

ELN FOUNDATION NEWS

No. 1 - Newsletter of the ELN Foundation - February 2010

ELN Foundation
European ■ LeukemiaNet

"Fateci lavorare contro le leucemie ..."

Le leucemie: una sfida.

Ogni anno più di 100.000 persone si ammalano di leucemia in Europa, e circa 45.000 negli Stati Uniti. Un problema per la vita di molti e un carico importante per la società.

La sfida è migliorare la sopravvivenza e rendere la leucemia una malattia curabile.

La fondazione ELN è di supporto a European LeukemiaNet per:

- Migliorare le cure per i pazienti leucemici in Europa e in tutto il mondo.
- Assicurare che i pazienti possano disporre di farmaci innovativi, con maggior certezza e più rapidamente.
- Migliorare l'aspettativa e la qualità della vita dei pazienti leucemici.
- Aggiornare i medici sul trattamento delle leucemie.
- Diffondere le conoscenze sia con la rapida pubblicazione dei nuovi dati sia con attività educazionali ad ogni livello.

... aiutateci a fare la differenza"

Il Presidente della Fondazione ELN



Cari amici, cari partner,

Le leucemie non sono solo una sfida per la società. Sono anche un carico e un costo importante, a causa della loro frequenza in tutti i gruppi di età.

Sia in Europa che in tutto il mondo gli standard del trattamento e della prognosi delle leucemie non sono uguali. Vi sono differenze nelle capacità diagnostiche, nella mortalità e nella sopravvivenza.

Quindi è più importante unire le forze per combattere questa malattia.

Anche oggi, vi sono diseguaglianze sia nell'accesso alle terapie che nella qualità dell'assistenza. Le probabilità di vivere dipendono generalmente da dove il paziente è nato e vive, dalle sue condizioni socio-economiche e dal suo tipo di leucemia.

La Fondazione ELN è una ONLUS non-profit che è stata costituita per aiutare European LeukemiaNet ad affrontare questi problemi, in particolare a colmare le differenze e a migliorare l'assistenza dei pazienti leucemici in Europa e nel resto del mondo.

La Fondazione dà la possibilità ai ricercatori, al mondo dell'industria, ai politici, ai pazienti ed ai medici di unirsi per conoscere meglio le cause e il decorso delle leucemie e per intensificare lo sviluppo in clinica di nuove strategie e di nuovi farmaci.

La Fondazione è grata a tutti coloro che con il loro aiuto e con il loro contributo vorranno collaborare ad aumentare le possibilità di sconfiggere le leucemie.

Vostro,

A handwritten signature in blue ink, which appears to read 'R. Hehlmann'.

Prof. R. Hehlmann

... aiutateci a fare la differenza"

La Fondazione ELN

La Fondazione ELN è una ONLUS non-profit che è stata creata per sostenere European LeukemiaNet.

ELN è un network che unisce più di 100 gruppi di studio nazionali e i loro partner interdisciplinari. Conta più di 1000 medici e ricercatori, in 169 Istituzioni, in 33 paesi, collegando Europa, Nord America, Asia e Australia.

Queste collaborazioni hanno un impatto significativo sulla sopravvivenza e sulla qualità della vita dei leucemici in tutto il mondo.

La nostra missione dichiarata

La Fondazione ELN userà le forze di ELN per far crescere un network di eccellenza, con nuovi partner e nuove idee, e unire le forze contro le leucemie.

Che cosa offriamo?

La Fondazione offre alle industrie un chiaro vantaggio, favorendone la cooperazione con un network che riunisce medici e ricercatori, sanità pubblica e privata, organizzazioni non-profit e profit, politici e associazioni di pazienti. Il fine è quello di rafforzare la ricerca clinica, dare vigore e imprimere velocità allo sviluppo dei nuovi farmaci antileucemici. La Fondazione ELN è impegnata nell'iniziativa delle commissioni europee "Action Against Cancer" che ha per scopo promuovere la conoscenza delle leucemie e contribuire a migliorare l'educazione e la consapevolezza dei pazienti.

La Fondazione ELN intende impiegare il network internazionale di ELN per far progredire le ricerche sulle leucemie e salvare sempre più vite, migliorando l'assistenza ed ottimizzando le cure.

Che cosa facciamo?

