

ELN FOUNDATION NEWS

No. 1 - Newsletter der ELN Stiftung - Februar 2011

ELN Foundation
European ■ LeukemiaNet

„Gemeinsam gegen Leukämie ...“

Leukämie: Die Herausforderung

Jedes Jahr erkranken in Europa 100.000 und in den USA 45.000 Patienten an Leukämie. Für die Betroffenen bedeutet die Krankheit massive Veränderungen in ihrer Lebensweise, gleichzeitig bringt sie hohe Kosten für die Gesellschaft mit sich.

Wir wollen uns der Herausforderung stellen, die Leukämitherapien so zu verbessern, dass letztlich alle Leukämiepatienten geheilt werden können.

Die ELN Foundation (ELN Stiftung) unterstützt das Europäische Leukämienetz (ELN) bei seinen Zielen,

- die Versorgung von Leukämiepatienten in Europa und weltweit zu verbessern,
- Patienten einen rascheren Zugang zu innovativen Therapien zu sichern und deren möglichen Nutzen sowie die Nebenwirkungen schneller und mit größerer Sicherheit einschätzen zu können,
- die Lebensqualität und die Lebenserwartung von Leukämiepatienten zu verbessern,
- aktuelle Behandlungsempfehlungen zu allen Leukämieformen für die behandelnden Ärzten bereit zu stellen,
- die Ergebnisse länderübergreifender Spitzenwissenschaft durch schnellen Wissenstransfer sowie durch Fortbildungsangebote auf allen Ebenen der Patientenversorgung zu etablieren.

... Helfen Sie mit, gemeinsam können wir etwas ändern“

Der Vorsitzende der ELN Stiftung



Liebe Freunde und Mitstreiter,

Leukämie ist nicht nur eine Herausforderung für Ärzte und Patienten, aufgrund ihres Auftretens in allen Altersgruppen ist sie zudem ein erheblicher Kostenfaktor für die Gesellschaft.

Die Versorgung von Leukämiepatienten innerhalb der Europäischen Union und weltweit ist von Unterschieden im Zugang zu Therapieangeboten, in der Behandlungsqualität und daher auch und in der Todes- und Überlebensrate geprägt.

Für das Überleben des Patienten ist es entscheidend, wo er geboren ist und lebt, welcher Gesellschaftsschicht er angehört und an welcher Form von Leukämie er leidet. Diese Ungerechtigkeit ist nicht vertretbar. Darum ist es wichtiger als jemals zuvor, gemeinsam im Kampf gegen diese Krankheit vorzugehen.

Die ELN Stiftung ist eine gemeinnützige Organisation. Sie wurde mit dem Ziel gegründet, das Europäische Leukämienetz (ELN) bei seiner Arbeit für die Optimierung der Therapiemöglichkeiten für **alle** Leukämiepatienten in Europa und in der ganzen Welt zu unterstützen.

Das ELN ist ein Verbund von Wissenschaftlern, Industrie, Politikern, Patientenorganisationen und Medizinern, die gemeinsam daran arbeiten, die Ursachen der Leukämien besser zu verstehen und die klinische Entwicklung von neuen Strategien und Wirkstoffen voranzutreiben.

Die ELN Stiftung ist Ihnen für jede Art von Zuwendungen dankbar, denn Ihre Spende und Unterstützung erhöhen unsere Chancen, die Leukämie zu besiegen.

Mit freundlichen Grüßen
Ihr

Prof. R. Hehlmann

... Helfen Sie mit, gemeinsam können wir etwas ändern"

