

# ELN FOUNDATION NEWS

№.1 - Новости ELN Фонда - Февраль 2010

**ELN** Foundation  
European ■ LeukemiaNet

*„ Давайте примем участие в борьбе с лейкозом...*

**Лейкоз! Выбор, перед которым мы стоим.**

Каждый год в Европе выявляют лейкоз у 100 000 пациентов, а в США – около 45 000 человек. Общество теряет множество жизней, и это ему обходится очень дорого.

Необходимо решить сложную задачу повышения выживаемости пациентов и научиться вылечивать лейкоз.

**ELN Фонд поддерживает европейскую антилейкозную ассоциацию (European LeukemiaNet, ELN) в ее деятельности,**

- по улучшению оказанию помощи больным лейкозами в целом, и в Европе в частности,
- по обеспечению / гарантии быстрого доступа к самым современным лекарствам и их использования,
- по повышению качества и увеличению средней продолжительности жизни пациентов с лейкозами,
- по обеспечению врачей рекомендациями, отвечающими самым современным требованиям, по лечению всех видов лейкозов,
- а также быстрому распространению опыта и публикации новейших данных, наряду с проведением образовательных мероприятий на всех уровнях.

*... Помогите нам изменить ситуацию"*

## Председатель ELN Фонда



Дорогие друзья и партнеры!

Лейкозы это не просто сложная проблема общества, это также значительный финансовый фактор, так как это заболевание затрагивает все возрастные группы.

В мире и в Европейском союзе в частности существуют значительные различия в выявлении, уровне смертности и выживаемости больных лейкозами.

Следовательно, сейчас как никогда важно объединить усилия в борьбе с этим заболеванием.

В настоящее время доступность лечения и качество помощи, оказываемой пациентам, значительно различаются. Вероятность выживания в большой степени зависит от того, где они родились и живут, к каким социально-экономическим группам принадлежат, а также от вида лейкоза.

ELN Фонд - это благотворительная некоммерческая организация, которая была создана в поддержку ELN, чтобы обратить внимание на эти различия и улучшить оказание помощи больным с лейкозами и в Европе и во всем мире.

Фонд предлагает доступ к нашему альянсу исследователей, представителей фармакологической отрасли, политиков, групп пациентов и медицинских работников, чтобы лучше понять причины развития и прогрессии лейкоза и способствовать разработке новых стратегий лечения и медикаментов.

Фонд будет исключительно признателен и благодарен за любую помощь, которую вы можете оказать нам, так как ваш вклад и поддержка увеличит наши шансы в победе над лейкозами.

С уважением,

  
Р. Хельманн.

**... Помогите нам изменить ситуацию"**

## ELN Фонд

ELN Фонд это благотворительная некоммерческая организация, которая была создана для поддержки ELN.

ELN – это сообщество, которое к настоящему времени объединило свыше 100 национальных исследовательских групп и их междисциплинарных партнеров. В ее составе более 1000 врачей и исследователей из 169 учреждений в 33 странах на четырех континентах: Европе, Северной Америке, Азии и Австралии.

Их совместная деятельность внесла большой вклад в увеличении выживаемости и повышению качества жизни больных с лейкозами во всем мире.

### Миссия Фонда

ELN Фонд будет использовать возможности ELN как развитой и надежной сети (непревзойденное мастерство, умение, искусство, совершенство, опыт) для развития партнерства и новых идей, а также объединения всех сил для борьбы с лейкозами.

### Что мы предлагаем?

ELN Фонд предлагает индустрии использовать преимущество сотрудничества путем предоставления доступа к нашему альянсу. Он объединяет нашу международную сеть медицинского и междисциплинарного научного опыта в сфере борьбы с лейкозами и учреждения здравоохранения, как государственные так и частные, коммерческие и некоммерческие организации, индустрию, политиков и группы пациентов.

Целью объединения является проведение клинических исследований и ускорение разработки лекарственных средств против лейкозов.

ELN Фонд присоединился к инициативе европейской комиссии: «Борьба с раком» (“Action Against Cancer”), чтобы улучшить осведомленность о лейкозах и оказать поддержку пациентам, предоставляя им информацию об их заболевании.

Намерение ELN Фонда состоит в использовании многонациональной сети ELN в продвижении исследований лейкозов во всем мире, чтобы спасти жизни за счет улучшения медицинского обеспечения и оптимизации лечения.