Le attività della Fondazione ELN

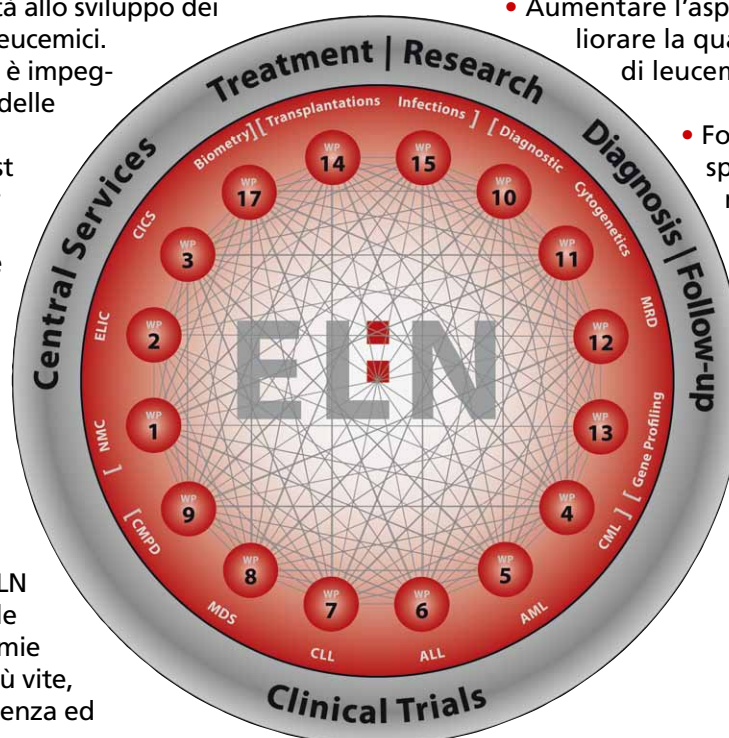
La Fondazione supporta la missione di ELN cercando i fondi che consentono a ELN di sviluppare la ricerca sulla diagnosi e le terapie delle leucemie e di creare registri delle leucemie in Europa, allo scopo di migliorare le cure ed i risultati.

Il nostro fine è far progredire la ricerca e l'assistenza affinché tutte le leucemie diventino guaribili.

I nostri scopi

- Guidare i progressi nel campo della prevenzione, della diagnosi precoce e della terapia e diffondere i progressi in tutto il mondo.
- Dare vigore allo sviluppo clinico di nuovi farmaci antileucemici, assicurare ai pazienti un accesso sicuro e rapido ai farmaci innovativi.
- Migliorare gli standard degli studi clinici, l'assistenza e l'educazione.
- Creare registri europei delle leucemie per dare ai medici informazioni più chiare, complete e attuali.
- Aumentare l'aspettativa di vita e migliorare la qualità di vita di migliaia di leucemici, in tutto il mondo.

- Fornire una soluzione speciale web 2.0 dal nome "ELN Leukemia Space" per migliorare la comunicazione e la diffusione delle informazioni su base europea. Promuovere l'eccellenza e le attività educazionali. Uniformare ad alto livello gli standard di cura.



Il consiglio della Fondazione ELN

Nel 2007 il Comitato Direttivo di ELN aveva già identificato la formazione di una Fondazione come una priorità. Nel 2008 l'idea ha cominciato a realizzarsi, con l'elaborazione di un documento che si richiamava agli scopi, ai principi e ai concetti dell'Atto originale di fondazione di ELN, rinnovati ed aggiornati.

Al congresso 2008 della Società Americana di Ematologia ed al Simposio 2009 di ELN furono discussi altri principi e compiuti ulteriori progressi. Molti membri del Consiglio di ELN accettarono di entrare nel Consiglio della nuova Fondazione e si impegnarono a continuare a sostenere i principi e la missione di ELN anche qualora il supporto dell'Europa dovesse cessare.

Tredici membri di ELN dettero il loro pieno consenso alla formazione della Fondazione nella primavera del 2009. Quindi si riunirono a Berlino, nel mese di Giugno 2009, in occasione del Congresso dell'European Haematology Association, e firmarono l'atto costitutivo, impegnandosi a sostenere la Fondazione ELN sotto ogni aspetto, legale e morale. Nell'Agosto 2009 la Fondazione ELN è stata riconosciuta dal governo tedesco (<http://www.rp-karlsruhe.de/sewlet/PB/menu/1111579/index.html>).

La Fondazione ELN ha cominciato le sue attività, presentando le sue idee e i suoi principi in questa newsletter che è diretta a tutti coloro che sono sensibili al problema delle leucemie.



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

La nostra strategia

La fondazione ELN offre un accesso privilegiato a un network interdisciplinare globale per la ricerca sulle leucemie.

La Fondazione porta un contributo di conoscenza ed esperienza alla profilassi, alla diagnosi, alla terapia ed agli studi clinici avanzati nel campo delle leucemie.

La Fondazione fornisce le infrastrutture per i grandi studi clinici multicentrici.

La Fondazione sostiene attività educazionali per assicurare gli standard più elevati nella ricerca e nella cura delle leucemie.