Die ELN Stiftung

Unser Auftrag

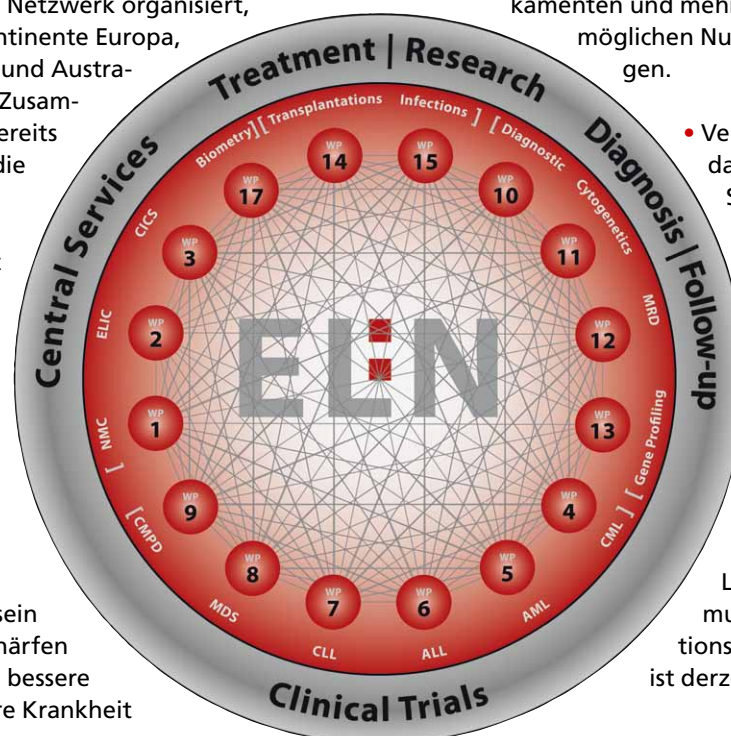
Die ELN Stiftung wurde als gemeinnützige Organisation gegründet, um das Europäische LeukämieNetz (ELN) zu unterstützen. Die Stiftung soll die Stärke des ELN als gewachsenes und verantwortungsvolles Exzellenz-Netzwerk erhalten und unterstützen, um neue Partnerschaften zu bilden, Ideen zu fördern und alle Kräfte im Kampf gegen die Leukämie zu bündeln.

Ziel ist es, die Leukämieforschung weltweit voranzubringen und somit durch Verbesserung der medizinischen Versorgung und die Entwicklung von neuen Wirkstoffen Leben zu retten.

Was bieten wir?

Die ELN Stiftung bietet der Industrie hervorragende Bedingungen für Kooperationen, indem sie Zugang zum ELN-Netzwerk ermöglicht. Derzeit kooperieren im ELN über 100 nationale Leukämiestudien-gruppen und ihre interdisziplinären Partner für Labor und Diagnostik. Es vereint die internationale medizinische und interdisziplinäre wissenschaftliche Exzellenz der Leukämieforschung, öffentliche und private Gesundheitsorganisationen, Industrie, Politiker, Patientenorganisationen und andere gemeinnützige Verbände. Dadurch sind über 1000 Ärzte und Wissenschaftler in 169 Institutionen aus 33 Ländern in einem Netzwerk organisiert, das sich über die Kontinente Europa, Nordamerika, Asien und Australien erstreckt. Diese Zusammenarbeit konnte bereits das Überleben und die Lebensqualität von Leukämiepatienten auf der ganzen Welt positiv beeinflussen.

Die ELN Stiftung hat sich der Initiative der Europäischen Kommission im Aufruf gegen Krebs „Action against cancer“ angeschlossen, um das öffentliche Bewusstsein für Leukämien zu schärfen und Patienten durch bessere Information über Ihre Krankheit zu unterstützen.



Was tun wir?

Die Aktivitäten der ELN Stiftung

Die eingeworbenen Mittel der Stiftung sollen gezielt zur Förderung von Forschungs- und Studienprojekten des ELN eingesetzt werden. Dadurch wird die ELN Stiftung dazu beitragen, die Entwicklung von neuartigen Diagnostik- und Therapieformen für Leukämiepatienten voranzutreiben, europäische Patientenregister für Leukämien zu etablieren, und so die Behandlungs- und Therapieergebnisse für alle Leukämiepatienten zu verbessern.

Unser übergeordnetes Ziel

Um weltweit alle Leukämieformen heilen zu können, müssen die Entwicklungen in der Forschung beschleunigt und die Therapiestandards umgehend und flächendeckend etabliert werden, damit sie allen Patienten zeitnah zur Verfügung stehen.

Was haben wir vor?

- Anleitung zu verbesserter Prävention, Untersuchung und Behandlung der Krankheit sowie die weltweite Verbreitung von Spitzenwissenschaft.
- Unterstützung bei der klinischen Entwicklung von neuen Wirkstoffen und Stärkung der klinischen Forschung.
- Rascher Zugang für Patienten zu innovativen Medikamenten und mehr Information über deren möglichen Nutzen und Nebenwirkungen.
- Verbesserung der Standards von klinischen Studien, Patientenversorgung und spezifischer Weiterbildung des medizinischen Personals.
- Etablierung eines europäischen Leukämieregisters.
- „My Leukemia Space“, eine interaktive Internetplattform zur Leukämie, um die Kommunikations- und Informationsstrukturen zu verbessern, ist derzeit in Planung.