### Чем мы занимаемся? Что мы делаем?

#### Деятельность ELN Фонда

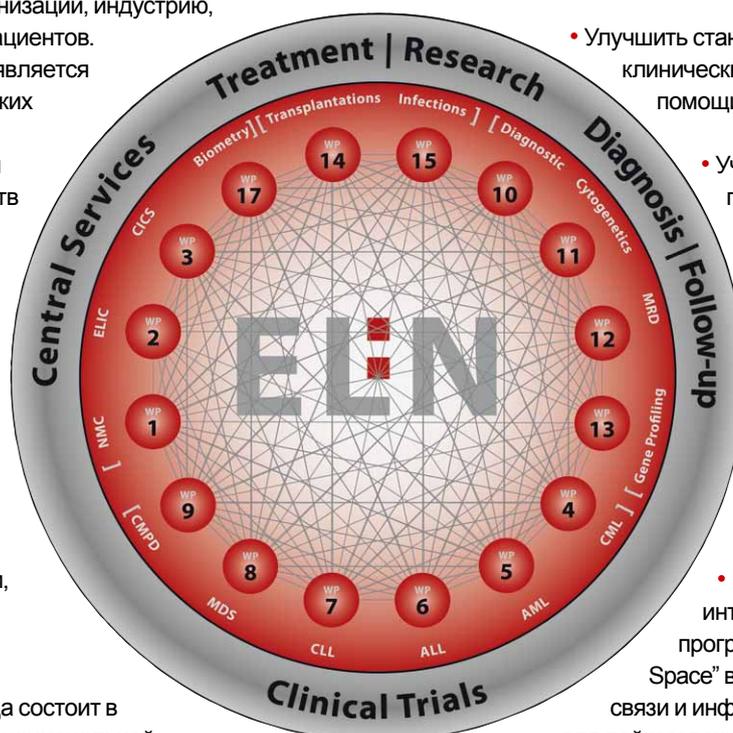
ELN Фонд будет поддерживать цели ELN: поиск источников финансирования для осуществления исследовательских проектов по разработке новых методов диагностики и терапевтических процедур для пациентов с лейкемией и учреждения Европейского регистра пациентов с лейкемией, чтобы таким образом улучшить качество лечения и его результаты для всех видов лейкозов.

#### Наша цель

Наша цель это передовые исследования, клинический опыт и обмен лучшими результатами, получаемыми в мире, чтобы научиться излечивать все виды лейкозов.

#### Наши задачи

- Обеспечить лидерство в улучшении профилактики, скрининге и лечении заболевания и распространении опыта в мировом масштабе.
- Активизировать клинические испытания новых медикаментов для лечения лейкозов и проводить большее количество клинических исследований в Европе.
- Пациенты получают более быстрой доступ к новейшим лекарствам и большую вероятность их применения.
- Улучшить стандарты проведения клинических испытаний, оказания помощи больным и образования.
- Учредить регистр пациентов с лейкозами в Европе, чтобы обеспечить клиницистов текущей информацией о лечении заболевания.
- Повысить среднюю продолжительность и качество жизни тысяч пациентов с лейкозами во всем мире.
- Предоставить уникальную интегрированную Веб-программу "My ELN Leukemia Space" версии 2.0 для улучшения связи и информационных структур для лейкозов на базе европейского опыта; помочь в распространении передового опыта в исследовательской и образовательной деятельности и содействовать улучшению ухода за пациентами.



## Правление ELN Фонда

В 2007 году идея создания фонда стояла во главе повестки дня руководящего комитета ELN. В 2008 году идея превратилась в концепцию, был создан ELN Фонд, тесно связанный с целями и принципами, сформулированными в первоначальном предложении ELN и развивавшийся в соответствии с текущими инновациями и прогрессом в данной области.

В 2008 году на конгрессе ASH (Американского Общества Гематологов) и в 2009 на симпозиуме ELN были представлены достижения по устойчивому развитию Фонда. Ряд членов руководящего комитета согласились войти в правление Фонда. Другие члены ELN взяли на себя ответственность по поддержке целей ELN в будущем, независимо от субсидирования европейским союзом. Необходимое количество учредителей со всей Европы 13 было достигнуто уже весной 2009 года, демонстрируя таким образом признание ELN среди его членов и их личную заинтересованность. В июне 2009 года во время конгресса ЕНА (Европейская ассоциация гематологов) в Берлине все учредители подписали акт создания ELN и официально взяли на себя обязательства поддерживать ELN в новом юридическом статусе. В августе 2009 правительство Германии узаконило Фонд ELN (<http://www.rp-karlsruhe.de/servlet/PB/menu/1111579/index.html>).

ELN Фонд начал деятельность, представив свои идеи и концепцию в письме, адресованном всем, заинтересованным в лейкозах.



Профессор Хельманн



Профессор Баккарани



Профессор Барбу



Профессор Бюхнер



Профессор де Витте



Профессор Гримуэйд



Профессор Гиллот



Профессор Хоххаус



Профессор Хельцер



Профессор Нидервизер



Профессор Оссенкопеле



Доктор Саусселе



Профессор Симонссон

## Наша стратегия

ELN Фонд будет предлагать доступ к всемирной междисциплинарной исследовательской сети лейкозов.

Он будет предоставлять информацию о знаниях и практическом опыте в профилактике, диагностике, лечении и развитии, размещении и проведении ранних фаз клинических исследований.

Он будет предлагать инфраструктуру для больших, многоцентровых клинических исследований.

Он будет использовать образовательную деятельность с целью распространения передового опыта качества в исследовании лейкозов.

