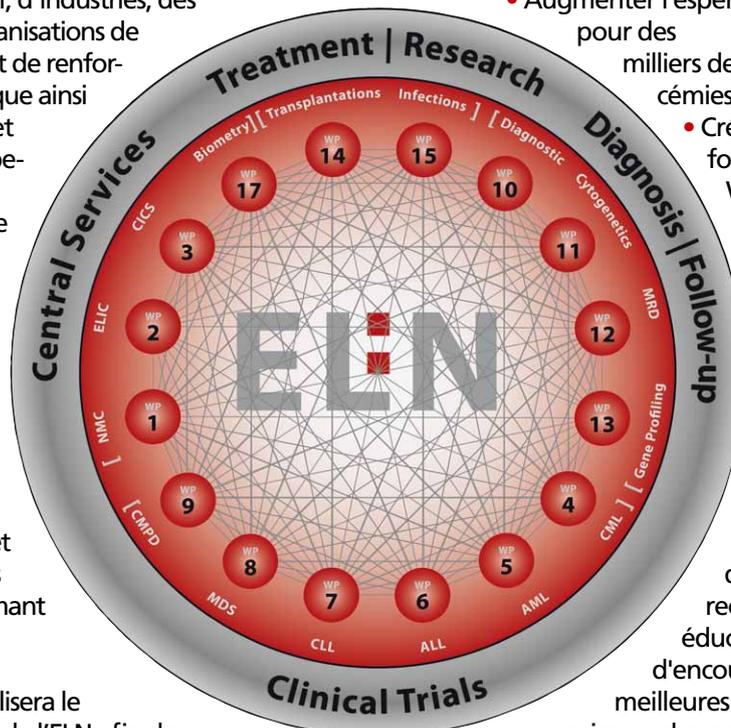
Faire progresser la recherche, la prise en charge médicale et partager les meilleures méthodes de traitement dans le monde entier afin de guérir toutes les formes de leucémies.

Nos objectifs

- Améliorer la prévention, le dépistage et le traitement de la maladie et diffuser les connaissances de pointe au niveau mondial.
- Promouvoir le développement clinique de nouveaux médicaments et renforcer la recherche clinique et ainsi, garantir aux patients un accès plus rapide aux médicaments innovants avec une plus grande certitude quant à leur utilisation.
- Améliorer le niveau des essais cliniques, la prise en charge des patients et de l'éducation.
- Etablir des registres européens des leucémies pour mettre à la disposition des médecins traitants des recommandations de traitements actualisées.
- Augmenter l'espérance et la qualité de vie pour des

milliers de patients atteints de leucémies dans le monde entier.

- Créer une plateforme Internet interactive Web 2.0 unique, intitulée « My Leukemia Space », afin d'améliorer les structures de communication et d'information pour toutes les leucémies au niveau européen. De plus, ceci permettra d'une part une meilleure diffusion du savoir scientifique de pointe grâce à la recherche et aux activités éducatives et d'autre part d'encourager le partage des meilleures façons d'améliorer la prise en charge des patients.



Le Conseil d'Administration de la Fondation ELN

En 2007, l'idée de créer une fondation était une des priorités de l'agenda de l'ELN.

En 2008, cette idée est devenue un concept. Un statut Fondation ELN a été mis en place, sur la base des objectifs et des principes sur lesquels repose le Réseau Européen de Lutte contre la Leucémie (European LeukemiaNet) et a été développé avec les innovations et progrès actuels dans ce domaine.

Lors du Congrès de la Société Américaine d'Hématologie (ASH) et du Symposium de l'ELN en 2009, des étapes supplémentaires ont été franchies quant à la viabilité de la Fondation ELN. De nombreux membres du Conseil d'Administration de l'ELN ont accepté de faire partie du Conseil d'Administration de la nouvelle fondation. D'autres membres se sont déclarés prêts à soutenir l'ELN dans le futur, après l'arrêt des subventions de l'EU. Le nombre critique de 13 membres fondateurs de toute l'Europe a été atteint au printemps 2009. L'engagement personnel de ces membres montre la forte popularité de l'ELN. En juin 2009, au cours du Congrès de l'Association Européenne d'Hématologie (EHA) tous les membres fondateurs ont signé l'acte de création de la Fondation et se sont engagés officiellement pour le maintien de l'ELN dans sa nouvelle forme juridique. En août 2009, la Fondation ELN a été reconnue sous le nom « ELN Foundation » par les autorités allemandes (<http://www.rp-karlsruhe.de/servlet/BP/menu/1111579/index.html>).

La Fondation ELN a déjà commencé son travail. Avec cette newsletter, nous souhaitons présenter nos idées et nos concepts à tous ceux, qui s'intéressent au thème de la leucémie.