Der ELN Stiftungsvorstand

Im Jahr 2008 wurde im Vorstand des ELN ein Konzept für die Satzung der „ELN Foundation“ erarbeitet, das an die Ziele und Prinzipien des ELN anknüpft.

Auf dem ELN-Breakfast-Meeting im Dezember 2008 und beim ELN Symposium 2009 wurden weitere Schritte für die Gründung der ELN Foundation geplant. Zahlreiche Vorstandsvorsitzende des ursprünglichen Netzwerkes waren bereit, in dem neuen Stiftungsvorstand mitzuarbeiten. Viele ELN-Mitglieder erklärten sich bereit, das Netz auch künftig, über die Förderung durch die EU hinaus, zu unterstützen. Das persönliche Engagement der Mitglieder demonstriert die hohe Akzeptanz der Stiftung durch das ELN.

Während des Kongresses des Europäischen Hämatologenverbandes (EHA) im Juni 2009 unterzeichneten die 13 Gründer aus mehreren europäischen Ländern die Stiftungsurkunde und engagierten sich damit offiziell für den Erhalt des ELN in seiner neuen rechtlichen Form. Im August 2009 wurde die ELN Stiftung als „ELN Foundation“ durch die deutschen Behörden anerkannt (<http://www.rp-karlsruhe.de/servlet/BP/menu/1111579/index.html>).

Die ELN Stiftung hat inzwischen seit mehreren Monaten ihre Arbeit aufgenommen. Mit diesem Newsletter möchten wir allen, die sich mit dem Thema Leukämie beschäftigen, unsere Ideen und Konzepte präsentieren.



Prof. Dr. Hehlmann



Prof. Dr. Bacarani



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

Unsere Strategie

Die ELN Stiftung ermöglicht über das ELN Zugang zu einem weltweiten interdisziplinären Leukämie-Forschungsnetzwerk.

Das Netzwerk bietet Fachwissen und Expertise in Prävention, Diagnose und Behandlung von Leukämien, sowie in der Planung und Durchführung klinischer Studien.

Durch die weltweite Vernetzung kann die Infrastruktur für große multizentrische klinische Studien zur Verfügung gestellt und die Ergebnisse von Spitzenforschung im Bereich Leukämien verbreitet werden.

Globale Zukunft

Die ELN Stiftung kooperiert in einem weltweiten interdisziplinären Leukämienetzwerk. Unsere Allianz setzt sich zusammen aus Leukämieexperten, d. h. behandelnden Ärzten, Wissenschaftlern, Vertretern von Gesundheits- und Patientenorganisationen, Industrie, gewerblichen und gemeinnützigen Organisationen und Politikern.

Wir fördern Spitzenforschung im Bereich Leukämie durch die Unterstützung von jungen Wissenschaftlern und innovativen Forschungsprojekten, sowie von Aus- und Weiterbildungsangeboten, Austauschprogrammen und Informationsangeboten für Patienten.

Wir möchten mit Hilfe von Veröffentlichungen zu Behandlungsempfehlungen und Leitlinien eine Therapieoptimierung für jeden einzelnen Leukämiepatienten ermöglichen.

In interdisziplinären Gremien werden neue Forschungsrichtungen in der Leukämiediagnose und -therapie besprochen und ihr Potential an innovativen und kreativen Ansätzen diskutiert. Gemeinsam wird entschieden, wo vielversprechende Projekte gefördert werden sollen.





Es gibt viele Wege, wie Einzelpersonen, Firmen und gemeinnützige Organisationen die Stiftung Leukämie bei ihrem weltweiten Kampf gegen Leukämie unterstützen können:

- Sie wollen uns finanziell unterstützen? Die Spendenkonten finden Sie in diesem Newsletter oder unter www.stiftung-leukaemie.de!
- Können Sie sich vorstellen, sich bei Bildungs- oder Schulungsangeboten zu engagieren? Stellen Sie uns Ihre Zeit, Erfahrung und Energie zur Verfügung!
- Haben Sie persönliche Kontakte, die für uns hilfreich sein könnten? Bringen Sie uns in Verbindung!
- Ist Ihre Organisation an der Zusammenarbeit mit Gruppen aus Schwellenländern interessiert? Sprechen Sie uns an, wir informieren Sie gerne über mögliche Projekte!
- Haben Sie Ideen für Konzepte zur Mitteleinwerbung oder können Sie uns weitere Mitarbeiter oder Fachleute für Verwaltung und Marketing empfehlen? Nehmen Sie Kontakt zu uns auf, wir freuen uns auf die Zusammenarbeit!