Global Future

The ELN Foundation is a world-spanning interdisciplinary leukemia network. We are an alliance of leukemia experts including physicians, scientists, health care representatives, industry, patient groups, profit and non-profit organizations and politicians.

We will spread of excellence in leukemia through educational activities. These will include training courses, exchange visits for young scientists, and information material for patients.

We aim to achieve treatment optimisation for each individual patient through the publication of recommendations and guidelines on the management of leukemia.

We offer joined round table discussions to enable new research directions in leukemia diagnosis, treatment and care through innovation and creativity.





Le persone singole e le aziende possono aiutare in molti modi

- Dateci il vostro tempo, la vostra energia, la vostra esperienza. Potete impegnarvi in attività educazionali?
- Avete contatti personali che possono aiutarci?
- Può il vostro personale aiutarci nella gestione della Fondazione?
- Pensate che la vostra organizzazione potrebbe essere interessata a collaborare con gruppi attivi nei paesi emergenti o in via di sviluppo?
- Potete suggerire alla Fondazione come cercare e trovare fondi?

La Fondazione sarà molto grata per ogni aiuto. Il vostro contributo ed il vostro sostegno aumentano le nostre possibilità di sconfiggere questa terribile malattia.

... aiutateci a fare la differenza”

I nostri principi e la nostra missione

- Rendere curabili tutte le leucemie
- Essere trasparenti e indipendenti
- Allargare i confini della conoscenza e sviluppare ricerche e terapie innovative per tutte le malattie leucemiche attivando gruppi interdisciplinari
- Migliorare i risultati della terapia delle leucemie in tutto il mondo, con le risorse che ci vengono date.
- Elevare gli standard delle procedure diagnostiche e terapeutiche
- Collaborare con le associazioni di pazienti, in tutto il mondo
- Dare giusto riconoscimento a quelli che ci aiutano e rispettare quelli che aiutiamo
- Operare in modo efficiente e creativo

Coordinate Bancarie

Nome della Banca: Sparkasse Rhein Neckar Nord
Indirizzo della Banca: D1, 1-3, 68159 Mannheim, Germany
Proprietario del conto: Fondazione ELN
Numero del Conto: 38 90 98 43
BLZ: 670 505 05
Codice IBAN: DE 68 6705 0505 0038 9098 43
Codice BIC / SWIFT: MANSDE 66XXX

Donazioni esenti da tasse

La Fondazione ELN è registrata in Germania come organizzazione non-profit.

Benché sia registrata in Germania, la Fondazione ELN può ricevere donazioni esenti da tasse da ogni parte del mondo.

In Europa è possibile, dall'inizio del 2009, fare donazioni esenti da tasse da una nazione all'altra grazie ad una decisione della Corte Europea (C-318/07).

Dai paesi non europei queste donazioni possono essere fatte tramite associazioni "amiche" che hanno il loro quartier generale nel paese da cui proviene la donazione e possono quindi trasferire la donazione medesima ad un altro paese nel rispetto delle regole.

Su richiesta, la Fondazione ELN sarà lieta di darvi ogni altra ulteriore informazione in merito alla deducibilità delle tasse dalla vostra donazione.

La struttura e l'organizzazione della Fondazione ELN

Consiglio dei Fondatori

Prof. Hehlmann, Germania (Presidente)
Prof. Baccarani, Italia
Prof. Barbui, Italia
Prof. Büchner, Germania
Prof. De Witte, Paesi Bassi
Prof. Grimwade, Gran Bretagna
Prof. Guilhot, Francia
Prof. Hochhaus, Germania
Prof. Hoelzer, Germania
Prof. Niederwieser, Germania
Prof. Ossenkoppele, Paesi Bassi
Dr. Saußebe, Germania
Prof. Simonsson, Svezia

Consigli Scientifici

Tutti i coordinatori dei Gruppi di lavoro di ELN e i Partner internazionali

Membri di ELN

Tutti i membri effettivi di ELN

Amministratori

Dr. N. Huber, University of Heidelberg

Ricerca di Fondi

Dr. C. Bradley

Gestione

Dr. P. Schrotz-King

Tutti coloro che sono interessati alle leucemie sono invitati ad unirsi a noi e a prendere contatto con noi:

Contatti

Fondazione ELN Ufficio
Dr. Petra Schrotz-King
Pettenkoferstrasse 22
68169 Mannheim
Germany
Fon +49-621-383-6966
Email: nmc@leukemia-net.org



Fondazione ELN Ufficio Ricerca Fondi
Dr. Colm Bradley
Lochside Cottage, West Glen Road
Houston, Renfrewshire, PA6 7GU
United Kingdom
Tel: +44-777-150-8405
E-mail: cbradley@leukemia-net.org