Prof. Dr. Hehlmann



Prof. Dr. Baccarani



Prof. Dr. Barbui



Prof. Dr. Büchner



Prof. Dr. De Witte



Prof. Dr. Grimwade



Prof. Dr. Guilhot



Prof. Dr. Hochhaus



Prof. Dr. Hoelzer



Prof. Dr. Niederwieser



Prof. Dr. Ossenkoppele



Dr. Saußebe



Prof. Dr. Simonsson

Notre stratégie

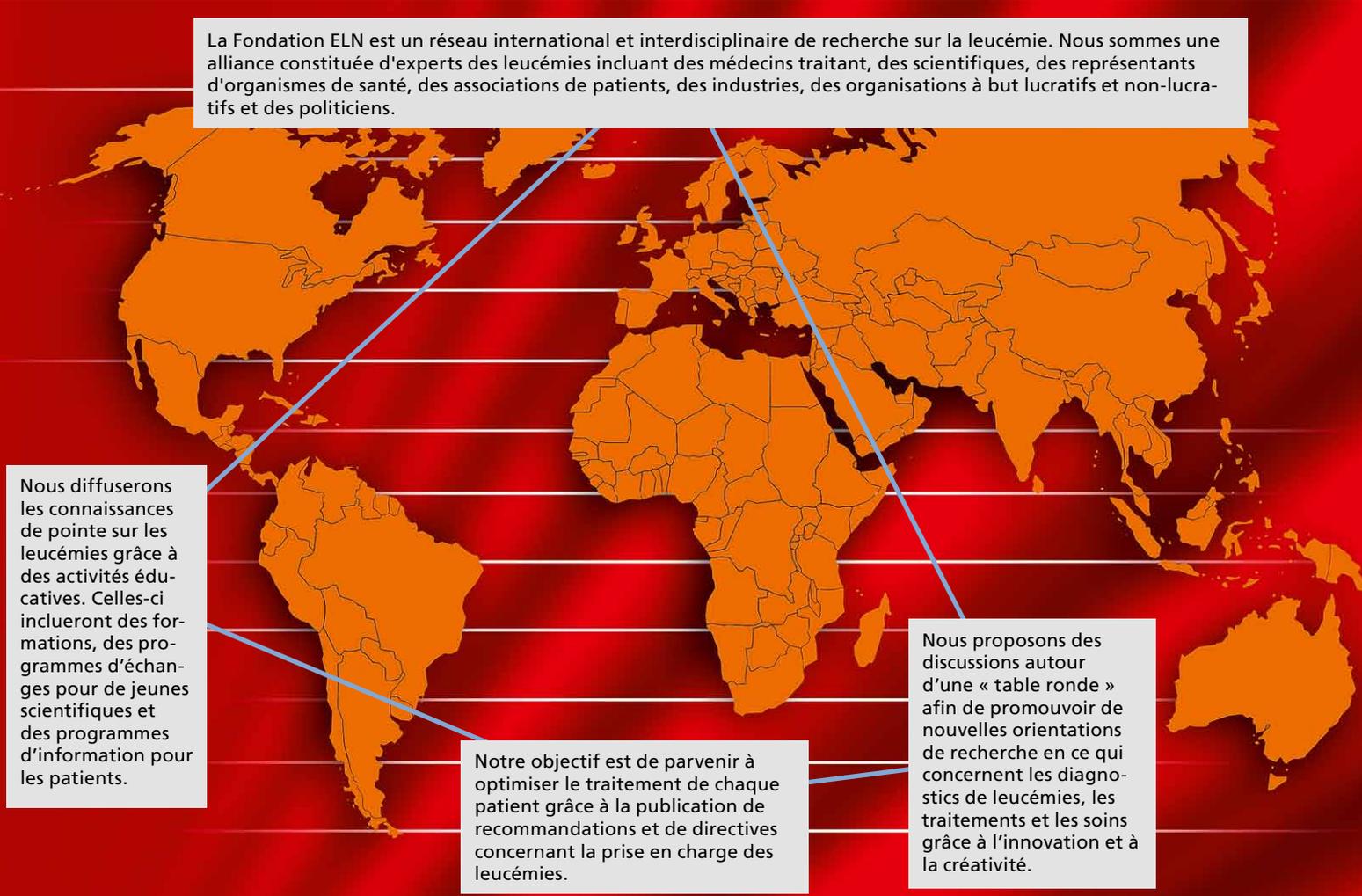
La Fondation ELN offre un accès au réseau international et interdisciplinaire de recherche sur la leucémie.

Elle apportera des connaissances et des compétences dans les domaines de la prophylaxie, du diagnostic et du traitement des leucémies ainsi que dans le développement et le déroulement des phases précoces des études cliniques.

Elle fournira l'infrastructure pour de plus grands essais cliniques multicentriques.

La fondation utilisera des activités éducatives pour diffuser le savoir de pointe dans la recherche sur les leucémies.

Un avenir global



La Fondation ELN est un réseau international et interdisciplinaire de recherche sur la leucémie. Nous sommes une alliance constituée d'experts des leucémies incluant des médecins traitant, des scientifiques, des représentants d'organismes de santé, des associations de patients, des industries, des organisations à but lucratifs et non-lucratifs et des politiciens.