## Мировое будущее

ELN Фонд является междисциплинарной сетью по борьбе с лейкозами, охватывающей весь мир. Мы представляем собой союз экспертов, включающий врачей, исследователей, организаторов здравоохранения, промышленности, общественных групп пациентов, коммерческих и некоммерческих организаций и политиков.

Мы будем распространять передовой опыт в лечении лейкозов, используя образовательную деятельность. Она будет включать курсы обучения, обмен молодыми специалистами и информационные материалы для пациентов.

Мы преследуем цель добиться оптимизации лечения каждого отдельного пациента путем публикации рекомендаций и руководств по лечению лейкозов.

Мы предлагаем проводить дискуссии за круглым столом, чтобы способствовать развитию новых творческих направлений исследований в области диагностики лейкозов, ее лечения и наблюдения, используя новейшие достижения.





**Существует много способов которыми отдельные люди и корпорации могут внести свой вклад в нашу деятельность**

- Предложите свое время, энергию и опыт – можете ли Вы принять участие в обучении/тренинге и т.д.?
- Имеются ли у Вас личные контакты, которые могли бы нам помочь?
- Могла бы Ваша организация предоставить своих сотрудников, например бухгалтеров, администраторов, специалистов по маркетингу и продажам и т.д.?
- Думаете ли Вы, что Ваша организация могла бы быть заинтересована в возможности сотрудничества с аналогичными группами в развивающихся странах?
- Можете ли Вы предложить какие-либо схемы по сбору денег для ELN Фонда?

ELN Фонд будет чрезвычайно благодарен за любую оказанную помощь. Ваш вклад и поддержка повысят наши шансы в победе над этим разрушительным заболеванием.

***... Помогите нам изменить ситуацию"***

## Наши руководящие принципы

- Преданность, чтобы научиться излечивать все виды лейкозов.
- Профессиональная этика, ответственность и независимость.
- Преодоление границ и стимулирование развития новых исследовательских направлений и методов лечения различных видов лейкемии и сходных заболеваний междисциплинарными исследовательскими группами.
- Улучшение результатов лечения лейкозов в мировом масштабе, используя имеющиеся ресурсы.
- Распространение опыта в лечении, прогностических и диагностических исследованиях и инфраструктуре.
- Консультации и сотрудничество с группами больных лейкозами во всем мире.
- Уважительное отношение к лицам и организациям, получающим пожертвования и гранты, как к ценным партнерам.
- Стиль работы - творческий, эффективный, ориентированный на главную задачу.

## Банковские данные

**Название банка:** Sparkasse Rhein Neckar Nord  
**Адрес банка:** D1, 1-3, 68159 Mannheim, Germany  
**Владелец счета:** ELN Foundation  
**Номер счета:** 38 90 98 43  
**BLZ:** 670 505 05  
**IBAN number:** DE 68 6705 0505 0038 9098 43  
**BIC/Swift number:** MANSDE 66XXX

## Необлагаемые налогом пожертвования

ELN Фонд зарегистрирован в Германии как некоммерческая организация. Хотя ELN Фонд зарегистрирован в Германии, он предоставит возможность вносить необлагаемые налогом пожертвования из любой страны мира. По решению Европейского суда (C-318/07) в Европе разрешено совершать не облагаемые налогом иностранные пожертвования, начиная с 2009 года. Пожертвования из неевропейских стран обычно поступают в Германию через ассоциации содействия или так называемые «Организации-Друзья», главные офисы которых расположены в странах, из которых поступают пожертвования, и которые переводят взносы за границу в соответствии с местным налоговым законодательством. По Вашему запросу ELN Фонд будет рад обеспечить Вас подробной информацией о возможных налоговых льготах в Вашей стране.

## Структура и организация ELN Фонда

### Руководство Фонда

Профессор Рудигер Хельманн, Германия (Председатель)  
Профессор Баккарани, Италия  
Профессор Барбуи, Италия  
Профессор Бюхнер, Германия  
Профессор де Витте, Голландия  
Профессор Гримзуэйд, Великобритания  
Профессор Гиллот, Франция  
Профессор Хоххаус, Германия  
Профессор Хельцер, Германия  
Профессор Нидервизер, Германия  
Профессор Оссенкопеле, Голландия  
Доктор Саусселе, Германия  
Профессор Симонссон, Швеция

### Научные консультанты:

Все ELN WP руководители и международные партнеры

### Члены ELN

Включены все члены, сертифицированные в настоящее время, и зарегистрированные через Европейский союз.

### Попечительский Совет

Доктор Н. Хубер  
Университет Гейдельберг

### Сбор денег / поиск финансирования

Доктор С. Бредли

### Управление / руководство

Доктор П. Шротц-Кинг

Приглашаем к контактам всех, интересующихся лейкемией:

### Контактные данные

ELN Foundation Office  
Dr. Petra Schrotz-King  
Pettenkoflerstrasse 22  
68169 Mannheim  
Germany - Германия  
Fon +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  
United Kingdom - Великобритания  
Tel: +44-777-150-8405  
E-mail: cbradley@leukemia-net.org