Die Stiftung dankt Ihnen für jede Art der Zuwendung! Ihr Einsatz und Ihre Unterstützung erhöhen die Chance, die Leukämie zu besiegen.

... Helfen Sie mit, gemeinsam können wir etwas ändern"

Unsere Grundsätze

- Zielorientiertes Engagement im Kampf gegen Leukämie
- Ethisch verantwortungsbewusste, effektive und unabhängige Arbeitsweise
- Grenzen überwinden, um mithilfe von interdisziplinären Teams innovative Forschungsziele und neue Therapien für Leukämien und verwandte Krankheiten zu fördern
- Nutzung all unserer Ressourcen zur Verbesserung der Therapieergebnisse bei Leukämien weltweit
- Zeitnahe Verbreitung von Spitzenforschung in den Bereichen Diagnostik, Prognose und Therapie sowie Verbesserung von Infrastrukturen
- Weltweite Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen
- Respektvoller, partnerschaftlicher Umgang mit Geldgebern und Empfängern

Unser Spendenkonto

Name der Bank: Sparkasse Rhein Neckar Nord
Adresse der Bank: D1, 1-3, 68159 Mannheim, Deutschland
Kontoinhaber: ELN Foundation
Kontonummer: 38 90 98 43
BLZ: 670 505 05
IBAN: DE 68 6705 0505 0038 9098 43
BIC/Swift: MANSDE 66XXX

Spenden sind steuerlich absetzbar

Die ELN Stiftung ist in Deutschland als gemeinnützige Einrichtung anerkannt. Obwohl in Deutschland registriert, kann die Stiftung weltweit steuerbefreite Spenden ermöglichen. Innerhalb Europas sind aufgrund einer Entscheidung des Europäischen Gerichtshofs (C-318/07) seit Anfang 2009 grenzübergreifende Spenden steuerlich absetzbar.

Für Länder außerhalb Europas kann dies normalerweise durch bestimmte Förderorganisation erreicht werden, die sogenannten „Freunde von...“-Organisationen. Diese sind in den Ländern des Spenders angesiedelt. Von dort wird die Spende unter Berücksichtigung der nationalen Steuerbestimmungen weitergeleitet.

Bei Fragen stehen wir Ihnen gerne mit detaillierten Informationen zur steuerlichen Abzugsfähigkeit in Ihrem Land zur Verfügung.

Die Struktur und Organisation der ELN Stiftung

Der Vorstand

Prof. Hehlmann, Deutschland (Vorstandsvorsitzender)
Prof. Baccarani, Italien
Prof. Barbui, Italien
Prof. Büchner, Deutschland
Prof. De Witte, Niederlande
Prof. Grimwade, Großbritannien
Prof. Guilhot, Frankreich
Prof. Hochhaus, Deutschland
Prof. Hoelzer, Deutschland
Prof. Niederwieser, Deutschland
Prof. Ossenkoppele, Niederlande
Dr. Saußebe, Deutschland
Prof. Simonsson, Schweden

Wissenschaftliche Berater

Alle Arbeitsgruppenleiter und internationalen Partner des ELN

ELN Mitglieder

Alle bei der EU registrierten Mitglieder

Kuratorium

Dr. N. Huber,
Universität Heidelberg

Fundraising

Dr. C. Bradley

Management

Dr. P. Schrotz-King

Alle, die sich durch ihr Interesse an Leukämien mit uns verbunden fühlen, sind aufgefordert, sich der ELN Stiftung anzuschließen und mit uns Kontakt aufzunehmen:

KONTAKT

ELN Stiftung Büro
Dr. Petra Schrotz-King
Pettenkoferstraße 22
68169 Mannheim
Deutschland
Fon +49-621-383-6966
Email: nmc@leukemia-net.org



ELN Foundation Fundraising Büro
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