Nous diffuserons les connaissances de pointe sur les leucémies grâce à des activités éducatives. Celles-ci incluront des formations, des programmes d'échanges pour de jeunes scientifiques et des programmes d'information pour les patients.

Notre objectif est de parvenir à optimiser le traitement de chaque patient grâce à la publication de recommandations et de directives concernant la prise en charge des leucémies.

Nous proposons des discussions autour d'une « table ronde » afin de promouvoir de nouvelles orientations de recherche en ce qui concernent les diagnostics de leucémies, les traitements et les soins grâce à l'innovation et à la créativité.





Il existe plusieurs façons de soutenir la Fondation pour les particuliers et les entreprises

- Mettez à disposition votre temps, votre énergie et votre expérience. Pouvez-vous envisager de participer à un programme d'enseignement?
- Avez-vous des contacts personnels qui pourraient nous être utiles?
- Souhaitez-vous recruter d'autres collaborateurs pour la Fondation, par exemple dans le domaine des finances ou de la gestion, des spécialistes de la vente ou du marketing?
- Pensez-vous que votre organisation serait intéressée par une collaboration avec des groupes provenant de pays émergents ou en développement?
- Avez-vous des programmes de collectes de fonds applicables à la Fondation ELN?

La Fondation vous remercie vivement pour toute aide apportée. Votre engagement et votre soutien augmente les chances de vaincre cette maladie dévastatrice.

... aidez-nous, ensemble nous pouvons changer les choses"

Nos principes

- Se consacrer à vaincre toutes les formes de leucémie
- Travailler de façon éthique, responsable et indépendante.
- Briser les frontières et favoriser de nouvelles directions de recherche et de nouvelles thérapies grâce à des groupes de travail interdisciplinaires pour les différentes formes de leucémie et les maladies apparentées.
- Améliorer des résultats concernant les thérapies des leucémies dans le monde entier, grâce aux ressources mises à notre disposition.
- Diffuser des connaissances de pointe dans les domaines du diagnostic, du pronostic et de la thérapie, amélioration des infrastructures.
- Collaborer au niveau international avec des associations de patients.
- Traiter les donateurs et les bénéficiaires avec respect.
- Utiliser des méthodes de travail efficaces, ciblées et créatives.

Notre compte de dons

Nom de la banque: Sparkasse Rhein Neckar Nord
Adresse de la banque: D1, 1-3, 68159 Mannheim, Germany
Détenteur du compte: ELN Foundation
Numéro de compte: 38 90 98 43
Code d'identification
bancaire: 670 505 05
IBAN: DE 68 6705 0505 0038 9098 43
BIC/Swift: MANSDE 66XXX

Les dons sont déductibles des impôts

La Fondation ELN est reconnue en Allemagne en tant qu'établissement d'utilité publique.
Bien qu'enregistrée en Allemagne, la Fondation ELN permet des dons déductibles des impôts dans le monde entier. En Europe et depuis le début de l'année 2009, les dons internationaux sont déductibles des impôts, selon la décision de la Cour de Justice Européenne (C-318/07).
Pour les pays hors de l'Europe, ceci est rendu possible via des organisations appelées "Les Amis de ..." et établies dans le pays du donneur. Les dons sont alors transférés en respectant les réglementations fiscales nationales.
Nous sommes à votre disposition pour toute information complémentaire concernant la déductibilité fiscale applicable dans votre pays.

Structure et organisation de la Fondation ELN

Conseil d'Administration

Prof. Hehlmann, Allemagne (Président)
Prof. Baccarani, Italie
Prof. Barbui, Italie
Prof. Büchner, Allemagne
Prof. De Witte, Pays-Bas
Prof. Grimwade, Royaume-Uni
Prof. Guilhot, France
Prof. Hochhaus, Allemagne
Prof. Hoelzer, Allemagne
Prof. Niederwieser, Allemagne
Prof. Ossenkoppele, Pays-Bas
Dr. Saußebe, Allemagne
Prof. Simonsson, Suède

Conseillers Scientifiques

Tous les responsables de groupes de travail et partenaires internationaux de l'ELN

Membres de l'ELN

Tous les membres actuellement retenus, enregistrés auprès de l'UE

Conseil de Direction

Dr. N. Huber,
Université de Heidelberg

Collecte de fonds

Dr. C. Bradley

Gestion

Dr. P. Schrotz-King

Nous invitons toute personne intéressée par le sujet de la leucémie à prendre contact avec nous:

CONTACT

ELN Foundation Office
Dr. Petra Schrotz-King
Pettenkoferstrasse 22
68169 Mannheim
Allemagne
Tél: +49-621-383-6966
Email: nmc@leukemia-net.org



ELN Foundation Fundraising Office
Dr. Colm Bradley
Lochside Cottage, West Glen Road
Houston, Renfrewshire, PA6 7GU
Royaume-Uni
Tél: +44-777-150-8405
E-mail: cbradley@leukemia-net.org

